

ΑΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Πτυχιακή εργασία
“Ψυχοκοινωνική υποστήριξη ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική
Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)”

Υπεύθυνη καθηγήτρια: Οικονομάκη Μαρία

Συντάκτριες :Μαρινάκη Ζωή
Μπονάτου Μαρία

Ηράκλειο 2005

«Είναι πολύ σημαντικό να ξέρουμε ποια είδη ασθενών έχουν κάποια ασθένεια από το να ξέρουμε τι είδους ασθένεια έχει κάποιος ασθενής». Dr Parry(1755-1822)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ευχαριστούμε όλους όσους μας βοήθησαν να φέρουμε εις πέρας την πτυχιακή μας εργασία. Καταρχήν, θα επιθυμούσαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στην επόπτρια-καθηγήτρια μας, την κ. Οικονομάκη, η οποία ενίσχυε συνεχόμενα την προσπάθεια μας με την μοναδική βοήθεια της και με τις ιδιαίτερα χρήσιμες παρατηρήσεις της καθ' όλη την διάρκεια της στενής συνεργασίας μας. Ακόμα, σημαντική και πολύτιμη ήταν η στήριξη που δεχτήκαμε από το προσωπικό της Πνευμονολογικής κλινικής του ΠαΓΝΗ και ιδιαίτερα από τον ειδικευόμενο πνευμονολόγο, τον κ. Μακρή, ο οποίος έδειξε εμπιστοσύνη και πραγματικό ενδιαφέρον στο δύσκολο έργο μας για την πραγματοποίηση της έρευνας. Τέλος, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την οικογένεια μας και τους φίλους μας που έδειξαν κατανόηση και συμπαράσταση .

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ.....	10
1.1 Ορισμός-Ταξινόμηση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	10
1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	12
1.3 Κλινική εικόνα της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	13
1.4 Αιτιολογικοί παράγοντες της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	15
1.5 Διάγνωση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας-Σπιρομέτρηση.....	20
1.6 Προληπτική θεραπεία της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	23
1.7 Θεραπεία της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	24
1.7.1 Φαρμακευτική αντιμετώπιση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας....	25
1.7.2 Υποστηρικτική αγωγή σε ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια.	27
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	
2.1 Υγεία και μοντέλα υγείας.....	31
2.1.1 Ψυχολογία της υγείας.....	34
2.2 Χρόνια ασθένεια-Αναπηρία.....	36
2.2.1 Φάσεις της χρόνιας ασθένειας.....	38
2.3 Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στον ασθενή.....	40
2.3.1 Ψυχολογικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας.....	41
2.3.2 Κοινωνικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας.....	43
2.3.3 Οργανικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας με ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά.....	46
2.4 Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια.....	47
2.5 Αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας.....	51
2.5.1 Αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας από τον ασθενή.....	52
2.5.2 Αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας από την οικογένεια.....	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗΣ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑΣ	
3.1 Επιπτώσεις της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	57
3.1.1 Ψυχολογική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	57
3.1.2 Κοινωνική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	60
3.1.3 Οικονομική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας.....	63

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ

4.1 Αποκατάσταση.....	68
4.2 Πνευμονική αποκατάσταση.....	70
4.2.1 Πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης.....	71
4.2.2 Περιεχόμενα προγράμματος αποκατάστασης.....	73
4.3 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση.....	75

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ

5.1 Κοινωνική εργασία και υγεία.....	78
5.2 Διεπιστημονική ομάδα υγείας.....	80
5.2.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στη διεπιστημονική ομάδα υγείας.....	82
5.3 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε σχέση με τον ασθενή.....	84
5.3.1 Επικοινωνία του κοινωνικού λειτουργού με τον ασθενή.....	85
5.4 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε σχέση με την οικογένεια του ασθενή.....	87
5.5 Ο ρόλος του γιατρού σε σχέση με τον ασθενή.....	88
5.5.1 Ενημέρωση ασθενή από τον γιατρό.....	89

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο : ΤΥΠΙΚΑ ΚΑΙ ΑΤΥΠΑ ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

6.1 Επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας.....	92
6.2 Κοινωνική πολιτική.....	94
6.2.1 Κοινωνική ασφάλιση.....	94
6.3 Οργανώσεις κοινοτικής φροντίδας (φροντίδα μέσα στην κοινότητα).....	96
6.4 Γειτονιά και Κοινότητα (φροντίδα από την Κοινότητα).....	98
6.5 Εθελοντικές οργανώσεις.....	99
6.6 Ομάδες αυτοβοήθειας.....	101
6.7 Αυτοφροντίδα.....	103
6.8 Οικογένεια.....	104
6.9 Εργασιακός τομέας – εργασιακές σχέσεις.....	107
6.10 Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης.....	108

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

7.1 Προβληματική της έρευνας.....	111
7.2 Σκοπός και στόχοι της έρευνας.....	111
7.3 Υποθέσεις έρευνας.....	112
7.4 Αποτίμηση δυσκολιών κατά την πραγματοποίηση της έρευνας.....	112

7.5 Μεθοδολογία Έρευνας.....	114
7.5.1 Πληθυσμός αναφοράς και το δείγμα της έρευνας.....	114
7.5.2 Σύνθεση του δείγματος.....	114
7.5.3 Μέσα συλλογής δεδομένων.....	115
7.5.4 Περιγραφή ερωτηματολογίου.....	116
7.5.5 Μέθοδος στατιστικής ανάλυσης.....	117

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

8.1 Αποτελέσματα έρευνας	118
8.2 Επεξεργασία αποτελεσμάτων.....	126

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

9.1 Απλά συμπεράσματα.....	132
9.2 Συμπεράσματα σύγκρισης θεωρητικού και ερευνητικού.....	133
9.3 Γενικά συμπεράσματα.....	135
9.4 Προτάσεις.....	136

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	139
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ I.....	147
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II.....	148
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ III.....	156
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV.....	165

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια είναι μια χρόνια νόσος που όσο περνούν τα χρόνια όλο και περισσότερο αυξάνεται η επίδραση της στους πληθυσμούς της γης. Η ασθένεια αυτή στις μέρες μας αποτελεί την τέταρτη αιτία θανάτου στον κόσμο, γεγονός που προκαλεί το ενδιαφέρον κάθε ερευνητή, όπως συνέβη και σ' εμάς. Αυτή η διαπίστωση καθιστά και την πρώτη αιτία που μας ώθησε να υλοποιήσουμε την πτυχιακή εργασία με θέμα την ψυχοκοινωνική υποστήριξη που δέχονται οι ασθενείς με ΧΑΠ.

Στον προαναφερθέν λόγο εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας, έρχεται να προστεθεί και ένας δεύτερος. Η ΧΑΠ αν και έχει πάρει μεγάλες διαστάσεις, οι επιπτώσεις που επιφέρει στο άτομο, στην οικογένεια του και στην κοινωνία δεν έχουν γίνει γνωστές. Το ευρύ κοινό ζει σε μια άγνοια για τη ραγδαία διάσταση της νόσου και συγχρόνως διατηρεί μια παθητικότητα για τα βιο-ψυχο-κοινωνικά προβλήματα που προκύπτουν από αυτή την ασθένεια.

Η ΧΑΠ είναι ένα ευαίσθητο θέμα που καθιστά απαραίτητη την ανάγκη για ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ατόμων που πάσχουν από αυτή τη χρόνια νόσο. Κάθε ασθένεια, όπως και η ΧΑΠ, δεν αρκεί να προσεγγίζεται μονάχα από το ιατρικό της κομμάτι για να θεραπευτεί. Η ψυχοκοινωνική προσέγγιση αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για τη βελτίωση ή τη θεραπεία της υγείας ενός ασθενή. Στην ανάγκη αυτή για ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ασθενών σημαντικό ρόλο μπορεί να πάρουν οι επαγγελματίες υγείας, όπως οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ψυχολόγοι και οι ψυχίατροι.

Κύριο σκοπό της πτυχιακής εργασίας μας αποτελεί η μελέτη της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς με ΧΑΠ από τα δίκτυα φροντίδας με απώτερος σκοπό την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ασθενών αυτών. Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της έρευνας που θα αφορούν τις ανάγκες των ασθενών θα χρησιμοποιηθούν από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό της Πνευμονολογικής κλινικής, με σκοπό το προσωπικό υγείας να συμβάλλει στην κάλυψη των αναγκών και στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Η πραγματοποίηση της ερευνητικής δουλειάς μας σε ένα οργανωμένο πλαίσιο όπως το νοσοκομείο, αποτέλεσε ένα σημαντικό πλεονέκτημα. Η εμπειρία του προσωπικού της Πνευμονολογικής κλινικής και οι ενδιαφέρουσες απόψεις και προτάσεις του, λειτούργησαν θετικά στην όλη πορεία της έρευνας. Επίσης, η προσφορά της κλινικής για τις πρακτικές ανάγκες της έρευνας είχε καθοριστική σημασία, όπως με την ελεύθερη χρήση των τηλεφωνικών συσκευών της κλινικής για την εξασφάλιση της πρώτης επικοινωνίας με τους εξωτερικούς ασθενείς, με την

ελεύθερη χρήση του φωτοτυπικού και της αίθουσας σεμιναρίων για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων με τους εξωτερικούς ασθενείς και με τη δυνατότητα μας να επισκεπτόμαστε καθημερινά τους νοσηλευόμενους ασθενείς μέσα στα δωμάτια τους για τις ανάγκες της έρευνας.

Επιπροσθέτως, η υλοποίηση της έρευνας σε έναν επιστημονικό χώρο που ενδιαφέρεται και μελετά ερευνητικά αποτελέσματα, βοηθά στην προώθησή της, όπως για παράδειγμα στην παρουσίαση της έρευνας στην διεπιστημονική ομάδα και στην ανάπτυξη ενός προγράμματος μέσα στην κλινική, όπως έχει ήδη σχεδιαστεί να γίνει.

Ακόμα, η έρευνα είναι δυνατόν να παρουσιαστεί και να προωθηθεί και σε άλλους χώρους πέρα από το Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου, όπως σε συνέδρια. Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα μας παρουσιάστηκε στο 15^ο ετήσιο συνέδριο της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρίας στην Κοπενχάγη, στη Δανία, που διεξάχθηκε στις 17-21 Σεπτεμβρίου του 2005.

Η επεξεργασία της πτυχιακής έγινε το χειμερινό εξάμηνο του 2004 και το θερινό του 2005. Η ολοκλήρωση της πτυχιακής εργασίας δε ξεπέρασε, σε μεγάλο βαθμό, τα χρόνια όρια που είχαμε θέσει, παρά τις δυσκολίες που είχαν προκύψει.

Πιο συγκεκριμένα, για την καταγραφή του θεωρητικού μέρους της πτυχιακής εργασίας ήρθαμε αντιμέτωπες με τη δυσκολία ανεύρεσης βιβλιογραφικού υλικού για την κάλυψη κάποιων ενοτήτων της πτυχιακής εργασίας. Το πολύ εξειδικευμένο θέμα της πτυχιακής εργασίας και ο περιορισμένος αριθμός ερευνητών που είχαν επεξεργαστεί το ζήτημα της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των ασθενών με ΧΑΠ ήταν τα στοιχεία αυτά που δημιούργησαν προβλήματα στην εργασία μας. Στην προσπάθεια μας να αυξήσουμε τις γνώσεις τους για τη ΧΑΠ, επιλέξαμε να μεταβούμε στην Αθήνα για να επισκεφτούμε βιβλιοθήκες εκπαιδευτικών ιδρυμάτων, καθώς και την Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία η οποία αποτέλεσε και τη σημαντικότερη βιβλιογραφική πηγή για τη συγγραφή της πτυχιακής μας εργασίας.

Δομικά, η εν λόγω πτυχιακή εργασία χωρίζεται σε θεωρητικό και σε ερευνητικό μέρος. Το θεωρητικό κομμάτι αποτελείται από έξι κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο προσεγγίζει ιατρικά την ΧΑΠ, ενώ το δεύτερο κάνει λόγο γενικά για τη χρόνια ασθένεια και εστιάζεται σε σημαντικό βαθμό στις βιο-ψυχο-κοινωνικές επιπτώσεις που επιφέρει στο άτομο και στην οικογένεια, καθώς και στον τρόπο που αυτοί χρησιμοποιούν για να την αντιμετωπίσουν. Κατόπιν, γίνεται αναφορά για τις ψυχο-κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις συγκεκριμένα της ΧΑΠ και εν συνεχεία παρουσιάζεται η σημασία και οι μορφές -πνευμονική και ψυχοκοινωνική- της αποκατάστασης που υπάρχουν για τη ΧΑΠ. Στο πέμπτο κεφάλαιο αναλύεται ο ρόλος του προσωπικού υγείας και γίνεται ιδιαίτερος λόγος για το ρόλο της κοινωνικής εργασίας και του κοινωνικού λειτουργού στους χώρους υγείας. Η συγγραφή της

πτυχιακής εργασίας δε θα μπορούσε να μη συμπεριλάβει στο περιεχόμενο της το ρόλο των τυπικών και άτυπων δικτύων υποστήριξης απέναντι στους ασθενείς. Το κεφάλαιο αυτό προετοιμάζει τους αναγνώστες για την ανάγνωση του πρακτικού μέρους της εργασίας που ακολουθεί. Συγκεκριμένα, το έβδομο κεφάλαιο περιλαμβάνει το ερευνητικό κομμάτι της πτυχιακής και ειδικότερα την προβληματική, τον σκοπό-τους στόχους της έρευνας, τις δυσκολίες, τις υποθέσεις έρευνας και την μεθοδολογία . Στη συνέχεια, γνωστοποιούνται τα αποτελέσματα της έρευνας και γίνεται η επεξεργασία τους. Στο τελευταίο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα γενικά συμπεράσματα, τα συμπεράσματα σύγκρισης θεωρητικού με πρακτικού μέρους, τα γενικά συμπεράσματα και οι προτάσεις. Τέλος, η πτυχιακή εργασία ολοκληρώνεται με την αναφορά των βιβλιογραφικών πηγών και το παράθεμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ

1.1 Ορισμός-Ταξινόμηση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Ο όρος Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD) συμπεριλαμβάνει μια ομάδα νόσων, οι αποφρακτικού τύπου αλλοιώσεις των αεραγωγών. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 1975), η ΧΑΠ ορίζεται ως η διαταραχή της δομής και της λειτουργίας των αεραγωγών, που έχει ως αποτέλεσμα την ελάττωση της εκπνευστικής ροής.

Παρά τις ανεπάρκειες που σχετίζονται με την ΧΑΠ, ο όρος αυτός βρίσκεται σε πλήρη εφαρμογή, αφού επιτρέπει την έστω και κατά αδρό τρόπο προσέγγιση μιας ευρύτατα διαδεδομένης νοσολογικής οντότητας με κοινά παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά, διαγνωστικά κριτήρια και θεραπευτικές παρεμβάσεις (Ψαράκης, 2001).

Στη ΧΑΠ υπάγονται δυο παθολογικές διαταραχές: η Χρόνια Βρογχίτιδα που είναι κλινικός όρος και το Εμφύσημα που αποτελεί παθολογοανατομική διαταραχή.

Η Χρόνια Βρογχίτιδα, ορίζεται ως η κατάσταση εκείνη που το άτομο παρουσιάζει βήχα και απόχρεμψη τις περισσότερες ημέρες για τρεις τουλάχιστον συνεχείς μήνες το χρόνο και για τουλάχιστον δυο συνεχή χρόνια ("σημαντική" απόχρεμψη), (Ciba Guest Symposium, 1959). Βασική προϋπόθεση του ορισμού αυτού αποτελεί ο αποκλεισμός άλλων ασθενειών που προκαλούν τα ίδια συμπτώματα με τη Χρόνια Βρογχίτιδα, όπως οι βρογχεκτασίες, η Πνευμονική Φυματίωση, ο Βρογχογενής Καρκίνος και η Χρόνια Συμφορητική Καρδιακή Ανεπάρκεια.

Η Χρόνια Βρογχίτιδα ταξινομείται σε :

- Απλή Χρόνια Βρογχίτιδα: ο όρος αυτός αναφέρεται στους ασθενείς που παρουσιάζουν ένα πρωινό βήχα με μικρή απόχρεμψη βλέννης, χωρίς την απόφραξη των αεραγωγών και κατά τα άλλα ασυμπτωματικοί.
- Χρόνια Αποφρακτική Βρογχίτιδα: είναι η κατάσταση κατά την οποία η Χρόνια Βρογχίτιδα συνοδεύεται με επίμονη και διάχυτη στένωση των ενδοπνευμονικών αεραγωγών. Εμφανίζεται σε ασθενείς με σοβαρές διαταραχές, όπως αντίσταση στη ροή, υποξαιμία (ελάττωση της μερικής πίεσης οξυγόνου στο αίμα) και υπερκαπνία (αύξηση της μερικής πίεσης διοξειδίου του άνθρακα στο αίμα).

Οι όροι "Απλή" και "Αποφρακτική" δεν χρησιμοποιούνται καθημερινά και η μετάπτωση της απλής σε αποφρακτική δεν είναι πάντα εύκολο να γίνει εμφανής. Επίσης, οι ασθενείς με Απλή Χρόνια Βρογχίτιδα έχουν κακή πρόγνωση, σε αντίθεση με εκείνους που πάσχουν με Χρόνια Αποφρακτική Βρογχίτιδα που εμφανίζουν αυξημένη νοσηρότητα και θνητότητα.

- Χρόνια Βλεννοπυώδης Βρογχίτιδα: είναι η νόσος που χαρακτηρίζεται από επίμονη ή υποτροπιάζουσα παραγωγή πυωδών πτυέλων χωρίς χρόνια εντοπισμένη πυώδη νόσο, όπως η βρογχεκτασία.
- Χρόνια Ασθματική Βρογχίτιδα: η νόσος αυτή αναφέρεται στις περιπτώσεις εκείνες των ασθενών, στους οποίους περιγράφεται συμπτωματολογία Χρόνιας Βρογχίτιδας με αιφνίδιας έναρξης κρίσεις δύσπνοιας, οι οποίες όμως υποχωρούν, σε σημαντικό βαθμό, μετά τη χορήγηση βρογχοδιαστολής. Επίσης, ο ασθενής με Χρόνια Ασθματική Βρογχίτιδα διαφέρει από τον ασθματικό με Χρόνια Βρογχίτιδα. Συγκεκριμένα, ο πρώτος παρουσιάζει μικρό ιστορικό βήχα και παραγωγής πτυέλων με εμφάνιση, αργότερα, βρογχοσπασμού, σε αντίθεση με τον δεύτερο που έχει μακρό ιστορικό βρογχοσπασμού με εμφάνιση, στη συνέχεια, χρόνιου παραγωγικού βήχα.

Το Πνευμονικό Εμφύσημα, σύμφωνα με την Αμερικανική Θωρακική Εταιρία, ορίζεται ως η κατάσταση του πνεύμονα που χαρακτηρίζεται από αύξηση, πάνω από τα φυσιολογικά όρια, του μεγέθους των αεραγωγών πέρα του τελικού βρογχιολίου είτε λόγω διάτασης είτε λόγω καταστροφής του τοιχώματος τους (American Thoracic Society, 1962).

Πολύ συνοπτικά, το Πνευμονικό Εμφύσημα διακρίνεται παθολογοανατομικά ως εξής (Βασιλοπούλου, 1990):

- Εμφύσημα μόνο με διάταση, που διαχωρίζεται σε εμφύσημα με τυχαία κατανομή και σε εμφύσημα με εκλεκτική κατανομή
- Εμφύσημα με καταστροφή του τοιχώματος των αεροφόρων κοιλοτήτων. Σύμφωνα με τον ορισμό, η πάθηση προσβάλλει το παρέγχυμα περιφερικά του τελικού βρογχιολίου. Αυτή η μονάδα είναι το βοτρύδιο, το οποίο είναι δυνατόν να μην έχει προσβληθεί ομοιογενώς. Αυτό παρατηρείται με τυχαία κατανομή (πανλοβιακό Εμφύσημα), με εκλεκτική κατανομή (κεντρολοβιακό Εμφύσημα) και με ακανόνιστη κατανομή (άτυπο Εμφύσημα).

Ακόμα, το Εμφύσημα, παθολογικά, διαιρείται, σύμφωνα με τους Leopold και Gough, σε δυο τύπους: το γενικευμένο ή πανλοβιακό Εμφύσημα και το κεντρολοβιακό Εμφύσημα.

Οι δυο κλινικές μορφές της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας που μελετούνται σε αυτή την εργασία, η Χρόνια Βρογχίτιδα και το Εμφύσημα, σπάνια εμφανίζονται ανεξάρτητα η μια από την άλλη. Δηλαδή, ασθενείς παρουσιάζουν συγχρόνως κλινικά και εργαστηριακά χαρακτηριστικά και από τα δυο αυτά νοσήματα (μικτή πνευμονοπάθεια).

Θα μπορούσε να αναφερθεί ότι η Χρόνια Βρογχίτιδα και το Εμφύσημα αποτελούν ένα φάσμα, όπου στο ένα άκρο υπάρχει η "καθαρή" Χρόνια Βρογχίτιδα

και στο άλλο το "καθαρό" Εμφύσημα. Ανάμεσα τους υπάρχει ένα πλήθος καταστάσεων, με συνύπαρξη στοιχείων και από τις δυο καταστάσεις σε διαφορετικό κάθε φορά βαθμό (Grant I. et al in Davidson's Principles and Practice of Medicine, 1978).

Επίσης, μέσα στο φάσμα της χρόνιας βρογχίτιδας και του εμφυσήματος περιλαμβάνονται αρκετοί ασθενείς που συγκεντρώνουν πολλά από τα χαρακτηριστικά του άσθματος.

1.2 Επιδημιολογικά δεδομένα της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Πριν παρουσιαστούν μερικά από τα επιδημιολογικά δεδομένα για την νόσο , πιθανότατα θα ήταν χρήσιμο να αναφερθούν κάποια σύντομα διευκρινιστικά σχόλια για τις βασικές στατιστικές έννοιες που συνήθως χρησιμοποιούνται , κάτι που μπορεί να βοηθήσει στην αποφυγή σύγχυσης. Νοσηρότητα είναι η έννοια που αναφέρεται στο πόσο συχνό είναι ένα νόσημα .Αυτή προσδιορίζεται με δυο δείκτες .Τον επιπολασμό , ο οποίος εκφράζει την συχνότητα μιας κατάστασης σε μια ορισμένη χρονική στιγμή και την επίπτωση , η οποία εκφράζει τον ρυθμό με τον οποίο προστίθενται νέα περιστατικά στα ήδη υπάρχοντα σε μια ορισμένη χρονική περίοδο.

Δυο επιδημιολογικές παράμετροι που προκαλούν επίσης σύγχυση είναι η θνησιμότητα και η θνητότητα .Η θνησιμότητα εκφράζει την πιθανότητα θανάτου από κάποιο νόσημα στον γενικό πληθυσμό σε μια χρονική περίοδο ενώ η θνητότητα είναι ο δείκτης που εκφράζει την πιθανότητα θανάτου από κάποιο νόσημα μεταξύ των πασχόντων από την νόσο αυτήν σε κάποια χρονική περίοδο. (Τριχόπουλος Δ.,1982) Αναφορικά με την ΧΑΠ η σύγχυση που υπάρχει στην ονοματολογία την σχετική με την νόσο, αντανακλάται παράλληλα και στην προσπάθεια για αξιόπιστο προσδιορισμό της επίπτωσης της .Αυτή η σύγχυση επηρεάζει καθοριστικά την καταγραφή των επιδημιολογικών δεδομένων με αποτέλεσμα να είναι σχεδόν αδύνατον αυτά να μπορούν να συγκριθούν με ακρίβεια .Ειδικά για την χώρα μας, εξαιτίας των προβλημάτων που υπάρχουν σχετικά με την συγκέντρωση επιδημιολογικών στοιχείων, είναι μάλλον παρακινδυνευμένο να προσπαθήσει κανείς να συναγάγει ασφαλή συμπεράσματα για την συχνότητα, τη νοσηρότητα, τη θνητότητα και την θνησιμότητα από τη νόσο. Σχετικά με την επιδημιολογία της ΧΑΠ προκύπτουν τα εξής (Sherrill, Lebowitz, Burrons, ,1990,Woodcock,1989):

- Είναι πολύ συχνότερο στους άντρες
- Αυξάνει προοδευτικά το ποσοστό συμμετοχής των γυναικών
- Αυξάνει η συχνότητα της με την ηλικία και στα δύο φύλα

- Είναι πολύ συχνότερο σε πληθυσμούς αστικών περιοχών
- Αφορά συχνότερα τα χαμηλότερα κοινωνικο-οικονομικά στρώματα
- Σχετίζεται στενά με το κάπνισμα και την ατμοσφαιρική ρύπανση
- Αυξάνεται ο αριθμός θανάτων από τη νόσο, σε αντίθεση με άλλες συχνές αιτίες θανάτου στις αναπτυσσόμενες χώρες

Η συχνότητα και νοσηρότητα της ΧΑΠ διαφέρουν σημαντικά από χώρα σε χώρα. Δεν υπάρχουν πολλές και αξιόπιστες στατιστικές μελέτες συχνότητας της ΧΑΠ σε όλη την Ευρώπη, αλλά και στην Ελλάδα. Σύμφωνα με στοιχεία που προέρχονται από την Βρετανία, οι αναπνευστικοί νόσοι κατατάσσονται ως η τρίτη συχνότερη αιτία απουσιών από την εργασία. Στην ΧΑΠ οφείλονται το 56% των ημερών απουσίας για τους άνδρες και το 24% για τις γυναίκες. Στο 90% των ασθενών με ΧΑΠ, αιτία είναι το κάπνισμα. Στη διάρκεια της ζωής τους, ΧΑΠ αναμένεται να εμφανίσει το 20% περίπου των καπνιστών. Αρκετές διεθνείς μελέτες ανεβάζουν το ποσοστό των πασχόντων από ΧΑΠ στο γενικό πληθυσμό στο 5% και στο 20% μεταξύ των υπερήλικων.

Μελέτη για τον επιπολασμό της ΧΑΠ πραγματοποιήθηκε σε Έλληνες ηλικίας άνω των 55 ετών. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι το 15% του δείγματος του γενικού πληθυσμού που εξετάστηκε έπασχε από ΧΑΠ. Στους καπνιστές 40 πακέτων επί έτη και άνω, το ποσοστό αυτό έφτασε το 57%. Στους μισούς περίπου ασθενείς, η διάγνωση της ΧΑΠ έγινε για πρώτη φορά και οι ασθενείς αυτοί δεν είχαν ποτέ επισκεφτεί γιατρό. Οι γυναίκες εμφανίζουν σπανιότερα ΧΑΠ σε σύγκριση με τους άνδρες και ακόμα σπανιότερα χρόνια βρογχίτιδα. (Περιοδικό Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 1998)

Μεγάλη πανελλαδική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Πνευμονολογική Κλινική του Πανεπιστημίου Κρήτης φέρνει την Κρήτη στην πρώτη τριάδα των περιοχών με τους πιο μανιακούς καπνιστές και τους περισσότερους αναλογικά ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ). Τα πρωτεία κατέχουν οι Κρητικοί που ζουν σε αγροτικές περιοχές. Ένας στους δέκα από εκείνους που εξετάστηκαν έπασχε από τη νόσο, ενώ όσο η ηλικιακή κλίμακα ανέβαινε και έφτανε τα 60 έως 70 έτη η συχνότητα ήταν διπλάσια. (www. Nea Kriti news.gr)

1.3 Κλινική εικόνα της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η κλινική εικόνα στους ασθενείς με χρόνια βρογχίτιδα και εμφύσημα ποικίλει σημαντικά, επειδή εξαρτάται από το στάδιο και την εξέλιξη της νόσου, καθώς και από την παρουσία ή μη επιπλοκών. Η κλινική εικόνα θα βοηθήσει στη διάγνωση, στην εκτίμηση της βαρύτητας και στην πρόγνωση της νόσου.

Στην ακραία κλινική της έκφραση, η ΧΑΠ προκαλεί την εμφάνιση δυο διαφορετικών προτύπων κλινικής εικόνας, την τύπου Α και την τύπου Β. Οι τύπου Α ("pink puffers" ροδαλός φυσιών) έχουν κλινικά χαρακτηριστικά πνευμονικού εμφυσήματος και οι τύπου Β ("blue bloater" κυανωτικός δυσπνιοικός) έχουν κλινικά χαρακτηριστικά χρόνιας βρογχίτιδας.

Στην πράξη, όμως ο αμιγής τύπος Α ή ο αμιγής τύπος Β δεν είναι τόσο συχνός όσο η συνύπαρξη και των δυο τύπων στον ίδιο ασθενή με απλή υπερίσχυση του ενός ή του άλλου (Πολυζωγοπούλου, Πολυχρονοπούλου, 1993).

Οι χρόνιαι βρογχιτιδαίοι ασθενείς είναι συνήθως μέσης ηλικίας, από 40-55 χρονών, είναι υπέρβαροι, κυανωτικοί με επιπεφυκίτιδα και έχουν θερμά άκρα (γενική εμφάνιση). Εμφανίζονται με ελαφρό βήχα και μετέπειτα προστίθεται στο βήχα βλεννώδης απόχρεμψη. Τότε, οι ασθενείς ασθμαίνουν και σταδιακά εγκαθίσταται έντονη δύσπνοια. Επίσης, επιτείνονται, πολύ συχνά, σε λοιμώξεις του κατώτερου αναπνευστικού συστήματος, οπότε η απόχρεμψη γίνεται βλενωπυώδης. Στη συνέχεια, ο βήχας επιδεινώνεται και σταδιακά γίνεται συνεχώς εντονότερος. Ο βήχας μπορεί να εμποδίζει τους ασθενείς να κοιμηθούν το βράδυ, πιθανόν διότι στην κατάκλιση προκαλείται μετακίνηση των βρογχικών εκκρίσεων.

Κατά την ακρόαση του θώρακα, οι ρόγχοι είναι υγροί και υπάρχει συριγμός. Η ακτινογραφία θώρακα δείχνει καρδιακή διάταση, συμφορητικά πνευμονικά πεδία και επίταση του βρογχοαγγειακού δικτύου αποδιδόμενα σε παλαιά λοίμωξη (Μπούρος, 1999). Επιπλέον, παρουσιάζουν σοβαρές διαταραχές των αερίων αίματος με την εμφάνιση υποξαιμίας και υπερκαπνίας. Η υποξαιμία προκαλεί σπασμό των πνευμονικών αρτηριολίων, με συνέπεια την αύξηση των αντιστάσεων του πνευμονικού αγγειακού δικτύου. Επακολουθεί πνευμονική υπέρταση, αύξηση του φόρτου της δεξιάς κοιλίας και τελική κάμψη της δεξιάς καρδιάς (πνευμονική καρδιά). Στο στάδιο αυτό της νόσου συνήθως παρουσιάζεται αναπνευστική ανεπάρκεια και σε βεβαρημένες καταστάσεις συχνά εμφανίζεται πολυερυθραιμία (Βασιλοπούλου, 1990).

Οι εμφυσηματικού τύπου ασθενείς είναι από 50-75 χρονών, είναι αδύνατοι, αναπνέουν με σφιγμένα χείλη, χρησιμοποιούν τους επικουρικούς αναπνευστικούς μύες και έχουν ψυχρά άκρα. Το πρώτο σύμπτωμα που τους παρουσιάζεται είναι η έντονη δύσπνοια που αρχικά υπάρχει κατά την έντονη προσπάθεια, ενώ αργότερα κατά τη μέτρια δραστηριότητα ή ακόμα κατά την ηρεμία ή και με την απλή ομιλία. Συνήθως, δεν παρουσιάζουν βήχα και απόχρεμψη, παρά σε προχωρημένο στάδιο και μετά από οξεία λοίμωξη. Επομένως, η δύσπνοια υπερέρχει του βήχα, σε αντίθεση με τη χρόνια βρογχίτιδα.

Ο θώρακας είναι υπερδιατεταμένος με ασθενές αναπνευστικό ψιθύρισμα χωρίς επιπρόσθετους ήχους. Η ακτινογραφία θώρακα επιβεβαιώνει την υπερδιάταση

με χαμηλά, επιπεδωμένα διαφράγματα, στενό μεσθωράκιο και αυξημένη οπισθοστερνική υπερδιαφάνεια. Επιπλέον, η ακτινογραφία δείχνει εξασθένηση και σμίκρυνση των περιφερικών πνευμονικών αγγείων (Μπούρος, 1999). Επίσης, παρουσιάζουν και διαταραχές των αερίων του αίματος και μπορεί σπανιότερα να παρατηρηθεί κυάνωση και πνευμονική καρδιά. Η ικανότητα διάχυσης των αερίων από την κυψελιδική επιφάνεια είναι σοβαρά μειωμένη, αλλά δεν υπάρχει στα αρχικά στάδια της νόσου υποξαιμία και υπερκαπνία (Βασιλοπούλου, 1990).

1.4 Αιτιολογικοί παράγοντες της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Οι αιτιολογικοί παράγοντες ή αλλιώς οι συμβάλλοντες παράγοντες που έχουν μεγάλη σημασία για την εμφάνιση της χρόνιας βρογχίτιδας και του εμφυσήματος είναι το κάπνισμα, η ρύπανση της ατμόσφαιρας και οι λοιμώξεις του αναπνευστικού. Επίσης, σε μια μικρή ομάδα ατόμων με έλλειψη της α1- αντιθρυψίνης, υπάρχει η γενετική προδιάθεση για ΧΑΠ. Κάποιοι άλλοι παράγοντες, όπως η κατανάλωση αλκοόλ, διάφοροι κοινωνικό-οικονομικοί παράγοντες και η υπεραντιδραστικότητα των αεραγωγών, είναι αμφισβητούμενοι, τουλάχιστον σαν αποκλειστικοί δρώντες της ΧΑΠ.

1. Κάπνισμα

Το κάπνισμα αποτελεί τον κύριο βλαπτικό παράγοντα πρόκλησης και επιδείνωσης της ΧΑΠ. Το 80-90% του κινδύνου χρόνια απόφραξης των αεραγωγών έχει άμεση σχέση με το κάπνισμα. Η ΧΑΠ είναι γνωστή και ως "νόσος των καπνιστών" και η διακοπή του καπνίσματος είναι ένας από τους πιο σημαντικούς μεθόδους για να γίνει η επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου.

Ο καπνός του τσιγάρου ερεθίζει τους βρόγχους που παρουσιάζουν οίδημα, οι βρόγχοι παράγουν βλένες, συσπώνται οι μύες τους (βρογχοσπασμός) και δυσκολεύουν τον αέρα να πάει στις κυψελίδες, όπου γίνεται η ανταλλαγή των αερίων. Δημιουργείται απόφραξη στη ροή του αέρα με αποτέλεσμα την παγίδευσή του και ακολούθως την δημιουργία εμφυσήματος. Επέρχεται καταστροφή των κυψελίδων (μη αναστρέψιμη) που μπορεί να συρρέουν σε "φυσάλιδες" μικρές ή μεγάλες, κυρίως στα κάτω των πνευμόνων (www.grecian.net). Γενικά, οι χημικές ουσίες που βρίσκονται στον καπνό του τσιγάρου επιδρούν στα τοιχώματα των πνευμόνων και ευθύνονται για τη δημιουργία φλεγμονής στους αεραγωγούς και για την καταστροφή των αεροφόρων σάκων.

Η θνητότητα είναι μεγαλύτερη στους καπνιστές σιγαρέτων , σε σχέση με τους καπνιστές πίπας και πούρων, όμως τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά των τελευταίων είναι υψηλότερα από αυτά των μη καπνιστών.

Το κάπνισμα τσιγάρων από μαριχουάνα και χασίς προκαλεί σημαντικά περισσότερες βλάβες στους πνεύμονες σε σύγκριση με το κάπνισμα τσιγάρων από καπνό. Το κάπνισμα τριών τσιγάρων από μαριχουάνα προκαλεί την ίδια ζημιά στους πνεύμονες όπως το κάπνισμα είκοσι τσιγάρων από καπνό. Οι χρόνιοι χρήστες κάνναβης παρουσιάζουν σημαντικά μεγαλύτερη συχνότητα σε οξεία και χρόνια αναπνευστικά νοσήματα. Τα τσιγάρα κάνναβης περιέχουν γνωστά καρκινογόνα σε συγκεντρώσεις που είναι κατά 50% ψηλότερες σε σύγκριση με τα τσιγάρα καπνού. Επίσης, τα τσιγάρα κάνναβης εναποθέτουν στο αναπνευστικό σύστημα τέσσερις φορές περισσότερη πίσσα από τα κανονικά τσιγάρα (Ψαράκης, 2001).

Λανθασμένα υπάρχει η εντύπωση ότι ο καπνός τσιγάρου με χαμηλή περιεκτικότητα σε πίσσα και νικοτίνη μειώνει τον κίνδυνο για ΧΑΠ. Αντίθετα, πιθανότατα μπορεί να ελαττώσει το χρόνιο βήχα και την απόχρεμψη.

Οι καπνιστές, κυρίως αυτοί που καταναλώνουν πάνω από είκοσι τσιγάρα ημερησίως, έχουν πολλαπλάσια νοσηρότητα, θνητότητα, καθώς και υψηλότερη επίπτωση και επιπολασμό από τη νόσο, σε σχέση με τους μη καπνιστές (Ψαράκης, 2001).

Η διακοπή του καπνίσματος βελτιώνει τα επιδημιολογικά δεδομένα, αλλά οι χρήστες τσιγάρων δεν επανέρχονται στα επίπεδα των μη καπνιστών. Όμως, είναι διαπιστωμένο, ότι ελαττώνει τον αριθμό των παροξύνσεων της χρόνια βρογχίτιδας και του εμφυσήματος, καθώς επίσης ελαττώνει τη δύσπνοια. Έτσι, αν διακοπεί η εισπνοή του καπνού κατά την πρόοδο της πάθησης, πριν από την εμφάνιση αναπηρίας, η εξέλιξη της απόφραξης αναστέλλεται. Ειδικότερα, σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα φαίνεται να παρουσιάζονται μετά τα δύο πρώτα έτη διακοπής του καπνίσματος, ενώ τα πέντε έτη διακοπής βρέθηκαν να αποτελούν καθοριστικό χρονικό διάστημα για τη μείωση του κινδύνου, τόσο για τους άνδρες όσο και για τις γυναίκες.

Η βλαβερή επίδραση του καπνίσματος είναι αυξημένη, όταν η καπνιστική συνήθεια αρχίζει από νεαρή ηλικία. Το κάπνισμα σε νεαρή ηλικία προκαλεί αυξημένη νοσηρότητα από αναπνευστικά νοσήματα σε μεγαλύτερες ηλικίες.

Η ενεργητική εισπνοή του καπνού φαίνεται ότι προκαλεί βλάβη σε άτομα ηλικίας 15 έως 20 ετών. Παιδιά που άρχισαν να καπνίζουν σε ηλικία 15 ετών και συνεχίζουν να καπνίζουν, θα κατορθώσουν να φτάσουν μόλις το 92% του αναμενόμενου FEV1 στα 20 τους χρόνια (ένα πακέτο /έτος). (Αναγνωστοπούλου και

συν, 1996). Το ενεργητικό κάπνισμα δεν επηρεάζει τόσο την αναπνευστική λειτουργία μετά από την ηλικία των 40 ετών όσο πριν από αυτή την ηλικία.

Το παθητικό κάπνισμα, δηλαδή η έκθεση μη καπνιστών σε καπνό τσιγάρου σε κλειστό χώρο, προκαλεί συμπτώματα από το αναπνευστικό. Στους μη καπνιστές, ο καπνός ερεθίζει τα μάτια και τον επιπεφυκότα, προκαλεί ρινικά συμπτώματα, βήχα, κεφαλαλγίες και κρίσεις βρογχικού άσθματος. Στην Ελλάδα, η νόσος έχει εντοπιστεί σε μεγάλη έκταση στους πληθυσμούς της υπαίθρου καθώς εκτιμάται, εκτός των άλλων, ότι πολλοί βαρεί καπνιστές συγχρωτίζονται στο παραδοσιακό ελληνικό καφενείο του χωριού με αποτέλεσμα ακόμη και όσοι δεν καπνίζουν, να εμφανίζουν τη νόσο εξ αιτίας του παθητικού καπνίσματος.

Η επίδραση του παθητικού καπνίσματος έχει μελετηθεί κυρίως σε παιδιά και άτομα που βρίσκονται σε νεαρή ηλικία. Τα συμπτώματα αυτών των ερευνών είναι τα παρακάτω:

- Τα παιδιά των οποίων η μητέρα καπνίζει, έχουν ελαττωμένο ρυθμό αύξησης της FEV1 σε σχέση με εκείνα των οποίων δεν καπνίζουν (O'Connor et al, 1987).
- Τα παιδιά καπνιστών γονέων παρουσιάζουν συχνότερα βρογχική υπεραντιδραστικότητα και μεγαλύτερη συχνότητα λοιμώξεων του αναπνευστικού, που αντανάκλαται σε μεγαλύτερο αριθμό εισαγωγών στο νοσοκομείο λόγω παθήσεων του αναπνευστικού (Martinez et al, 1988).
- Τέλος, παιδιά καπνιστών γονέων, αναφέρουν συχνότερα ενοχλήματα από το αναπνευστικό, όπως είναι ο βήχας, η απόχρεμψη και ο συριγμός. Η συχνότητα εμφάνισης αυτών των ενοχλημάτων, σχετίζεται με τον αριθμό των τσιγάρων που καπνίζουν οι γονείς και με το αν καπνίζει ο ένας ή και οι δυο γονείς (Murray, Morrison, 1986).

Επίσης, η ενδομήτρια έκθεση σε καπνό τσιγάρου έχει ως αποτέλεσμα τη γέννηση βρεφών με ελαττωμένη αναπνευστική λειτουργία, ανεξάρτητα από την ηλικία γέννησης, το μέγεθος και το βάρος του νεογνού. Μάλιστα, τα κορίτσια επηρεάζονται λιγότερο ενδομήτρια από ότι τα αγόρια, γεγονός που αποδίδεται σε ενδοκρινολογικούς παράγοντες.

Η πρώτη μελέτη η οποία συσχέτισε χωρία αμφιβολία το κάπνισμα με την επιδείνωση της αναπνευστικής λειτουργίας, είναι εκείνη του Fletcher, του Peto και του Tinker η οποία έγινε στο Λονδίνο από το 1961 έως το 1969. Θεωρείται ιστορικής σημασίας εργασία, τα αποτελέσματα της οποίας επιβεβαιώθηκαν από επόμενες μελέτες. Ήταν η πρώτη μιας σειράς μελετών σχετικά με το θέμα και συμπεριέλαβε μεγάλο αριθμό ατόμων. Επίσης, ήταν πολύ καλά σχεδιασμένη έτσι ώστε τα αποτελέσματα της δεν αμφισβητούνται. Ένα από τα σημαντικότερα συμπεράσματα της ήταν ότι το κάπνισμα δεν επηρεάζει με τον ίδιο τρόπο την αναπνευστική

λειτουργία των καπνιστών. Ακόμα, είναι γνωστό ότι από αυτούς που καπνίζουν την ίδια ποσότητα τσιγάρων, δε νοσούν όλοι από ΧΑΠ. Υπολογίζεται ότι η παρουσία άλλων παραγόντων, όπως κληρονομικών, παίζουν σημαντικό ρόλο στο θέμα αυτό.

2. Ατμοσφαιρική ρύπανση

Αν και το κάπνισμα σιγαρέτων είναι ο κύριος αιτιολογικός παράγοντας, η περιβαλλοντική και επαγγελματική έκθεση είναι σήμερα αντικείμενο μεγαλύτερης προσοχής και λειτουργούν ως παράγοντες που συμβάλλουν στην επίδραση που έχει το κάπνισμα. Θεωρείται ότι σε ποσοστό 18% μπορεί να εμφανιστεί ΧΑΠ από ατμοσφαιρική ρύπανση και μετά από χρόνια έκθεση σε βλαπτικούς παράγοντες.

Η ατμοσφαιρική ρύπανση θεωρείται ότι επιδρά επιβαρυντικά στα άτομα και μπορεί να προκαλέσει τις ίδιες αρνητικές εκδηλώσεις με την έκθεση στον καπνό τσιγάρου. Έτσι, η εισπνοή καπνού ή άλλων ερεθιστικών ρύπων της ατμόσφαιρας, ανάλογα με την επιδεκτικότητα του ατόμου προκαλούν α) απόφραξη των αεροφόρων οδών, β) βρογχική υπερέκριση βλέννας ή γ) βρογχική..απόφραξη..και..υπερέκριση (Περιοδικό Πνεύμων, 1996).

Η ατμοσφαιρική ρύπανση κρίνεται περισσότερο επικίνδυνη σε πολύ νεαρά άτομα, σε ηλικιωμένους και σε άτομα με προϋπάρχουσα καρδιο-πνευμονική νόσο.

Όσο συχνότερη είναι η ρύπανση, τόσο συχνότερα είναι και τα ενοχλήματα. Για παράδειγμα, η επίπτωση και η θνησιμότητα της χρόνιας βρογχίτιδας και του εμφυσήματος είναι υψηλότερες σε περιοχές μεγάλης βιομηχανικής ανάπτυξης. Για παράδειγμα, στην Ιαπωνία μετά από σοβαρή ατμοσφαιρική ρύπανση έχει περιγραφεί η εμφάνιση συμπτωμάτων αναπνευστικής δυσχέρειας, που μοιάζουν με εκείνα της οξείας βρογχίτιδας και τα οποία συνεχίστηκαν με τη μορφή της χρόνιας βρογχίτιδας (Πολυζωγοπούλου, Πολυχρονοπούλου 1993). Ακόμα, εξάρσεις χρόνιας βρογχίτιδας συσχετίζονται με περιόδους βαριάς ατμοσφαιρικής ρύπανσης με διοξείδιο του θείου.

Όμως, δεν υπάρχουν αξιόλογες έρευνες για να επιβεβαιώσουν ή να αποκλείσουν τη συσχέτιση της μακροχρόνιας επίδρασης της ατμοσφαιρικής ρύπανσης με τη λειτουργική επιδείνωση του αναπνευστικού συστήματος (Ψαράκης, 2001).

Γενικά, η ατμοσφαιρική ρύπανση αποτελεί συνεργό παράγοντα στην πρόκληση της ΧΑΠ, ερχόμενη σε αλληλεπίδραση και με άλλους συμβάλλοντες παράγοντες. Εντούτοις, ομοίως και σε αυτό το θέμα, δεν έχει δοθεί ξεκάθαρη απάντηση στο ερώτημα, κατά πόσον η ατμοσφαιρική ρύπανση δρα σαν μοναδικός αιτιολογικός παράγοντας ανάπτυξης της ΧΑΠ ή συμπληρωματικά μαζί με άλλους.

Επίσης, η ρύπανση του ατμοσφαιρικού αέρα σε επαγγελματικό περιβάλλον δημιουργεί αναπνευστικά προβλήματα. Εργάτες που εκτίθενται σε ανόργανες και

οργανικές σκόρες ή τοξικά αέρια (διαλύτες, κόκκους σκόνης) έχουν πολλές πιθανότητες να υποφέρουν στο μέλλον από αποφρακτικού τύπου αλλοιώσεις των αεραγωγών. Για παράδειγμα εργάτες ορυχείων άνθρακα και βωξίτη, εργαζόμενοι σε πλαστικά που εκτίθενται σε διισκουανική τολουόλη και σε βαμβακοβιομηχανίες, εργάτες σε χυτήρια, καθώς και αγρότες, μπορούν να υποφέρουν στο μέλλον από κάποια αναπηρία του αναπνευστικού τους. Ακόμα, δεν έχει αποδειχθεί αν, η ατμοσφαιρική ρύπανση, μπορεί αυτή καθ' αυτή, να οδηγήσει σε εμφάνιση ΧΑΠ (Περιοδικό Εσωτερική Παθολογία, 1994).

Ακόμα, μια άλλη μορφή ρύπανσης είναι η οικιακή που δημιουργείται από τη χρήση φυσικού αερίου στο σπίτι. Για παράδειγμα, οι σκόρες από τα έπιπλα, η χρήση απορρυπαντικών, τα υγραέρια, τα κλιματιστικά, τα σπρέι χώρου και ο καπνός από ξύλα για θέρμανση λειτουργούν επιβαρυντικά στο αναπνευστικό σύστημα. Ο ρόλος, όμως, αυτής της μορφής ρύπανσης, πολύ συχνά, είναι αμφιλεγόμενος.

3. Λοιμώξεις αναπνευστικού

Πρόσφατες επιδημιολογικές μελέτες ενοχοποιούν τις οξείες αναπνευστικές λοιμώξεις ως ένα από τους μέγιστους παράγοντες που συσχετίζονται με την αιτιολογία καθώς και την εξέλιξη της ΧΑΠ. Έχει αποδειχθεί ότι καπνιστές σιγαρέτων μπορεί να εμφανίζουν παροδικά νόσο των μικρών αεραγωγών, η οποία να επιδεινώνεται με την ανάπτυξη ακόμα και ήπιας ιογενούς λοίμωξης του αναπνευστικού συστήματος (Περιοδικό Εσωτερική Παθολογία, 1994).

Οι λοιμώξεις του αναπνευστικού ενοχοποιούνται για τις περισσότερες από τις παροξύνσεις της ΧΑΠ. Οι παροξύνσεις αυτές εκδηλώνονται με αύξηση του βήχα και της απόχρεμψης και με συριγμό της αναπνοής, αν και σε μερικούς καπνιστές παρατηρείται προοδευτική μείωση της αναπνευστικής λειτουργίας με ελάχιστο βήχα ή απόχρεμψη και χωρίς σημεία παρόξυνσης της νόσου.

Οι λοιμώξεις κατά τη βρεφική και παιδική ηλικία και μάλιστα όταν οι γονείς καπνίζουν στο κλειστό χώρο του σπιτιού, μπορούν να συμβάλλουν δραστικά στη μεταγενέστερη εμφάνιση της ΧΑΠ.

Η σχέση μεταξύ ρυπάνσεως της ατμόσφαιρας και της αυξημένης επιπτώσεως των λοιμώξεων στις κατώτερες αναπνευστικές οδούς έχει δείχθει και τεκμηριωθεί από μελέτες που έχουν γίνει στη Βρετανία σε παιδιά, τα οποία παρακολούθηθηκαν από τη γέννηση τους μέχρι την ηλικία των 16 ετών. (Πολυζωγοπούλου, Πολυχρονοπούλου, 1993)

Οι λοιμώξεις, κατά την ενήλικη ζωή, δε θεωρούνται υπεύθυνες για μελλοντική απόφραξη των αεραγωγών. Από την άλλη, όμως, μπορούν να επιδεινώσουν την εξέλιξη ήδη εγκατεστημένης ΧΑΠ.

4. Έλλειψη α1-αντιθρυψίνης

Η έλλειψη α1-αντιθρυψίνης είναι ένας κληρονομικός παράγοντας που εμφανίζεται σε ασθενείς που ανήκουν σε οικογένειες με υψηλή συχνότητα σοβαρού εμφυσήματος. Συχνά εμφανίζεται χωρίς βήχα και ιστορικό καπνίσματος.

Η α1-αντιθρυψίνη είναι μια πρωτεΐνη που απεκκρίνεται από το ήπαρ στην κυκλοφορία. Η ονομασία αυτής οφείλεται στο γεγονός ότι αναστέλλει την παγκρεατική θρυψίνη και την ελαστάση των ουδετερόφιλων λευκοκυττάρων.

Η έλλειψη α1-αντιθρυψίνης, στην ομοζυγική της μορφή, είναι δυνατόν να προκαλέσει πρόωμη εμφάνιση πανλοβιώδους εμφυσήματος. Η εμφάνιση της είναι έκδηλη μέχρι την ηλικία των σαράντα ετών και κυρίως στις γυναίκες. Επίσης, η έλλειψη της πρωτεΐνης προκαλεί αυξημένη ευπάθεια του πνευμονικού παρεγχύματος σε λοιμώξεις του αναπνευστικού συστήματος.

1.5 Διάγνωση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας-Σπιρομέτρηση

Διάγνωση είναι η μέθοδος που ακολουθείται για τη γνωστοποίηση της νόσου από τα πρώιμα στάδια της, προκειμένου ο ασθενής να απαλλαγεί από σοβαρές επιπτώσεις στην υγεία του που θα μπορούσαν να προκληθούν από τα συμπτώματα της ΧΑΠ.

Ο βήχας που διαρκεί, ο χρόνιος πρωινός βήχας, δυσκολία στην αναπνοή κατά την άσκηση, την εργασία ή στην σκάλα είναι σημάδια προβλήματος του αναπνευστικού. Επίσης, συριγμός ή συχνά πτύελα βλενώδη ή κίτρινα, βήχας, πτύελα, δυσκολία στην αναπνοή -εύκολη κόπωση είναι το κουδούνι κινδύνου που πρέπει να μας οδηγήσει στον γιατρό (www.grecian.net).

Η διάγνωση των δυο κατηγοριών της ΧΑΠ πραγματοποιείται με δυο διαφορετικούς τρόπους. Η εμφάνιση Χρόνιας Βρογχίτιδας σε ένα άτομο εντοπίζεται μέσω κλινικών μεθόδων , ενώ η διάγνωση του πνευμονικού εμφυσήματος γίνεται παθολογοανατομικά. Όπως αναφέρθηκε , ο πρωινός παραγωγικός βήχας και η αυξημένη απόχρεμψη αποτελούν δυο κλινικά στοιχεία που αποδεικνύουν την ύπαρξη χρόνιας βρογχίτιδας. Ο ασθενής είναι ορθό να αξιολογεί την κατάσταση αυτή ως ανησυχητική και να επισκέπτεται αμέσως το γιατρό, προτού παρουσιάσει κάποια σοβαρή λοίμωξη από το αναπνευστικό σύστημα ως επιπλοκή της χρόνιας βρογχίτιδας. Αντίθετα, στον εμφυσηματικού τύπου ασθενή, η νόσος του αναπνευστικού δε διαγιγνώσκεται με μια πρώτη ματιά, παρά μονάχα σε ιδιαίτερα προχωρημένο στάδιο. Η οριστική διάγνωση του εμφυσήματος απαιτεί ιστολογική

επιβεβαίωση και αυτή συνήθως δεν είναι διαθέσιμη κατά τη διάρκεια της ζωής του ασθενή. Μόνο έμμεσες πληροφορίες μπορεί να πάρει κάποιος από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση και την ακτινογραφία θώρακα που να συνηγορούν για πνευμονικό εμφύσημα. Κατ' ακολουθία, η έκταση του εμφυσήματος που υπάρχει σε ένα συγκεκριμένο ασθενή είναι αβέβαιη και γι αυτό το λόγο ο όρος ΧΑΠ παραμένει χρήσιμος.

Από την πρώτη διεθνής έρευνα για τη νόσο, με τίτλο «Αντιμετώπιση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας στη Βόρειο Αμερική και την Ευρώπη» (Confronting COPD), τα αποτελέσματα της οποίας ανακοινώθηκαν στο 11ο Ετήσιο Συνέδριο της Ευρωπαϊκής Αναπνευστικής Εταιρείας (ERS) που πραγματοποιήθηκε στο Βερολίνο (22 – 26 Σεπτεμβρίου 2001), ανακλύπτει ότι ενώ πολλοί ασθενείς έχουν γνώση της σοβαρής επιδείνωσης στην ποιότητα ζωής τους, υποτιμούν τα συμπτώματά τους, όταν συζητούν με το γιατρό τους. Για παράδειγμα, το 36% των ασθενών με σοβαρή δύσπνοια περιγράφουν την κατάστασή τους ως «ήπια» ή «μέτρια», κάτι που συμβαίνει και με το 60% των ασθενών με πιο σοβαρό βαθμό δύσπνοιας(www.care.gr).

Εκστρατεία ενημέρωσης, προκειμένου να γίνει συνείδηση όχι μόνο ο κίνδυνος που απορρέει από την ασθένεια αυτή, αλλά και η ανάγκη καθιέρωσης της απλής διαγνωστικής εξέτασης στο τακτικό τσεκάπ, ξεκινά η διεθνής ομάδα επιστημόνων της "Παγκόσμιας Πρωτοβουλίας για τη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια" (GOLD). Συντονιστής της επιτροπής GOLD στην Ελλάδα είναι ο καθηγητής Πνευμονολογίας στο Πανεπιστήμιο της Κρήτης κ. Νικόλαος Σιαφάκας. Σύμφωνα με τον καθηγητή, το βασικό μήνυμα της διεθνούς ομάδας για την αντιμετώπιση της ΧΑΠ, έχει ως αποδέκτες κυρίως τους καπνιστές, οι οποίοι θα πρέπει να μάθουν ότι η ασθένεια αυτή εξελίσσεται με πολύ αργούς ρυθμούς και όταν εκδηλώνεται είναι ήδη αρκετά αργά. Άλλωστε, ο διπλασιασμός της συχνότητας της νόσου μέσα στα τελευταία δέκα χρόνια είναι μόνο η κορυφή του παγόβουνου, γιατί η ασθένεια πολλές φορές δεν αναγνωρίζεται ακόμα και από τους γιατρούς (www.health.in.gr).

Η μόνη αξιόπιστη μέθοδος για την ανίχνευση του περιορισμού της εκπνευστικής ροής, ακόμα και όταν είναι ήπια, είναι η σπιρομέτρηση. Πρόκειται για μια απλή, αλλά και ευαίσθητη και πολύ ειδική δοκιμασία που είναι απαραίτητο να διενεργείται σε άτομα με ιστορικό καπνίσματος.

Χρησιμοποιείται, ακόμα, για την παρακολούθηση της πορείας της νόσου που σημαίνει ότι διαδοχικές μετρήσεις μπορούν να προσδιορίσουν την ταχύτητα εξέλιξης της κατάστασης, καθώς επίσης λειτουργεί και σαν προγνωστικός παράγοντας.

Κατά το λειτουργικό έλεγχο της αναπνοής, γίνεται η εκτίμηση μιας βίαιης εκπνευστικής προσπάθειας και η μέτρηση των δυναμικών όγκων του πνεύμονα.

Αυτή πραγματοποιείται, όταν ο ασθενής κάνει μια μέγιστη βίαια εκπνοή μετά από βαθιά εισπνοή μέσα στο σπιρόμετρο, το οποίο καταγράφει αυτή την εκπνοή ως προς το χρόνο.

Στην πορεία της νόσου επηρεάζονται παράγοντες της αναπνευστικής λειτουργίας όπως ο βίαιος εκπνευστικός όγκος στο πρώτο δευτερόλεπτο της βίαιης εκπνοής(FEV1), ο όγκος που εκπνέεται μετά τη βαθύτερη δυνατή εισπνοή στο τέλος βαθιάς εκπνοής(FVC) και η σχέση FEV1/FVC που δηλώνει τον κύριο δείκτη απόφραξης αεραγωγών. Η ΧΑΠ, στα σοβαρά στάδια της, χαρακτηρίζεται από ελάττωση όλων των παραπάνω παραμέτρων. Ακόμα και μικρή μείωση της FEV1 και της σχέσης FEV1/FVC υποδηλώνουν πρώιμο στάδιο της νόσου. Αντίθετα, η βελτίωση αυτών των μονάδων προσδιορίζει το βαθμό αναστρεψιμότητας των αποφρακτικών αλλοιώσεων, σε συνδυασμό, συνήθως, κάποιας φαρμακευτικής αγωγής.

Βάση αυτής της μεθόδου αξιολόγησης της μηχανικής της αναπνοής, είναι σημαντικά εμφανής η πλεονεκτικότερη θέση των μη καπνιστών και ακόμα και των πρώην καπνιστών συγκρίνοντας τη δική τους πτώση της FEV1 ανά έτος με αυτή των καπνιστών, κυρίως από την ηλικία των πενήντα και άνω.

Για τη σωστή αξιολόγηση της, η σπιρομέτρηση προϋποθέτει όχι μόνο σωστή επιλογή σπιρομέτρου, αλλά και σωστή εκτέλεση της δοκιμασίας και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της, με βάση τα καθορισμένα κριτήρια. Σε μια πρόσφατη μελέτη από τη Νέα Ζηλανδία, οι Eaton και συν εξέτασαν 1012 σπιρογραφήματα από τριάντα διαφορετικά εργαστήρια οικογενειακών γιατρών και βρήκαν ότι στη μεγάλη τους πλειοψηφία δεν ήταν αποδεκτά από πλευράς τεχνικής και αναπαραγώγιμα (Περιοδικό Πνεύμων, 2000).

Επίσης, τα αποτελέσματα από την έρευνα αυτή αντικατοπτρίζουν την πλημμελή κατάρτιση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, και τη δυσκολία εκτέλεσης της μεθόδου σε ηλικιωμένα κυρίως άτομα με σημαντική ΧΑΠ που εγείρουν ερωτήσεις για τη δυνατότητα αξιόπιστης ευρείας χρήσης της μεθόδου. Οι ερωτήσεις αυτές παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον ενόψει πρόσφατων συστάσεων για ευρεία χρήση της σπιρομέτρησης στην προσπάθεια πρόληψης και πρώιμης διάγνωσης και έγκαιρης θεραπείας της νόσου.(Περιοδικό Πνεύμων, 2002).

Η ανάπτυξη καινούργιων, συμπαγών, εύκολων στη χρήση και φθηνών σπιρομέτρων, που έχουν ήδη αρχίσει να διατίθενται στην αγορά, θα οδηγήσει στην ευρεία εφαρμογή της σπιρομέτρησης και σε πιο συχνή και πιο πρώιμη διάγνωση της νόσου. Η πρόκληση για τους Έλληνες πνευμονολόγους είναι η ευαισθητοποίηση των συναδέλφων των άλλων ειδικοτήτων και εκπαίδευση του ευρύτερου κοινού στην πρόληψη και πρώιμη διάγνωση της νόσου (Περιοδικό Πνεύμων, 2002). Γενικά η

πρώιμη διάγνωση της νόσου αποτελεί το κλειδί της επιτυχούς αντιμετώπισης της ΧΑΠ και σίγουρα χαρίζει στον ασθενή μια σημαντική ευκαιρία αύξησης της επιβίωσής του και βελτίωση της ποιότητας ζωής του.

1.6 Προληπτική θεραπεία της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η διατύπωση θέσεων ομοφωνίας για την θεραπευτική αντιμετώπιση της ΧΑΠ είναι δύσκολη εξ αιτίας των μεγάλων κενών που υπάρχουν στις γνώσεις μας σχετικά με την παθογένεια της νόσου. Δεν υπάρχει καμία κοινή υπόθεση ή ομάδα υποθέσεων που να εξηγούν όλη την παθογένεια της ΧΑΠ. Υπάρχουν επίσης σημεία σκοτεινά και αδιευκρίνιστα όπως το γεγονός ότι, ενώ είναι σαφές πως το κάπνισμα είναι παράγων που σχετίζεται άμεσα με την παθογένεια της ΧΑΠ, η νόσος δεν αναπτύσσεται σε όλους τους καπνιστές. Επίσης ο όρος ΧΑΠ είναι γενικός και περιλαμβάνει μια ομάδα ετερογενών αλλά στενά συνδεδεμένων μεταξύ τους πνευμονικών παθήσεων. Κοινό πρόγραμμα θεραπευτικής αγωγής, που να περιλαμβάνει όλη την ομάδα των νοσημάτων αυτών, δεν υπάρχει. Γενικά, σπανίως είναι επιτυχή προγράμματα θεραπευτικής αγωγής, που δεν λαμβάνουν υπόψη ατομικές ανταποκρίσεις και προβλήματα. (Περιοδικό Πνεύμων, 1996)

Μέσα σ' αυτή τη σύγχυση που επικρατεί σ' ό,τι έχει σχέση με τη θεραπευτική αντιμετώπιση του ασθενούς, πρέπει να θυμόμαστε ότι η ΧΑΠ είναι νόσος με τεράστια επιδημιολογική έξαρση, που απαιτεί μεθοδική και οργανωμένη στρατηγική αγωγής. Είναι χρόνια νόσος και με μεγάλη περίοδο επώασης πριν τα συμπτώματα της γίνουν ορατά και η νόσος γίνει διαγνώσιμη. Η προληπτική παρέμβαση στην περίοδο επώασης της νόσου μπορεί να αλλάξει την πορεία και την έκβαση της. Αλλά και μετά την επίσημη διάγνωση της, οι προληπτικές παρεμβάσεις μπορούν να είναι αποτελεσματικές για την επιβράδυνση της εξέλιξης της πορείας της ασθένειας.

Υπάρχουν τρία στάδια προληπτικής παρέμβασης (Αναγνωστοπούλου, 1996):

- Πρωτογενής πρόληψη
- Δευτερογενής πρόληψη
- Τριτογενής πρόληψη

Η πρωτογενής πρόληψη αποβλέπει στην αλλαγή του τρόπου ζωής του ατόμου και την αποφυγή παραγόντων κινδύνου με σκοπό να μειωθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης της νόσου, εφόσον δεν υπάρχουν ενδείξεις νόσησης.

Η δευτερογενής πρόληψη αρχίζει, όταν η νόσος είναι ήδη παρούσα, αλλά τα συμπτώματα της δεν είναι ακόμα εμφανή (πρώιμο στάδιο) και συνίσταται, στην αποφυγή παραγόντων κινδύνου, όπως καπνός, επαγγελματική ρύπανση.

Η τριτογενής πρόληψη είναι αυτό που πρωταρχικά επιδιώκεται στην πνευμονική αποκατάσταση. Η νόσος δηλαδή είναι εγκατεστημένη με όλη τη συμπτωματολογία της και η προληπτική παρέμβαση αποβλέπει στην επιβράδυνση της εξέλιξης της (Περιοδικό Πνεύμων, 1996).

1.7 Θεραπεία της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Στην ιστορία της Πνευμονολογίας, το 1995 καταχωρίστηκε ως η χρονιά, κατά την οποία είδαν το φως της δημοσιότητας οι θέσεις ομοφωνίας τριών παγκοσμίας εμβέλειας οργανισμών (Thoracic Society of Australia and New Zealand, European Respiratory Society, American Thoracic Society) για την διάγνωση, την αξιολόγηση της βαρύτητας και την θεραπεία της ΧΑΠ. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν σημαντικές διαφορές, που οφείλονται στην ανομοιογένεια των παθογενετικών μηχανισμών της ΧΑΠ και της παθολογοανατομικής της έκφρασης γενικά οι απόψεις συγκλίνουν. Οι θεραπευτικοί στόχοι όπως καθορίζονται από τις θέσεις ομοφωνίας των τριών οργανισμών είναι:

- Συμπτωματική αντιμετώπιση
- Προάσπιση της υπάρχουσας αναπνευστικής λειτουργίας
- Πρόληψη και θεραπεία των επιπλοκών
- Ελαχιστοποίηση των παρενεργειών της θεραπείας
- Αύξηση του προσδόκιμου ζωής

Πρωταρχικό βήμα και απαραίτητη προϋπόθεση της θεραπευτικής προσέγγισης θεωρείται η διακοπή του καπνίσματος που μπορεί να αναστείλει την πορεία της νόσου. Καθώς επίσης και την αποφυγή μολυσμένης ατμόσφαιρας είτε αφορά τον τόπο διαμονής είτε το επαγγελματικό περιβάλλον. Έπειτα, η χρήση βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων για αντιμετώπιση των συμπτωμάτων , η αντιβίωση και ο εμβολιασμός για την αντιμετώπιση και την πρόληψη των λοιμώξεων, τα κορτικοστεροειδή φάρμακα , η φυσικοθεραπεία, η πνευμονική αποκατάσταση, η οξυγονοθεραπεία που συμβάλλει στην περαιτέρω φροντίδα και αποκατάσταση των λειτουργικών διαταραχών, βοηθούν στην κλινική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

1.7.1 Φαρμακευτική αντιμετώπιση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

1. Βρογχοδιασταλτικά Φάρμακα

Σημαντικό ρόλο στη θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΧΑΠ έχουν τα εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά β2- διεγέρτες ταχείας και μακράς δράσης και αντιχολινεργικά , που στοχεύουν στη βελτίωση τόσο της πνευμονικής λειτουργίας αλλά και της μείωσης της έντασης και συχνότητας των συμπτωμάτων, με συνέπεια τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Οι εισπνεόμενοι β2- διεγέρτες χρησιμοποιούνται ως φάρμακα εκλογής με σκοπό τη βρογχοδιαστολή στο άσθμα εδώ και πολλά χρόνια .Επιτυγχάνουν άμεση ανακούφιση των συμπτωμάτων, βελτίωση της πνευμονικής λειτουργίας και προφύλαξη από διάφορους βρογχοσυσπαστικούς παράγοντες (Περιοδικό Ιατρική του σήμερα, 1999).

Οι β2 - διεγέρτες έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνουν βραχυπρόθεσμα την ποιότητα ζωής. Παρόλο που αρχικά θεωρήθηκε ότι η χρήση τους θα μπορούσε να επηρεάσει ευνοϊκά την πορεία της νόσου, κάτι τέτοιο δεν επιβεβαιώθηκε .Οι αντιχολινεργικοί παράγοντες σε εισπνοές με κύριο εκπρόσωπο το ιπρατρόπιο θεωρούνται σημαντικά αναπόσπαστο τμήμα της βρογχοδιασταλτικής αγωγής. Η βρογχοδιασταλτική τους δράση θεωρείται περίπου εφάμιλλη των β2- διεργετών , ο δε συνδυασμός δίνει καλύτερα αποτελέσματα από κάθε παράγοντα χωριστά.(Μελλισίνης,2001).

Η θεοφυλλίνη, παρ' ότι έχει σημαντικές ιδιότητες, έχει περάσει στην εφεδρεία. Θεωρείται ότι βελτιώνει την λειτουργικότητα των αναπνευστικών μυών , διεγείρει το αναπνευστικό κέντρο, έχει θετική επίδραση στην καρδιακή λειτουργία μέσω ποικίλων μηχανισμών και ότι δρα σαν αντιφλεγμονώδες φάρμακο, καταστέλλοντας κυρίως την επιβραδυνόμενη αντίδραση μετά την επαφή με αλλεργιογόνο. Αν και δεν έχει άμεσο βρογχοδιασταλτικό αποτέλεσμα, ελαττώνει το παγιδευμένο αέρα και βελτιώνει την ικανότητα για κόπωση των ασθενών, που ήδη βρίσκονται σε θεραπεία με εισπνεόμενα βρογχοδιασταλτικά (Περιοδικό Πνεύμων, 1996).Οι νεότερες μορφές των σκευασμάτων που κυκλοφορούν, εξασφαλίζουν σταθερή απορρόφηση και σταθερή δραστικότητα όταν χορηγούνται από το στόμα, με ελάχιστες ουσιαστικά παρενέργειες και εύκολο δοσολογικό σχήμα. Πάντως σήμερα τα σκευάσματα θεοφυλλίνης δεν βρίσκονται πλέον σταθερά στα θεραπευτικά σχήματα της φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών με ΧΑΠ.

2. Κορτικοστεροειδή

Η χρησιμοποίηση κορτικοστεροειδών σε ασθενείς με ΧΑΠ είναι αμφιλεγόμενη. Κορτικοειδή όσον αφορά τη χρόνια βρογχίτιδα δε φαίνεται ότι μπορούν να βοηθήσουν σημαντικά. Αντίθετα είναι το κατ' εξοχήν θεραπευτικό μέτρο για την αντιμετώπιση του ασθματικού στοιχείου της νόσου στην χρόνια ασθματική βρογχίτιδα. Πάντως χρειάζεται προσοχή στη χορήγηση των, ειδικά σε καταστάσεις με λοίμωξη του αναπνευστικού, την οποία μπορούν να επιδεινώσουν με την ανοσοκατασταλτική τους δράση.

Μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί έχουν οδηγηθεί στα εξής συμπεράσματα (Περιοδικό Πνεύμων,2000):

- Σε γενικές γραμμές, ασθενείς με ΧΑΠ δε δείχνουν σημαντική απόκριση στην χορήγηση κορτικοειδών.
- Βραχεία χορήγηση κορτικοειδών φαίνεται να έχει όντως θέση στην θεραπεία ασθενών με σημαντική οξεία παρόξυνση της νόσου των.
- Τα κορτικοειδή σε οποιαδήποτε μορφή και σχήμα χορήγησης δεν επιβραδύνουν τον ρυθμό επιδείνωσης της πνευμονικής λειτουργίας σε ασθενείς με ΧΑΠ.
- Μακρόχρονη χορήγηση κορτικοειδών είτε από το στόμα είτε υπό μορφή εισπνοών δεν έχει κατά κανόνα θέση στη θεραπεία των ασθενών με ΧΑΠ.
- Ο ρόλος των εισπνοών κορτικοειδών στη μικρή υποομάδα ασθενών με ΧΑΠ , που δείχνουν σημαντική βελτίωση μετά χορήγηση κορτικοειδών από του στόματος είναι αβέβαιος. Δοκιμαστική χορήγηση εισπνοών κορτικοειδών στους ασθενείς αυτούς αποτελεί μια λογική προσέγγιση.(Περιοδικό Πνεύμων, 2000)

3. Αντιβιοτικά Εμβόλια

Οι εξάρσεις της ΧΑΠ εμφανίζονται κυρίως τους φθινοπωρινούς και χειμερινούς μήνες, όταν και οι ιογενείς λοιμώξεις του αναπνευστικού βρίσκονται σε έξαρση. Με βάση τα βιβλιογραφικά δεδομένα οι ιογενείς λοιμώξεις ενοχοποιούνται για το 25- 50 % των παροξύνσεων.(Περιοδικό Πνεύμων,1996).

Οι παροξύνσεις της ΧΑΠ συνοδεύονται συνήθως από αύξηση της ποσότητας και μεταβολή της χροιάς των πτυέλων που υποδεικνύει λοίμωξη των αεραγωγών. Η χορήγηση κατά τις παροξύνσεις ευρέως φάσματος αντιβιοτικών είναι συχνή και τα διαθέσιμα στοιχεία δείχνουν ότι η αγωγή με αντιβιοτικά βελτιώνει την ποιότητα ζωής με το να επιταχύνει την εξαφάνιση των συμπτωμάτων. Το αντιπνευμονιοκοκκικό εμβόλιο συνίσταται για όλους τους ασθενείς με ΧΑΠ ενώ η αναμνηστική δόση πρέπει να γίνεται κάθε έξι χρόνια σε όσους υπάρχει υποψία σημαντικής πτώσεως της ανοσολογικής τους επάρκειας. Ετήσια χορήγηση αντιγριππικού εμβολίου επίσης συνίσταται σε όλους τους ασθενείς με ΧΑΠ. Η χρήση τους φαίνεται ότι μειώνει τον

κίνδυνο εισαγωγής στο Νοσοκομείο κατά την περίοδο εξάρσεως της γρίπης.(Μελλισσήνος και συν, 2001)

1.7.2 Υποστηρικτική αγωγή σε ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια

Η υποστηρικτική αγωγή περιλαμβάνει όλες τις τεχνικές και τις μεθόδους που βοηθούν τον ασθενή με ΧΑΠ στην αντιμετώπιση της δύσπνοιας και των άλλων συμπτωμάτων, υποστηρίζουν την αναπνευστική λειτουργία και αυξάνουν την κινητικοποίηση του με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Σήμερα η υποστήριξη της αναπνοής, η μέριμνα για σωστή διατροφή, η άσκηση και η ψυχολογική στήριξη των ασθενών και των οικείων τους αποτελούν βασικό στοιχείο αποκατάστασης των ασθενών με χρόνια αναπνευστική νόσο. Η αναπνευστική γυμναστική, δηλαδή η φυσιοθεραπεία και οι τεχνικές ελέγχου της αναπνοής εφαρμόζονται ευρύτατα, ουσιαστικά αναλλοίωτες από την εποχή της πρώτης εφαρμογής τους (τέλος 19^{ου} - αρχές 20^{ου} αιώνα). Από την άλλη μεριά, σύμφωνα με τα σύγχρονα δεδομένα, οι ασθενείς με ΧΑΠ θα πρέπει να ενθαρρύνονται στην εφαρμογή προγραμμάτων άσκησης, ενώ η οξυγονοθεραπεία και η μη επεμβατική υποστήριξη της αναπνοής επιτρέπουν στον ασθενή να διατηρήσει ή και να αυξήσει τις δυνατότητες του. Ο σχεδιασμός του κατάλληλου προγράμματος για την υποστήριξη του ασθενούς, ανάλογα με το στάδιο της νόσου και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, η εκπαίδευση και η παρακολούθηση του αποτελούν βασικά συστατικά της ολοκληρωμένης θεραπευτικής αγωγής της χρόνιας πνευμονικής νόσου. (Περιοδικό Πνεύμων, 1996)

1.Αναπνευστική φυσιοθεραπεία

Έχει αποδειχθεί ότι η φυσιοθεραπεία έχει ευεργετικό ρόλο στους ασθενείς με ΧΑΠ, ειδικά μάλιστα αν συνυπάρχουν βρογχεκτασίες ή κατακράτηση εκκρίσεων. Οι ασθενείς που έχουν άφθονες εκκρίσεις πρέπει να λαμβάνουν θέσεις παροχετεύσεως, ιδίως το πρωί, μετά από την λήψη βρογχοδιασταλτικών φαρμάκων σε εισπνοές. Με τον τρόπο αυτό επιτυγχάνεται η κάθαρση των βρόγχων από τις εκκρίσεις και έτσι επέρχεται βελτίωση του αερισμού και της ανταλλαγής των αερίων (Πολυζωγοπούλου, Πολυχρονοπούλου, 1993). Οι τεχνικές της αναπνευστικής φυσιοθεραπείας που βοηθούν στην προσπάθεια του ασθενούς για κάθαρση των αεραγωγών είναι οι παροχετευτικές θέσεις, οι πλήξεις και οι δονήσεις, ο βήχας και η βίαιη εκπνοή όπως και η εφαρμογή θετικής εκπνευστικής πίεσης, η οποία σε μερικές περιπτώσεις αυξάνει την αποτελεσματικότητα του βήχα. Οι μέθοδοι αυτοί μπορούν

να εφαρμοστούν μόνες ή σε συνδυασμό μεταξύ τους, σε νοσηλευόμενους είτε σε εξωτερικούς ασθενείς μετά από κατάλληλη εκπαίδευση (Περιοδικό Πνεύμων, 1996).

2.Τεχνικές για τον έλεγχο του τύπου αναπνοής

Οι ειδικές τεχνικές ελέγχου και εξάσκησης της αναπνοής βοηθούν τους ασθενείς με ΧΑΠ στον έλεγχο της δύσπνοιας και στη διατήρηση ικανοποιητικής αναπνευστικής λειτουργίας. Οι τεχνικές εξάσκησης της αναπνοής που χρησιμοποιούνται είναι :η αναπνοή με προτεταμένη χείλη, η διαφραγματική αναπνοή, η αργή και βαθιά αναπνοή και οι θέσεις χαλάρωσης με στόχο τη βελτίωση του αερισμού, την ελάττωση του έργου αναπνοής, την ανακούφιση από την δύσπνοια και τον έλεγχο των επεισοδίων πανικού και άγχους που δημιουργεί, (Περιοδικό Πνεύμων, 1996).

3.Εξάσκηση των ασθενών με ΧΑΠ

Στους ασθενείς με ΧΑΠ, η αντοχή στην κόπωση είναι μειωμένη , λόγω της αλληλεπίδρασης παραγόντων που αφορούν στις μεταβολές των μηχανικών ιδιοτήτων του πνεύμονα, στη διαταραχή της ανταλλαγής των αερίων, στη δυσλειτουργία των αναπνευστικών μυών, στην επηρεασμένη καρδιακή λειτουργία, στη κακή διατροφή και στην εμφάνιση της δύσπνοιας. Η δύσπνοια, ακόμα και ο φόβος εμφάνισης της αναγκάζει τους ασθενείς να αποφεύγουν κάθε δραστηριότητα και να περιορίζονται σε καθιστική ζωή. Αυτό έχει ως συνέπεια την κακή φυσική κατάσταση των μυών, με αποτέλεσμα την επιτάχυνση της εμφάνισης των μεταβολικών μεταβολών(γαλακτική οξέωση) και την γρήγορη διακοπή κάθε δραστηριότητας λόγω κόπωσης .Στους ασθενείς με ΧΑΠ, η άσκηση διακόπτεται από την ανεπάρκεια του αναπνευστικού συστήματος να καλύψει τις αυξημένες μεταβολικές ανάγκες.

Στους ασθενείς με ΧΑΠ, η εξάσκηση στοχεύει στην ελάττωση των απαιτήσεων αερισμού και του αισθήματος της δύσπνοιας , στη βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας και τέλος στην αύξηση της αντοχής των μυών. Η δυνατότητα προσαρμογής του οργανισμού εξαρτάται από το είδος, την ένταση, τη συχνότητα και τη διάρκεια της άσκησης, την αρχική φυσική κατάσταση και την ηλικία του ασθενούς και τέλος από τη διάρκεια του όλου προγράμματος.(Περιοδικό Πνεύμων,1996)

Θεραπευτικές επεμβάσεις που προτείνονται για τη βελτίωση της λειτουργικότητας των σκελετικών μυών περιλαμβάνουν οργανωμένο πρόγραμμα άσκησης, χορήγηση οξυγόνου σε ασθενείς που αναπτύσσουν υποξαιμία κατά την

άσκηση, χορήγηση συμπληρωματικών θρεπτικών συσκευασμάτων σε ασθενείς με απώλεια βάρους (Περιοδικό Πνεύμων, 2000).

4.Οξυγονοθεραπεία

Ένας παράγοντας που έχει τροποποιήσει δραστικά την πορεία των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ είναι η συνεχής οξυγονοθεραπεία χαμηλής ροής στο σπίτι. Είναι χρήσιμη για την βελτίωση της λειτουργίας των πνευμόνων, βελτιώνοντας την πνευμονική υπέρταση και την πολυερυθραιμία, τη βελτίωση της ικανότητας σωματικής ασκήσεως και τη βελτίωση της διανοητικής λειτουργίας, λόγω βελτιώσεως της υποξαιμίας.(Πολυζωγοπούλου, Πολυχρονοπούλου, 1993)

Το βασικό κριτήριο για την επιλογή των ασθενών με ΧΑΠ που θα συστηθεί η χορήγηση οξυγόνου για την θεραπεία στο σπίτι τους είναι ο βαθμός της υποξαιμίας. Οι μέθοδοι χορήγησης οξυγόνου είναι φιάλη συμπιεσμένου αερίου οξυγόνου, υγρό οξυγόνο και συμπυκνωτής οξυγόνου. Η φιάλη συμπιεσμένου αερίου οξυγόνου αποτελεί την πλέον διαδεδομένη μορφή αποθήκευσης οξυγόνου στην χώρα μας. Το υγρό οξυγόνο βασίζεται στην εξαιρετικά μεγάλη ψύξη, με σκοπό την μείωση του όγκου του, και όχι στη συμπίεση. Ο συμπυκνωτής οξυγόνου αποτελεί ηλεκτρική μηχανή διαχωρισμού οξυγόνου από τον ατμοσφαιρικό αέρα, που το διοχετεύει στον ασθενή και επιστρέφει το άζωτο στην ατμόσφαιρα (Γουργουλιάνης, 1998).

5. Μηχανική υποστήριξη της αναπνοής

Ο μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός είναι μια μέθοδος αύξησης του αερισμού χωρίς ενδοτραχειακή διασωλήνωση. Υπάρχουν δυο μέθοδοι μη επεμβατικού μηχανικού αερισμού :1.Μηχανικός αερισμός αρνητικής πίεσης και2.Μηχανικός αερισμός θετικής πίεσης.

Η μέθοδος αυτή χρησιμοποιήθηκε και στη χώρα μας τη δεκαετία 1950, τόσο ενδοσκοπομεικά, όσο και ως θεραπεία στο σπίτι. Ως μέθοδος μακροχρόνιας υποστήριξης της αναπνευστικής λειτουργίας, ο μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός χρησιμοποιείται κυρίως στη διάρκεια του ύπνου, για την διόρθωση του νυχτερινού υποαερισμού. (Περιοδικό Πνεύμων, 1996)

6.Πνευμονική αποκατάσταση

Ασθενείς με ΧΑΠ ενδέχεται να έχουν διάφορα δευτερογενή προβλήματα, όπως δυσλειτουργία των περιφερικών και των αναπνευστικών μυών, διαταραχές θρέψης, καρδιακές επιπλοκές, ψυχολογικά και κοινωνικά προβλήματα, που μπορούν να βελτιωθούν από προγράμματα αποκατάστασης. Πράγματι η πνευμονική αποκατάσταση έχει αποδειχθεί να βελτιώνει τα συμπτώματα των ασθενών, την

ικανότητα άσκησης και την ποιότητα ζωής τους χωρίς βελτίωση της πνευμονικής λειτουργίας τους. Η επιλογή των ασθενών πρέπει να γίνεται με βάση την έκταση των συμπτωμάτων και της αναπηρίας τους και όχι το βαθμό έκπτωσης της πνευμονικής λειτουργίας (Περιοδικό Πνεύμων, 2000)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

2.1 Υγεία και μοντέλα υγείας

Ο προσδιορισμός του περιεχομένου και της έννοιας του όρου "υγεία" κρίνεται απαραίτητος, γιατί προκειμένου οι επαγγελματίες υγείας να προσφέρουν υπηρεσίες αποκατάστασης προς τους ασθενείς, χρειάζεται να έχουν ένα κοινά αποδεκτό ορισμό του όρου υγεία, σαν κοινό σημείο αναφοράς.

Απ' όλους τους ορισμούς για τον θετικό προσδιορισμό της υγείας, επικρατέστερος και πιο γνωστός, είναι ο ορισμός του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), που διαμορφώθηκε το 1948, υγεία είναι: "η κατάσταση της πλήρους φυσικής και ψυχικής ευεξίας και όχι η απλή απουσία της αρρώστιας ή της αναπηρίας (www.hri.org).

Ο ορισμός αυτός, σε σχέση με τις αναζητήσεις του παρελθόντος, παρουσιάζει πολλά πλεονεκτήματα, αλλά και ορισμένα μειονεκτήματα. Είναι ένας ορισμός που απαγκιστρώνεται από την έννοια της αρρώστιας και που επιδιώκει να αποδώσει το συνολικό εύρος της υγείας, περιλαμβάνοντας εκτός από τη φυσική διάσταση, την ψυχική και την κοινωνική. Είναι έτσι αρκετά γενικός για να περιλάβει όλες τις ιδιαίτερες πτυχές του φαινομένου και αρκετά ιδεαλιστικός για να αποτελέσει ένα όραμα και έναν πανανθρώπινο στόχο (www.hri.org).

Από την άλλη, όμως, αυτός ο ορισμός του Π. Ο. Υ. προσδιορίζει την υγεία σαν μια ουτοπιστική επιδίωξη, που μπορεί να προσεγγιστεί, αλλά δεν μπορεί να ικανοποιηθεί. Είναι ένας ουτοπικός ορισμός, που δεν περιλαμβάνει τους υπαρκτούς περιορισμούς στην εκπλήρωση αυτής της επιδίωξης, δεν μπορεί να είναι χρηστικός και κυρίως δεν μπορεί να έχει μια σαφή και συγκεκριμένη κοινωνική αντιστοίχιση. Ακόμα, ο ορισμός του Π. Ο. Υ., αντικαθιστά την αρκετά ασαφή έννοια της υγείας με την εξίσου ασαφή έννοια της ευεξίας, που είναι ακόμα πιο δύσκολο να μετρηθεί ή έστω να αξιολογηθεί. Η έννοια δε της ευεξίας, μοιάζει να ταυτίζει την υγεία με μια συγκεκριμένη κατάσταση, ερχόμενη έτσι σε αντίθεση με όσους υποστηρίζουν ότι δεν υπάρχει σαφής διαχωρισμός ανάμεσα στην υγεία και την αρρώστια (www.hri.org).

Εκτός από την προσπάθεια του Π.Ο.Υ., να προσδιορίσει θετικά την υγεία και όχι μόνο αρνητικά με την απουσία της αρρώστιας και της αναπηρίας και άλλοι σύγχρονοι ερευνητές έχουν κινηθεί στην ίδια κατεύθυνση, κάνοντας πλέον λόγο για θετική υγεία(www.hri.org).

Μια βελτιωμένη προσέγγιση στον όρο υγεία δίνουν οι Twaddle και Hessler που παρουσιάζουν ένα μοντέλο για την υγεία και προσδιορίζουν πότε το άτομο περιέχεται στο καθεστώς της "μη υγείας". Οι τρεις διαστάσεις του μοντέλου αυτού είναι η βιολογική υγεία, η ψυχολογική υγεία και η κοινωνική υγεία. Η "μη υγεία"

προσδιορίζεται στο βιολογικό επίπεδο πχ από τη ν παρουσία των συμπτωμάτων μιας νόσου, στο ψυχολογικό επίπεδο πχ από την εμφάνιση κάποιας ψυχικής νόσου και στο κοινωνικό επίπεδο πχ από τη μειωμένη ικανότητα εκπλήρωσης κοινωνικών ρόλων. Επίσης, η προσέγγιση αυτή κάνει το επίπεδο της υγείας μετρίσιμο με διάφορες μεθόδους.

Οι Dimond και Jones μετά από μελέτη ποικίλων ορισμών και μοντέλων που αφορούν την υγεία κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι "Η αξιολόγηση της υγείας ή της μη υγείας εξαρτάται από τις κλίμακες αξιών και τις περιστάσεις ζωής των ανθρώπων που εμπλέκονται σε αυτήν", και καταλήγουν, "Σίγουρα, η "Υγεία "είναι μια δύσκολη ως προς τον προσδιορισμό της έννοια. Η υγεία είναι κάτι που σπάνια επιτυγχάνεται , αν και τα περισσότερα άτομα δρουν και κινούνται προς την κατεύθυνση αυτή. Η υγεία προσδιορίζεται από την κουλτούρα, την κοινωνία και από περιβαλλοντικές παραμέτρους. Η ιδανική υγεία είναι δυνατόν να επιτευχθεί, όταν μπορεί να υπάρξει μια αρμονία μεταξύ των παραπάνω παραμέτρων και όταν οι ατομικές και κοινωνικές απόψεις για την υγεία συμφωνούν" (Σαπουντζή-Κρέπια, 1998).

Ο ορισμός της " υγείας" και η καλή ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, εξαρτιόνται από τον τρόπο θεώρησης του ζωντανού οργανισμού και της σχέσης του με το περιβάλλον. Η θεώρηση αυτή διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και μεταβάλλεται με το πέρασμα του χρόνου. Στη σύγχρονη εποχή κυριαρχούν δυο βασικές προσεγγίσεις στα θέματα υγείας και αρρώστιας, το βιοιατρικό ή γραμμικό μοντέλο υγείας πάνω στο οποίο στηρίζεται κατά κύριο λόγο η σύγχρονη άσκηση της ιατρικής και το βιοψυχοκοινωνικό ή ολιστικό μοντέλο υγείας που αποτελεί μια νέα προσέγγιση στον τομέα της υγείας.

Το σύγχρονο βιοιατρικό μοντέλο υγείας στηρίζεται, ως ένα βαθμό, στον κλασικό δυϊσμό του Καρτέσιου, ο οποίος θεωρούσε το ανθρώπινο σώμα ως "μηχανή" που μπορεί να γίνει κατανοητή όταν αναλυθούν τα τμήματα που την αποτελούν. Όταν αυτή η "οργανική μηχανή" δεν λειτουργεί φυσιολογικά, τότε το άτομο θεωρείται άρρωστο και ο ρόλος του προσωπικού υγείας περιορίζεται στην επιδιόρθωση της δυσλειτουργίας ενός τμήματος της(Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999).

Το μοντέλο αυτό υγείας δεν μπορεί να εξηγήσει φαινόμενα όπως οι ψυχοσωματικές αρρώστιες και οι ατομικές διαφορές μεταξύ των ασθενών ως προς την αντιμετώπιση της αρρώστιας, του πόνου, της θεραπείας και της αποκατάστασης της υγείας τους, ακόμα και σε περιπτώσεις που η πρόγνωση είναι βαριά. Επιπλέον, η αποκατάσταση μιας οργανικής δυσλειτουργίας δεν ισοδυναμεί πάντοτε με την αποκατάσταση της υγείας, καθώς παραγνωρίζονται οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες που μπορεί να συμβάλλουν στην εμφάνιση μιας νέας οργανικής ή ψυχικής

διαταραχής (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999). Αντίθετα, η επικέντρωση στο βιολογικό επίπεδο και η άποψη ότι μια πάθηση οφείλεται σε έναν κυρίως παράγοντα είναι απόλυτα ευθυγραμμισμένη με τον ισχυρισμό ότι δεν υπάρχει σχέση ανάμεσα στο ψυχολογικό και στο βιολογικό τομέα.

Η σχέση του προσωπικού υγείας και του ασθενή είναι θεραπευτική . Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι αγνοούνται οι εσωτερικές δυνάμεις και δυνατότητες θεραπείας που έχει ο ίδιος ο ασθενής, ενώ παράλληλα καλλιεργείται μια παθητικότητα και εξάρτηση που δεν βοηθά το άτομο να μάθει να αναλαμβάνει υπεύθυνα πρωτοβουλίες και να συμβάλλει στη φροντίδα της υγείας του. Οι ασθενείς, στο βιοιατρικό μοντέλο, εξαρτώνται αποκλειστικά από τους θεραπευτές και εναποθέτουν την ευθύνη στους ειδικούς τους οποίους και καθιστούν υπεύθυνους για τη θετική ή αρνητική έκβαση της υγείας τους.

Παρά την κυριαρχία του γραμμικού μοντέλου στην άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος, ένας δεύτερος τρόπος σκέψης, ο ολιστικός, έχει αρχίσει να προβάλλεται και να επιβάλλεται τα τελευταία χρόνια.

Η βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση υποστηρίζει ότι ο άρρωστος δεν είναι απλά το όχημα της αρρώστιας, είναι το άτομο ή καλύτερα το συγκεκριμένο πρόσωπο, στην ολότητα του, που συμβάλλει στην αιτιολογία, στην πορεία και στην έκβαση της αρρώστιας του. Συμβάλλει όχι μόνο με την οργανική του υπόσταση, αλλά και με τη στάση του και τη συμπεριφορά του, με τον τρόπο ζωής και τις συναισθηματικές του αντιδράσεις, με την προσωπικότητα και τις αντιλήψεις του που τις διαμορφώνουν τα σύμπλοκα σχήματα του κοινωνικού και πολιτισμικού του βίου. Η σύγκλιση όλων αυτών των παραγόντων , βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικοπολιτισμικών στο αδιάσπαστο συγκεκριμένο πρόσωπο, γίνεται πιο εμφανής στον χρόνιο άρρωστο, στον άρρωστο με ενοχλήματα χωρίς εργαστηριακά ευρήματα(τον ψυχικά άρρωστο), στον άρρωστο που η αρρώστια του είναι η αποκλίνουσα κοινωνική του συμπεριφορά ή οι βλαπτικές για τη υγεία του έξεις(Στεφανής, 1988).

Η ασθένεια δεν είναι κάτι το κακό, το απορριπτέο, αλλά ένα σήμα κινδύνου, ότι κάτι δεν πάει καλά στη γενική ισορροπία του οργανισμού και μια προσπάθεια του οργανισμού να επαναφέρει την αρμονία του σώματος (Καλαντζή - Αζιζί, 1999).Η υγεία εμφανίζεται σαν μια ολότητα και η ασθένεια σαν μια προειδοποίηση, πως κάτι δεν πάει καλά στη ζωή του ανθρώπου και ένα σήμα κινδύνου για αλλαγή του τρόπου ζωής.

Στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο υγείας η σχέση μεταξύ αρρώστου και ιατρονοσηλευτικού προσωπικού ξεπερνά τα πλαίσια της ιεραρχίας που θεραπευτής και άρρωστος στέκονται ο ένας πάνω από τον άλλο. Δεν υπάρχει μια σχέση υπεροχής ή δύναμης, αλλά μια ισότιμη σχέση που συνεργάζονται στενά και οι δυο

για το σύνολο των οργανικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που συνέβαλαν στην ανάπτυξη της αρρώστιας.

Ο ασθενής, στο μοντέλο αυτό, επηρεαζόμενος από τη σχέση του με τον θεραπευτή, λειτουργεί με υπευθυνότητα, που σημαίνει ότι παίρνει στα χέρια του το θέμα της ατομικής του υγείας και συγχρόνως είναι υπεύθυνος για την πρόληψη και τη θεραπεία. Αρχίζει να συνειδητοποιεί ότι η ασθένεια δεν είναι ένας εξωτερικός εχθρός, αλλά αντίθετα ανακαλύπτει ότι κάτι σημαίνει και κάτι συμβολίζει. Ερευνά και βρίσκει τις αιτίες που τον οδηγούν στην ασθένεια και καλλιεργεί συνειδητά τις δυνάμεις άμυνας του εαυτού του, τις οποίες και ισχυροποιεί.

Με αυτό τον καινούργιο τρόπο σκέψης, επικοινωνεί με την ασθένεια του και αναθεωρεί τις συνήθειες και τον τρόπο ζωής του, δηλαδή προσπαθεί να βρει αυτές τις συμπεριφορές, τις σκέψεις και τα συναισθήματα που προκάλεσαν την ασθένεια του και που θα ήταν χρήσιμο για αυτόν να αλλάξουν. Ο άρρωστος δεν είναι "έρμαιο" μεταξύ ερεθίσματος και αντίδρασης, αλλά μπορεί αν διαμορφώσει ο ίδιος τη συμπεριφορά του μέσω του αυτοελέγχου, προκειμένου να αυξήσει την ποιότητα της ζωής του.

Από τα παραπάνω, ο ασθενής, με τον καιρό, οδηγείται σε μια καινούργια και πιο ολοκληρωμένη αυτογνωσία. Η καινούργια αυτή εικόνα που έχει για τον εαυτό του και το περιβάλλον του, έμψυχο και μη, καθώς και ο καινούργιος "προσανατολισμός στη ζωή του", του φέρνει συνήθως μια ψυχική ηρεμία, η οποία έχει θετικό αντίκτυπο είτε στην πορεία είτε στην εμφάνιση της ασθένειας του.

2.1.1 Ψυχολογία της υγείας

Η ραγδαία εξέλιξη των κοινωνικών επιστημών, ιδιαίτερα κατά τις δυο τελευταίες δεκαετίες, η σχετική αλλαγή νοοτροπιών απέναντι στα θέματα της υγείας, η αμφισβήτηση της αποτελεσματικότητας της παραδοσιακής ιατρικής επιστήμης, η οικονομική δυσπραγία και η αναζήτηση χαμηλού κόστους θεραπευτικών παρεμβάσεων, καθώς επίσης και σειρά και άλλων παραγόντων, οδήγησαν στην ανάπτυξη της Ψυχολογίας της Υγείας, κυρίως στις προηγμένες χώρες της Ευρώπης και των ΗΠΑ (Ποταμιάνος, 1995).

Στην Ελλάδα, η Ψυχολογία της Υγείας ουσιαστικά απουσιάζει από τα εκπαιδευτικά προγράμματα των ιατρικών επιστημών της υγείας, παρά από τη σχετική πρόσφατη εμφάνισή της στον ελληνικό πανεπιστημιακό χώρο (Ποταμιάνος, 1995). Ωστόσο, όσο περνάν τα χρόνια, όλο και περισσότερο αναμένεται η πλήρη και μόνιμη προσαρμογή της ψυχολογίας στο ιατρικό περιβάλλον της υγείας.

Ο Weinman ορίζει την ψυχολογία στο χώρο της υγείας ως "την επιστημονική περιοχή της ψυχολογίας που ασχολείται με την ανθρώπινη συμπεριφορά μέσα στο πλαίσιο της υγείας και της αρρώστιας". Προτείνει, μάλιστα, τις παραπάνω μεγάλες ενότητες που συνιστούν το περιεχόμενο της ψυχολογίας που εξειδικεύεται στο χώρο της υγείας: (1) οι συμπεριφορικοί παράγοντες κινδύνου στην ασθένεια (πχ. συμπεριφορά τύπου A που σχετίζεται με την εμφάνιση στεφανιαίας νόσου), (2) η συμπεριφορική διατήρηση της υγείας (πχ τακτική σωματική άσκηση, επαρκής ανάπαυση), (3) οι αντιλήψεις και πεποιθήσεις που έχουν οι ασθενείς σχετικά με την υγεία και την αρρώστια και οι οποίες επηρεάζουν τον καθορισμό της συμπεριφοράς, (4) η επικοινωνία, η λήψη αποφάσεων, η συμμόρφωση του ασθενούς με τις ιατρικές οδηγίες, (5) το περιβάλλον κατά την παραμονή του αρρώστου στο Νοσοκομείο και την υποβολή του σε διάφορες θεραπευτικές διαδικασίες, (6) η αντιμετώπιση της αρρώστιας και της αναπηρίας (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999)

Βάση του ορισμού που έχει δώσει ο Joseph Matarazzo, το 1980, για τη ψυχολογία που εξειδικεύεται σε θέματα υγείας, προκύπτουν και οι τέσσερις στόχοι της ψυχολογίας της υγείας, οι οποίοι είναι: α) η προαγωγή και η διατήρηση της υγείας, καθώς και η ανάπτυξη συνηθειών και συμπεριφορών που την προστατεύουν, β) η πρόληψη και η ολιστική θεραπεία των ασθενειών, γ) η επικέντρωση στις αιτίες των ασθενειών και στη διάγνωσή τους, δ) η ανάλυση και η βελτίωση του συστήματος φροντίδας της υγείας και η διαμόρφωση της πολιτικής της υγείας.

Η χρήση του όρου "Ψυχολογία της Υγείας" οφείλεται σε τρεις λόγους. Πρώτον, επειδή πρόκειται για όρο που δίνει έμφαση και στην ψυχοκοινωνική πλευρά, η οποία πρέπει να θεωρείται εξίσου σημαντική με την "οργανική" πλευρά της υγείας ή της νόσου. Δεύτερον, επειδή δεν περιορίζεται στα στενά όρια του βιοιατρικού μοντέλου. Και, τρίτον, επειδή επιτρέπει τη σύνθετη και πολυπαραγοντική προσέγγιση της υγείας αλλά και της νόσου (Ποταμιάνος, 1995).

Η Ψυχολογία της Υγείας ως εφαρμοσμένη επιστήμη οφείλει την ύπαρξη της σε κοινωνικούς κυρίως παράγοντες. Μεταξύ αυτών, η αποδοχή από την πλειονότητα της επιστημονικής κοινότητας ότι ψυχολογικοί και κοινωνικοί μηχανισμοί επηρεάζουν την υγεία έπαιξε ουσιαστικό ρόλο όχι μόνο στην έρευνα, αλλά και στο σχεδιασμό της παροχής υπηρεσιών (Ποταμιάνος, 1995).

Η ανάγκη αναζήτησης λύσεων σε ουσιαστικά κοινωνικο-οικονομικά προβλήματα, αποτέλεσαν μερικούς από τους βασικούς παράγοντες ανάπτυξης της ψυχολογίας στο χώρο της υγείας. Ειδικότερα, 1) η αναγνώριση των ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων που επηρεάζουν την τρίτη ηλικία, πέρα από τις φυσιολογικές αλλαγές που παρατηρούνται σε αυτή την περίοδο ζωής του ατόμου, 2) οι σοβαρές ενδείξεις ότι η παρουσία του χρόνιου πόνου επηρεάζεται από

συναισθηματικούς, γνωστικούς και άλλους ψυχολογικούς παράγοντες, 3)η αποδεδειγμένη θετική συμβολή των ψυχολόγων υγείας στη χάραξη της πολιτικής της υγείας με την ανάπτυξη σύντομων πρακτικών και κυρίως οικονομικών παρεμβάσεων σε διάφορους τομείς της υγείας πχ αλκοολισμός και 4) η παρατηρούμενη αλλαγή των στάσεων προς ένα πολυπαραγοντικό ιατρικό μοντέλο, αποδεικνύουν ανεπιφύλακτα τη θετική συμβολή της Κλινικής Ψυχολογίας στο χώρο της υγείας.

2.2 Χρόνια ασθένεια-Αναπηρία

Η χρόνια ασθένεια συνδέεται με μια πλειάδα προβλημάτων, επειδή οι ασθενείς αντιμετωπίζουν φυσικούς περιορισμούς, συναισθηματική φόρτιση και συχνά απειλούνται με κοινωνική έκπτωση και απομόνωση. Ενώ κάθε ασθενής έχει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων και βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχουν πολλά κοινά προβλήματα που αυτοί αντιμετωπίζουν.

Κατά καιρούς, πολλοί επιστήμονες έχουν επιχειρήσει να προσδιορίσουν τη σημασία της χρόνιας ασθένειας. Από όλους αυτούς τους ορισμούς, δυο είναι οι πιο επικρατέστεροι, οι οποίοι αναφέρονται αμέσως παρακάτω.

Χρόνια νοσήματα, κατά την επιτροπή χρόνιων νοσημάτων , χαρακτηρίζονται αυτά που πληρούν τα εξής πέντε κριτήρια τα οποία η ίδια καθόρισε:α) το πρόβλημα πρέπει να είναι μόνιμο, β)το πρόβλημα πρέπει να αφήνει ως κατάλοιπο ανικανότητα, γ) το πρόβλημα πρέπει να προκαλείται από μη ανατάξιμη παθολογική κατάσταση δ) το πρόβλημα να χρειάζεται ειδική εκπαίδευση για αποκατάσταση του πάσχοντα ε) το πρόβλημα να χρειάζεται μακροχρόνια παρακολούθηση και φροντίδα (Μαλγαρινού, Γούλια, 1985).

Ένας άλλος ορισμός, ο ορισμός της Coe, ορίζει τη χρόνια ασθένεια ως μια κατάσταση που αντιμετωπίζει κάποιο άτομο σαν αποτέλεσμα πολλών αιτιών που επιδρούν στο άτομο στην πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα σχετικά σημαντικό τμήμα του σώματός του. Αυτά τα πολλαπλά αίτια, και η αντίδραση του ατόμου σε αυτά έχουν τις ρίζες τους στην ίδια την ασθένεια, στο περιβάλλον και στον ανθρωπινό πληθυσμό (Σαπουντζή-Κρέπια, 1998).

Αν και όλοι οι χρόνιοι ασθενείς δεν χαρακτηρίζονται ανάπηροι, εν τούτοις η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σταδιακά τα άτομα σε κατάσταση αναπηρίας. Η αναπηρία είναι από τη φύση της χρόνια ασθένεια, επειδή συνοδεύεται από επιπλοκές και αποκλείσεις υγείας και το άτομο που έχει την αναπηρία χρειάζεται συνεχή φροντίδα και θεραπεία. Για να φτάσει ένα άτομο σε αναπηρία, υπάρχουν τρία στάδια που ακολουθούν εξελικτική πορεία. Τα τρία αυτά στάδια είναι η βλάβη και η ανικανότητα και η αναπηρία, σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ.

Βλάβη ονομάζεται η απώλεια ή η διαταραχή της φυσιολογικής λειτουργίας ενός οργάνου ή της ανατομικής του δομής, καθώς επίσης και κάθε ψυχολογική διαταραχή. (WHO, 1984).

Ανικανότητα θεωρείται κάθε περιορισμός της ικανότητας ενός ατόμου να εκτελεί κινητικές λειτουργίες, αισθητικές ή διανοητικές λειτουργίες που θεωρούνται απόλυτα φυσιολογικές για τον άνθρωπο (WHO, 1984).

Αναπηρία είναι μια κατάσταση που περιορίζει ή εμποδίζει το άτομο να εκπληρώσει τον κοινωνικό του ρόλο ανάλογα με το φύλο, την ηλικία και το κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον στο οποίο ζει. (WHO, 1984).

Σύμφωνα με τον ορισμό του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου του Ο.Η.Ε., ο όρος "ανάπηρος" αναφέρεται "σε οποιοδήποτε άτομο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μόνο του όλες ένα μέρος από τις ανάγκες μιας φυσιολογικής ατομικής ή και κοινωνικής ζωής λόγω κάποιου εκ γενετής ή επίκτητου σωματικού ή διανοητικού μειονεκτήματος". Η μειονεξία του αναπήρου συνεπώς, άσχετα από τη μορφή και το χρόνο που εκδηλώνεται, προκαλεί μερική ή ολική απώλεια της ικανότητας του ατόμου να καλύπτει τις ανάγκες του. Η παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (Π.Ο.Υ.), στην κατάταξη της αναπηρίας, διαφοροποιεί την ανεπάρκεια, από τις ειδικές ανάγκες και τη μειονεξία. Η έννοια των "ειδικών αναγκών" υποδηλώνει μια απόκλιση από το "κανονικό" πλαίσιο ικανότητας του ατόμου- σωματικής ή διανοητικής (Σταθόπουλος, 1999).

Οι αναπηρίες διακρίνονται σε τέσσερα είδη: κινητικές ή σωματικές, αισθητηριακές, νοητικές-γνωστικές και συναισθηματικές. Συχνά, όμως η αναπηρία σε ένα τομέα λειτουργικότητας του ατόμου έχει επιπτώσεις και σε άλλους τομείς (περιπτώσεις πολυαναπηρίας) (Σταθόπουλος, 1999).

Η νόσος ή η κάκωση που δε θεραπεύεται πλήρως δημιουργεί μόνιμες ανατομοφυσιολογικές βλάβες, που προκαλούν μείωση της φυσιολογικής-λειτουργικής ικανότητας του ατόμου, σε σχέση με το φυσιολογικό. Οι βλάβες αυτές συνιστούν την αναπηρία που έχουν σαν αποτέλεσμα την ελάττωση ή /και την απώλεια της επαγγελματικής απόδοσης του ατόμου και εν τέλει την οικονομική ζημιά ή τη μείωση του κέρδους που είχε από την εργασία του.

Οι αναπηρίες, ταξινομούνται ως προς το χρόνο εκδήλωσης, σε εκείνες με τις οποίες γεννιέται το βρέφος-συγγενείς αναπηρίες, όπως είναι γνωστές-και σε αναπηρίες οι οποίες μπορούν να προκληθούν σε κάποια χρονική στιγμή από κληρονομικά αίτια, ασθένεια ή ατύχημα. (Σταθόπουλος, 1999)

Στη Διακήρυξη, και ειδικότερα στο άρθρο 6, από την Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ, αναφέρεται το δικαίωμα των αναπήρων για ιατρική και ψυχολογική παρακολούθηση, κοινωνική αποκατάσταση, επαγγελματική εκπαίδευση και

απασχόληση και όποιες άλλες υπηρεσίες θα τους επιτρέψουν και θα τους επισπεύσουν την διαδικασία της ένταξής τους στο κοινωνικό σύνολο (Σταθόπουλος, 1999).

Τα δικαιώματα των χρόνιων ασθενών (Σαπουντή –Κρέπια, 1998), κατά τον Salmond, είναι:

- Δικαίωμα να υπάρχουν οι απαραίτητες υπηρεσίες για την αντιμετώπιση του.
- Δικαίωμα να αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας με ολιστική προσέγγιση.
- Δικαίωμα να τους παρέχεται χρόνος για συζήτηση με τους επαγγελματίες υγείας.
- Δικαίωμα στην ενημέρωση για τα στάδια της ασθένειας του, τα συμπτώματα και την αντιμετώπιση τους.
- Δικαίωμα συναπόφασης στη θεραπεία και στη φροντίδα.
- Δικαίωμα πληροφόρησης για εναλλακτικές μορφές θεραπείας.
- Δικαίωμα για υποστήριξη από το κράτος.

2.2.1 Φάσεις της χρόνιας ασθένειας

Κάθε χρόνια ή/ και σοβαρή για τη ζωή ασθένεια διακρίνεται από κάποιες φάσεις. Αυτές είναι α) η προδιαγνωστική φάση, β) η οξεία φάση, γ) η χρόνια φάση και δ) η τελική φάση. Αλλιώς, η χρόνια ασθένεια διακρίνεται σε τρεις περιόδους, οι οποίες είναι :η πρώιμη περίοδος, η ενδιάμεση περίοδος και η τελική περίοδος που το άτομο καταλήγει στο θάνατο.

Η Salmond, προσδιόρισε εννοιολογικά σε τέσσερις περιόδους τη χρόνια ασθένεια. Ο διαχωρισμός αυτός έγινε για να εντοπιστούν και να κατανοηθούν καλύτερα από το προσωπικό υγείας οι ανάγκες των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους. Οι περίοδοι αυτοί είναι:η περίοδος της διάγνωσης, η περίοδος της ιατρικής κρίσης, η μεταβατική περίοδος και η περίοδος του συνεχούς ελέγχου(Salmond, 1987).

Η πορεία της υγείας ενός ασθενή δεν περιλαμβάνει πάντα όλες αυτές τις φάσεις που προαναφέρθηκαν, αλλά αντίθετα μερικές από αυτές. Για παράδειγμα, η διάγνωση μιας αρρώστιας που γίνεται με καθυστέρηση, πχ ο μεταστατικός καρκίνος του ήπατος, επηρεάζει αρνητικά την έκβαση της νόσου, με αποτέλεσμα ο ασθενής να οδηγείται αμέσως στη τελική φάση και επομένως στο θάνατο.

Κάθε φάση χαρακτηρίζεται από συγκεκριμένες "προκλήσεις" ή "έργα" που εμφανίζονται στο οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό και πνευματικό επίπεδο, και απαιτούν διευθέτηση, ώστε ο άρρωστος και η οικογένεια του να προσαρμοστούν στις συγκεκριμένες συνθήκες που επιβάλλει η ασθένεια και η θεραπεία της. Το μοντέλο

που προτείνει ο Doka σκιαγραφεί μια πολύπλοκη ατομική διεργασία. Οι προκλήσεις δεν είναι ίδιες για όλους τους αρρώστους, ενώ καθένας επιλέγει τον τρόπο με τον οποίο θα τις αντιμετωπίσει (Doka, 1993).

Στη πρώτη φάση μιας χρόνιας ασθένειας, στην προδιαγνωστική, εμφανίζονται στο άτομο κάποια συμπτώματα ως ενδείξεις της σωματικής του διαταραχής. Τα συμπτώματα αυτά είτε τα αποδέχεται και επομένως απευθύνεται αμέσως σε γιατρό για να θεραπευτεί είτε τα αρνείται και έτσι αποφεύγει συνειδητά να αναζητήσει κάποια ιατρική φροντίδα. Η επιλογή της μίας ή της άλλης στάσης του συγχρόνως δηλώνει και τη στρατηγική που ο ίδιος ακολουθεί. Στόχος της προδιαγνωστικής φάσης είναι η αναγνώριση της πιθανότητας ότι το άτομο αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα υγείας, η παροχή στήριξης για την αβεβαιότητα και το άγχος που του προκαλεί η ενδεχόμενη ασθένεια του και η παροχή βοήθειας, ώστε να αναζητήσει την κατάλληλη βοήθεια που θα συμβάλει στην ακριβή διάγνωση της οργανικής του διαταραχής.

Η οξεία φάση αναφέρεται στην ανακοίνωση της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας. Οι υποψίες που υπήρχαν, στη προδιαγνωστική φάση, για την εμφάνιση της ασθένειας, σε αυτή τη χρονική περίοδο αποτελούν μια πραγματικότητα. Πρόκειται για μια ιδιαίτερα δύσκολη περίοδο στη ζωή του ασθενή που χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ριζικές αλλαγές στη ζωή του και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει ο ίδιος και η οικογένεια του.

Σ' αυτή την κρίσιμη περίοδο, ο άρρωστος καλείται να αντιμετωπίσει κάποιες προκλήσεις. Μερικές από τις σημαντικότερες, περιλαμβάνουν: α) Κατανόηση της αρρώστιας, β) Αναθεώρηση του τρόπου ζωής και προώθηση συμπεριφορών και συνθηκών υγείας, γ) Ενεργοποίηση στρατηγικών για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από τη διάγνωση της αρρώστιας, δ) Αναγνώριση και έκφραση συναισθημάτων και ανησυχιών και ε) Αναγνώριση των επιπτώσεων της αρρώστιας στην εικόνα εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή (Παπαδάτου, Αναγνωστοπούλου, 1999).

Η αμέσως επόμενη φάση μιας χρόνιας ασθένειας, η χρόνια, είναι η περίοδος αυτή που εκτείνεται μέχρι την τελική έκβαση της ασθένειας που είναι η ίαση ή ο θάνατος του ατόμου. Σε εκείνη τη χρονική περίοδο, ο ασθενής και η οικογένεια του βιώνουν πολλές εμπειρίες, οι οποίες εξαρτώνται, σε σημαντικό βαθμό, από τη φύση της αρρώστιας, την πρόγνωση και την εξέλιξη της υγείας του αρρώστου.

Η χρόνια φάση θεωρείται ως μια περίοδος με πολλές προκλήσεις για το άτομο και την οικογένεια του. Δέχονται απόλυτα το πρόβλημα υγείας και μαθαίνουν να ζουν με αυτό, χωρίς να τους επηρεάζει αρνητικά.

Μερικές από τις σημαντικότερες προκλήσεις ή έργα(tasks) που καλείται να αντιμετωπίσει ο άρρωστος περιλαμβάνουν: α) Εξασφάλιση ενός "φυσιολογικού"

ρυθμού και "ποιότητα" ζωής, β) Τήρηση ιατρονοσηλευτικών οδηγιών, γ) Ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου και περιορισμός της κοινωνικής απομόνωσης, δ) Κατανόηση της εξέλιξης της υγείας και της προτεινόμενης θεραπευτικής αγωγής, ε) Αναγνώριση και έκφραση των συναισθημάτων και των ανησυχιών και ζ) Αναγνώριση των επιπτώσεων της χρόνιας ασθένειας στην εικόνα εαυτού, στις σχέσεις με άλλους και στην αντίληψη της ζωής του ασθενή (Παπαδάτου, Αναγνωστοπούλου, 1999).

Σύμφωνα με τον Doka, η τελική φάση χαρακτηρίζεται από την επιδείνωση της υγείας του αρρώστου και την τροποποίηση των στόχων παρέμβασης του προσωπικού υγείας, που δεν αποβλέπει πλέον στη θεραπεία ή στον έλεγχο της αρρώστιας, αλλά στην ανακουφιστική φροντίδα του αρρώστου ενόψει του επικείμενου θανάτου (Doka, 1993). Η φάση αυτή ολοκληρώνεται με την ανακοίνωση του θανάτου που συγχρόνως αποτελεί την απαρχή μιας άλλης φάσης θρήνου που βιώνεται από τα άτομα αυτά που έχουν συμμετάσχει, με τον δικό τους τρόπο, στην πορεία της αρρώστιας του ασθενή.

2.3 Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στον ασθενή

Στην ενότητα αυτή γίνεται αναφορά για τις επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας. Αυτές διακρίνονται σε επιπτώσεις που αφορούν α) το άτομο και β) την οικογένεια του ατόμου.

Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας για το άτομο-ασθενή παρατηρούνται σε τρεις διαστάσεις: σε ψυχολογικές, κοινωνικές ή αλλιώς ψυχοκοινωνικές και σε βιολογικές.

Όσον αφορά το περιβάλλον του αρρώστου, οι κοινωνικοί παράγοντες και το στρες φαίνεται να παίζουν ουσιαστικό ρόλο στην εμφάνιση και πορεία μιας νόσου. Ο Rahe (1975), διαπίστωσε ότι άτομα με έντονο στρες στη ζωή τους, όπως επίσης και αυτά με λίγη κοινωνική υποστήριξη, έχουν περισσότερες πιθανότητες για αρρώστια σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου. Οι ίδιοι ερευνητές ανέφεραν λιγότερες επιπλοκές σε ασθενείς με μυοκαρδιακά εμφράγματα, που συμμετείχαν σε ένα βραχύχρονο πρόγραμμα αποκατάστασης, σε σύγκριση με ομάδα ελέγχου αντίστοιχων ασθενών, που δεν συμμετείχαν στο πρόγραμμα αυτό (Βασιλειάδης, 1990).

Ο οργανικός τομέας είναι άμεσα συνδεδεμένος με τη φύση, τη σοβαρότητα και την εξέλιξη της αρρώστιας, αλλά και τις επιπτώσεις της θεραπείας. Όμως, όταν ο ασθενής πονά και υποφέρει, επηρεάζεται η ικανότητα του να λειτουργήσει και στους υπόλοιπους τομείς της ζωής του, στο ψυχολογικό και τον κοινωνικό.

2.3.1 Ψυχολογικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας

Διάφορες εργασίες υποστηρίζουν ότι η εξέλιξη της χρόνιας νόσου επηρεάζεται από διάφορες ψυχολογικές διεργασίες, όπως από την προσωπικότητα, κατά τον Eber, το 1967. Στη μελλοντική προσαρμογή του ασθενούς είναι ουσιαστικός ο ρόλος της (καλής ή όχι) δομής της προσωπικότητας του. Υπάρχουν αρκετές ενδείξεις, ότι η προσωπικότητα παρεμβαίνει και επηρεάζει τον τρόπο, με τον οποίο ο άρρωστος θα αντιμετωπίσει τη σωματική του αρρώστια, την πρόγνωση και τη θεραπεία του.

Οι εσωτερικοί πόροι του πάσχοντα αναφέρονται σε χαρακτηριστικά, μόνιμα ή λιγότερο μόνιμα ιδιότητες και ποιότητες της προσωπικότητας του πάσχοντα. Συγκεκριμένα αυτά αφορούν (Περιοδικό Ιατρική, 2002):

- Αντιλαμβανόμενη εστία ελέγχου:κατά πόσο δηλαδή ο πάσχων πιστεύει ότι μπορεί να ελέγξει την πορεία ή την εξέλιξη της νόσου του και τα προβλήματα που προκύπτουν από αυτήν.
- Αίσθημα αυτόαποτελεσματικότητας:κατά πόσο δηλαδή ο πάσχων πιστεύει ότι μπορεί να ανταποκριθεί με επιτυχία και επάρκεια στα προβλήματα και τις δυσκολίες της νόσου.
- Αυτοεκτίμηση:ο βαθμός αποδοχής και επιδοκίμασias του εαυτού του και ο βαθμός εμπιστοσύνης που επιδεικνύει σε προσωπικές του δυνάμεις και επιλογές για θετική έκβαση.
- Αυτορύθμιση:κατά πόσο δηλαδή ο πάσχων πιστεύει πως είναι ικανός να ρυθμίσει αποτελεσματικά τις δυσκολίες της νόσου και να τις εναρμονίσει με το καθημερινό του πρόγραμμα.
- Αυτοκυριαρχία:κατά πόσο δηλαδή ο πάσχων πιστεύει ότι μπορεί να κυριαρχήσει σε δυνητικά δύσκολες καταστάσεις και να τις ρυθμίσει αποτελεσματικά.
- Αίσθημα αισιοδοξίας:κατά πόσο δηλαδή ο πάσχων αισιοδοξεί πως η νόσος του θα έχει θετική έκβαση και ότι θα μπορέσει με επιτυχία να αντιμετωπίσει ενδεχόμενες δύσκολες καταστάσεις.
- Θετικές προσδοκίες:αναφορικά με την πορεία της χρόνιας νόσου αλλά και με την αντιλαμβανόμενη αυτό-αποτελεσματικότητα του.

Οι συνηθέστεροι τρόποι με τους οποίους οι άρρωστοι θα ξεπεράσουν μια επικίνδυνη για τη ζωή τους κατάσταση, είναι τρεις κατά τον Lipowski (Βασιλειάδης, 1990):

- Στον πρώτο τρόπο συμπεριφοράς εμφανίζεται μια έντονη δραστηριότητα. Στην περίπτωση αυτή, ο άρρωστος δείχνει μια ενεργητική και εναντιωτική στάση απέναντι στο φόβο που φέρνει η αρρώστια ή η αναπηρία. Σε ακραίες καταστάσεις ο άρρωστος

συμπεριφέρεται σα να πολεμά με κάποιον εχθρό. Ο τρόπος αυτός θεωρείται σαν έναν από τους καλύτερους για τους καρκινοπαθείς και γενικότερα φαίνεται βοηθητικός σε διάφορες αρρώστιες. Θα πρέπει ωστόσο να μη λειτουργεί σε υπερβολικό βαθμό, διότι πιθανόν να έχει καταστροφικά επακόλουθα.

- Ένας άλλος τρόπος συμπεριφοράς είναι η συνθηκολόγηση του αρρώστου με την αρρώστια και η παθητική συμπεριφορά απέναντι της. Συχνή συνέπεια της συμπεριφοράς αυτής είναι η απόσυρση των αρρώστων από τις σχέσεις τους με τους άλλους ή και το αντίθετο, δηλαδή η απόλυτη εξάρτηση από τους άλλους. Οι ασθενείς αυτοί είναι πιθανό να είναι για μεγαλύτερο διάστημα ανάπηροι, απ' ότι επιβάλλεται από την αρρώστια τους, και παράλληλα αναπτύσσουν σχέση εξάρτησης από τους γιατρούς και τα νοσοκομεία.

- Ο τρίτος τρόπος είναι η αποφυγή. Σε ακραίες καταστάσεις αποφυγής, οι ασθενείς μπορεί να επιχειρήσουν απόπειρες αυτοκτονίας. Αυτός ο τρόπος συμπεριφοράς απέναντι στην αρρώστια μπορεί να συνοδεύεται από εμφανές άγχος ή ακόμα και ηρεμία, που προέρχεται από την ελαχιστοποίηση του φόβου της αρρώστιας.

Σε μια νόσο, είτε είναι οξεία είτε χρόνια, ο ασθενής ζητά αρχικά να μάθει για την έκβαση. Σε μια οξεία νόσο, η αγωνία αφορά για την αναπηρία που η νόσος θα αφήσει ενδεχομένως στον άρρωστο, αγωνία που φτάνει στα νοσηρά όρια του άγχους. Καθώς ο ασθενής αρχίζει να βελτιώνεται, οι φόβοι και το άγχος ελαττώνονται και ο κύκλος κλείνει με την ίαση. Αντίθετα, όταν ο ασθενής φτάνει στο τελικό στάδιο της ασθένειάς του, το άγχος του και οι φόβοι του αυξάνονται.

Το άγχος που αναπτύσσει ο άρρωστος και το συναίσθημα αδυναμίας μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να οδηγήσει στην επιστράτευση του μηχανισμού άμυνας της άρνησης. Η άρνηση κάνει τον άρρωστο να μειώνει τη σημασία των συμπτωμάτων του ή και να τα αρνείται τελείως (Κοκκέβη, 1988).

Η Stein, 1979, προσδιόρισε αρκετές ψυχολογικές αντιδράσεις που μπορεί να εμφανίσει ένα άτομο μετά τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας που επηρεάζουν την προσαρμογή του στην χρόνια ασθένεια (Σαπουντζή-Κρέπια, 1998):

- Αίσθηση απώλειας ελέγχου των σωματικών λειτουργιών, γεγονός που απειλεί την αυτοεκτίμηση και την αίσθηση της ολότητας του.
- Φόβοι ότι η αρρώστια και η εξάρτηση θα κουράσει τους οικείους του που θα πάψουν σε κάποια φάση να τον αποδέχονται και να τον αγαπούν.
- Απώλεια της ανεξαρτησίας
- Ανησυχία λόγω του αποχωρισμού από αγαπημένα πρόσωπα και το οικείο περιβάλλον εξαιτίας της νοσηλείας στο νοσοκομείο.
- Φόβο για ατύχημα και περαιτέρω απώλεια της λειτουργικότητας διαφόρων μελών του σώματος.

- Ενοχές και φόβος ότι η οικογένεια θα εκδικηθεί γιατί μέλη της οικογένειας αναγκάζονται να θέσουν στις προτεραιότητες τους την αντιμετώπιση της ασθένειας ή της αναπηρίας του πάσχοντος μέλους της οικογένειας και να παραμελήσουν προσωπικές τους υποθέσεις.
- Φόβος του πόνου, φόβος θανάτου.
- Φόβος από τους ξένους (επαγγελματίες υγείας) που παρεμβαίνουν με την παροχή φροντίδας, ακόμα και σε θέματα που θεωρούνται απόλυτα προσωπικά.

Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας και της αναπηρίας επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Βιώνουν απώλειες που σχετίζονται με την απώλεια της υγείας και της σωματικής λειτουργίας, την απώλεια της ενεργού συμβολής και παρουσίας στο σπίτι, με την απώλεια των προνομίων του κοινωνικού ρόλου του ασθενούς και όλων όσων απέρρεαν από τον κοινωνικό ρόλο, αφορούν ακόμα σε πληθώρα σε συναισθηματικών και κοινωνικών απωλειών.

2.3.2 Κοινωνικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας

Οι απαιτούμενες προσαρμογές στη χρόνια ασθένεια και η αυστηρή τήρηση κανόνων δημιουργούν μια σειρά από προβλήματα τα οποία μπορεί να μην απειλούν πάντοτε τη ζωή ή τη σωματική ακεραιότητα, προκαλούν ,όμως, αναστάτωση σε κοινωνικό και επαγγελματικό επίπεδο (Lambert και Lambert, 1987). Με άλλα λόγια, η χρόνια ασθένεια στο άτομο, μπορεί να επιδράσει στον κοινωνικό και επαγγελματικό τομέα της ζωής του.

Παρουσιάζονται προβλήματα στις κοινωνικές επαφές των ανθρώπων, όταν κάποιος είναι π.χ. διαβητικός και δεν μπορεί να πει αλκοόλ ή να φάει γλυκά ή ακόμα όταν ένα άτομο με κινητικές αναπηρίες δεν μπορεί να χορέψει (Lambert και Lambert, 1987). Επίσης, περιορισμένη συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες λόγω του προβλήματος υγείας, μειώνουν την επικοινωνία τους με τα άλλα άτομα. Το ίδιο το άτομο αναγκάζεται να θέσει αυτοπεριορισμούς στον τρόπο ζωής του και, εν συνεχεία, στις κοινωνικές του σχέσεις . Οι περιορισμοί αυτοί, όμως, σε συνδυασμό με τα άλλα προβλήματα που αντιμετωπίζει το άτομο, μπορεί να αποτελέσουν ένα δυσβάστακτο φορτίο.

Οι αντιδράσεις από τον κοινωνικό περίγυρο ποικίλουν και μπορεί πολλές φορές το άτομο με χρόνια ασθένεια να αντιμετωπίσει ειρωνικά σχόλια ή αποπομπή από κάποια συντροφιά (Lambert και Lambert, 1987). Η κοινωνική αντιμετώπιση απέναντι στα άτομα αυτά είναι συχνά αρνητική και γεμάτη προκαταλήψεις και διακρίσεις. Αυτή η κοινωνική αντιμετώπιση επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες όπως:

1) Πεπιοθήσεις σχετικά με την αξία της σωματικής αρτιμέλειας και της πνευματικής διαύγειας, 2) Πεπιοθήσεις σχετικά με τη συγκεκριμένη ασθένεια από την οποία πάσχει το άτομο, 3) Πεπιοθήσεις για τις συνθήκες κάτω από τις οποίες προκλήθηκε η ασθένεια ή το ατύχημα, 4) Πεπιοθήσεις σχετικά με τις ρίζες της φτώχειας, 5) Ανεργία και οικονομική ύφεση. Όμως διάφορες μελέτες αποδεικνύουν πως η αγωγή υγείας του πληθυσμού σε μακροχρόνια και συστηματική βάση βελτιώνει την κοινωνική στάση απέναντι στα άτομα με ειδικές ανάγκες (Berrol 1984).

Οι περιορισμοί που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της, καθώς και το ενδεχόμενο στίγμα που συνοδεύει τη συγκεκριμένη ασθένεια, μπορεί να οδηγήσουν τον άρρωστο και την οικογένεια του σε κοινωνική απομόνωση, με αποτέλεσμα να απαιτείται περισσότερη ενέργεια από την πλευρά τους για την επανάκτηση ή τη διατήρηση των κοινωνικών τους σχέσεων.

Την αίσθηση της κοινωνικής απομόνωσης μπορεί αν τη βιώσει ο ασθενής μετά από κάποια κρίση που μπορεί να προκληθεί από υποτροπή της ασθένειας του. Συγκεκριμένα, οι συγγενείς και οι φίλοι αποστασιοποιούνται και επιστρέφουν στην προσωπική τους ζωή, όταν ο ασθενής έχει ξεπεράσει τον κίνδυνο στο νοσοκομείο και γυρνάει στο σπίτι του. Στο αρχικό στάδιο, μέχρι ο ασθενής να μάθει να μη δέχεται απεριόριστη φροντίδα, θα βιώσει κοινωνική απομόνωση.

Δεν εκλείπουν οι περιπτώσεις που ο ασθενής ωθείται σε κοινωνική απομόνωση, καθώς δεν υπάρχει κανείς στο περιβάλλον πρόθυμος να τον ακούσει ή να επικοινωνήσει μαζί του με ειλικρίνεια ή όλοι προσποιούνται ότι το πρόβλημα της υγείας του δεν είναι σοβαρό. Σε περίπτωση που ένας ασθενής βρίσκεται στο τελικό στάδιο της ασθένειας του και νιώθει εγκαταλελειμμένος από τους συγγενείς και τα μέλη του προσωπικού υγείας, βιώνει έναν "κοινωνικό θάνατο", ο οποίος είναι χειρότερος από τον επικείμενο θάνατο του.

Στον κοινωνικό τομέα, συμπεριλαμβάνεται το ζήτημα των σεξουαλικών σχέσεων. Οι αλλαγές στη σεξουαλική έκφραση και λειτουργία είναι λεπτά ζήτμημα που απασχολούν πολλά από τα άτομα που πάσχουν από χρόνια νοσήματα ή αναπηρικές καταστάσεις. Η μεγαλύτερη δυσκολία στο όλο ζήτημα είναι το γεγονός ότι εξαιτίας της λεπτής φύσης του θέματος, οι άνθρωποι αυτοί δυσκολεύονται να βρουν κάποιον για να απευθυνθούν ή για να μιλήσουν για το πρόβλημα τους (Lambert και Lambert, 1987).

Ακόμα, άτομα που στερούνται φυσικής επαφής, τρυφερότητας και στενών δεσμών, καθώς και εκείνα που ζουν με το διαρκή φόβο της ανικανότητας ή της απόρριψης από τον ερωτικό τους σύντροφο, είναι ιδιαίτερα ευάλωτα στην κατάθλιψη (Παπαδάτου, Αναγνωστοπούλου, 1999). Από αυτό αποδεικνύεται ότι η στενή και

δυναμική σχέση ενός χρόνιου ασθενή με το αντίθετο φύλο, είναι δυνατόν να επηρεάσει θετικά τη βιο-ψυχο-κοινωνική υπόσταση του ατόμου.

Οι απαιτούμενες προσαρμογές ή αλλαγές στο επάγγελμα αποτελούν ένα μεγάλο πρόβλημα που πρέπει να αντιμετωπίσουν τα άτομα με χρόνια ασθένεια (Lambert και Lambert, 1987). Γενικά ο εργασιακός τομέας μπορεί να αποτελέσει πηγή σημαντικών ικανοποιήσεων για ένα άτομο που λειτουργεί αποτελεσματικά, τροφοδοτείται από τα επιτεύγματα του και από την αναγνώριση που δέχεται από συναδέλφους, πελάτες ή/ και προϊσταμένους. Επομένως, η απότομη και συγχρόνως μόνιμη απομάκρυνση από την εργασία του, θα επηρεάσουν αρνητικά τον κοινωνικό του ρόλο, την οικονομική του επιφάνεια και ακόμα θα περιοριστούν οι ικανοποιήσεις που δέχεται, γεγονός που σημαίνει ότι οι απώλειες είναι πολλαπλές.

Η επανένταξη του ατόμου στον εργασιακό χώρο προϋποθέτει μια ρεαλιστική αξιολόγηση των ρόλων που αναλαμβάνει, ώστε να διατηρήσει, να τροποποιήσει και να παραιτηθεί από κάποιες ευθύνες. Χρειάζεται να αναγνωρίσει τις δυνατότητες και ικανότητες του και βάση αυτών να επανενταχτεί στον εργασιακό του χώρο. Σε περίπτωση που υπερεκτιμήσει τις δυνάμεις του, τότε αυτό θα αποβεί αρνητικό στην υγεία του και στη θεραπεία που ακολουθεί.

Σύμφωνα με τη Fallowfield, η ικανοποιητική λειτουργία του αρρώστου στον εργασιακό χώρο, δεν αφορά μόνο την απόδοσή του σ αυτόν, αλλά περιλαμβάνει την ενεργό συμμετοχή του στη ζωή του σπιτιού και στις οικιακές ευθύνες. Όταν εξαρτάται από άλλους για τις απαραίτητες καθημερινές του ανάγκες (ψώνια, μαγείρεμα., πλύσιμο κ.λ.π.), τότε οι ρόλοι και τα καθήκοντα που αναλαμβάνει μειώνονται και μαζί με αυτά και η αυτοεκτίμηση του. Μερικές φορές η υπερπροστασία των συγγενών ή συναδέλφων παρεμποδίζει τον άρρωστο να αξιοποιήσει το δυναμικό του και να δημιουργεί σχέσεις εξάρτησης που επηρεάζουν αρνητικά το ηθικό του (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999).

Επιπλέον, η πρόωρη συνταξιοδότηση λόγω ασθένειας και η επιβεβαίωση από κάποια επιτροπή γιατρών ότι αδυνατεί να εργαστεί, μπορεί να λειτουργήσει αρνητικά στη ψυχολογία του, εάν το θέμα αυτό δεν το επεξεργαστεί σωστά. Μπορεί να απειληθεί η αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση του και να του εμφανιστεί έντονο άγχος. Από τη στιγμή που η κοινωνία του αναγνωρίζει την ανάγκη του για πρόωρη συνταξιοδότηση, είναι δυνατόν να πιστέψει ότι έχει πάψει ο κύκλος της προσφοράς και της δράσης του, αντί να εκμεταλλευτεί αυτή την ευκαιρία που του δίνεται και να γευτεί καινούργια ενδιαφέροντα πράγματα στην καθημερινή του ζωή.

2.3.3 Οργανικές διαστάσεις της χρόνιας ασθένειας με ψυχοκοινωνικά χαρακτηριστικά

Οι ασθένειες και οι τραυματισμοί που επηρεάζουν τη δομή του σώματος, διαφοροποιούν τη σωματική εικόνα. Οι αλλαγές στο σωματικό εγώ που απασχολούν το άτομο μπορεί να αφορούν αλλαγές στη σωματική λειτουργία ενός οργάνου, εξωτερικά σωματικά χαρακτηριστικά και απώλειες σε κινητικές και αισθητικές λειτουργίες. Επίσης, οι αλλαγές στο σωματικό εγώ μπορεί να περιλαμβάνουν και την αίσθηση που έχει σχηματίσει το άτομο για τον εαυτό του.

Το σωματικό εγώ είναι ένα τμήμα της αυτοεικόνας που έχει κάθε άνθρωπος για τον ίδιο και είναι συνδεδεμένο με την αντίληψη του ατόμου σχετικά με την αρρενωπότητα ή τη θηλυκότητα του, τη φυσική του αντοχή, τη δύναμη και τις άλλες ιδιαίτερες σωματικές του ικανότητες. Το σωματικό εγώ γίνεται αντιληπτό σαν μια κοινωνική οντότητα, ανεξάρτητη, με προσωπικότητα, με αίσθηση του εγώ, με διαμορφωμένη αυτοεικόνα, ταυτότητα και αυτοεκτίμηση. Η ιδέα του σωματικού εγώ, η αυτοεικόνα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα από κοινωνικοψυχολογικούς παράγοντες και αφορά όχι μόνο το πώς ο άνθρωπος μπορεί να φαίνεται στους άλλους ανθρώπους αλλά ουσιαστικά το πώς εκείνος νομίζει ότι φαίνεται (Σαπουντζή-Κρέπια, 1998).

Η αντίδραση και η αντίσταση προσαρμογής που προβάλλει ένα άτομο εξαρτάται κυρίως από το νόημα που έχουν για το άτομο αυτό οι αλλαγές που επισυμβαίνουν, παρά από τις πραγματικές συνέπειες των αλλαγών.

Κάθε αλλαγή στο σωματικό εγώ είναι επώδυνη και οι αντιδράσεις ποικίλουν και εκδηλώνονται με ποικίλες αντιδράσεις και συμπεριφορές, όπως ντροπαλότητα, θλίψη, στρες, θυμός και μνησικακία. Η απώλεια του σωματικού χαρακτηριστικού που έχει μεγάλη αξία για το άτομο μπορεί να το κάνει να νιώσει ότι μειώθηκε και η αξία του σαν προσωπικότητα, ότι έχει χάσει την αυτοεκτίμηση του.

Ακόμα, σε μερικές περιπτώσεις, παρατηρείται η άρνηση να ξεπεράσουν το πρόβλημα πχ. "πώς μπορώ να το ξεπεράσω, αφού κάθε πρωί που ξυπνάω αντιμετωπίζω τα αδύναμα πόδια μου", καθώς και να το παραδεχτούν με το να εμφανίζουν τη τάση να διατηρούν μια εξωπραγματική σωματική εικόνα για τον εαυτό τους.

Τα χαρακτηριστικά της νόσου αναφέρονται κυρίως στη σοβαρότητα της συμπτωματολογίας και στο βαθμό δυσλειτουργικότητας που αυτή προκαλεί. Σύμφωνα με μελέτη των Dangoor & Florian, το 1994, ο βαθμός δυσλειτουργικότητας σε συνδυασμό με οικονομικά χαρακτηριστικά έχει αρνητικό αντίκτυπο στην αξιολόγηση της υποκειμενικής ποιότητας ζωής.

Η ποικιλομορφία και η μη προβλεψιμότητα της συμπτωματολογίας των χρόνιων νοσημάτων, επηρεάζουν αρνητικά τον τρόπο εμφάνισης των χρόνιων νοσημάτων, την ψυχική διάθεση /κατάσταση και το είδος των στρατηγικών αντιμετώπισης που οι πάσχοντες επιλέγουν. Για παράδειγμα, οι ασθενείς με ήπια συμπτωματολογία, τείνουν να θεωρούν τη νόσο ιάσιμη. Καθώς, όμως διαπιστώνουν ότι η νόσος χαρακτηρίζεται από στάδια έξαρσης και ύφεσης, οδηγούνται σε μια διαδικασία αναθεώρησης των αρχικών αναπαραστάσεων και πεποιθήσεων τους σχετικά με τη νόσο.

Η σοβαρότητα, η ποικιλομορφία, η μη προβλεψιμότητα και ο βαθμός της δυσλειτουργικότητας (φυσικής, ψυχικής, κοινωνικής) που η νόσος προκαλεί αποτελούν προγνωστικούς δείκτες για (Περιοδικό Ιατρική, 2002) τις αναπαραστάσεις και αποδώσεις που διαμορφώνουν οι ασθενείς σχετικά με τη νόσο.

- Υψηλά επίπεδα κατάθλιψης.
- Υιοθέτηση αποσυρμένων συμπεριφορών αντιμετώπισης.
- Υψηλά επίπεδα stress
- Αρνητική αυτό-αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους.
- Αξιολόγηση υψηλού ποσοστού εμπλοκής της νόσου στην προσωπική και κοινωνική ζωή των πασχόντων.
- Αίσθημα φόβου και άγχους ότι θα γίνουν αποδέκτες αρνητικών αντιδράσεων και κοινωνικής απόρριψης (ιδιαίτερα όταν η συμπτωματολογία είναι ορατή).
- Διατάραξη των οικογενειακών σχέσεων.
- Δυσχέρεια προσαρμογής στην κατάσταση που απορρέει από τη νόσο.

Κάθε χρόνια νόσος έχει τα δικά της χαρακτηριστικά, επομένως θα ήταν χρήσιμο για κάθε χρόνια διαταραχή να βρεθούν οι συγκεκριμένες μεταβλητές που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή του πάσχοντα, ώστε να διαμορφωθούν και να υποδειχτούν οι κατάλληλες προτάσεις που θα αποβλέπουν στην όσο το δυνατόν πιο ομαλή προσαρμογή του πάσχοντα αλλά και του περιβάλλοντος του στην κατάσταση που η χρόνια νόσος δημιουργεί (Περιοδικό Ιατρική, 2002).

2.4 Επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια

Οι οικογένειες των χρόνιων ασθενών δεν μένουν ανεπηρέαστες από τη χρόνια ασθένεια, επειδή κάθε οικογένεια αποτελεί ένα κοινωνικό σύστημα. Μέσα σε αυτό το σύστημα τα άτομα /μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και με την οικογένεια σα σύνολο. Κάθε οικογένεια με τη λειτουργία της επιτυγχάνει ένα επίπεδο υγείας και η διαταραχή της υγείας ενός μέλους επηρεάζει το επίπεδο υγείας των άλλων μελών της οικογένειας (Σαπουντζή-Κρέπια, 1996).

Η ενασχόληση της οικογένειας με τον άρρωστο συγγενή, έχει προσωπικό κόστος που επεκτείνεται σε συναισθηματικό, κοινωνικό, οικονομικό και οργανικό επίπεδο.

Η διάγνωση μιας χρόνιας αρρώστιας, η αναπηρία, η υποτροπή και άλλες οδυνηρές καταστάσεις, που εμφανίζονται με την επιδείνωση της υγείας του ατόμου, μπορεί να οδηγήσουν την οικογένεια και τον άρρωστο σε μια κατάσταση κρίσης. Η κρίση είναι μια μεταβατική περίοδος κατά τη διάρκεια της οποίας διαταράσσεται προσωρινά η ψυχολογική, κοινωνική και βιολογική ισορροπία της οικογένειας. Η κρίση δεν οφείλεται σε ένα εξωτερικό γεγονός, αλλά στη ερμηνεία που αποδίδει το άτομο στο γεγονός, το οποίο γίνεται αντιληπτό ως καταστροφικό και απειλητικό.

Στην κατάσταση κρίσης, συμβαίνουν ορισμένες σημαντικές διεργασίες: Αρχικά τα μέλη της οικογένειας κατακλύζονται από άγχος. Κινητοποιούν τους γνώριμους τρόπους – μεθόδους αντιμετώπισης στην προσπάθειά τους να λύσουν το πρόβλημα και να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες, χωρίς όμως οι προσπάθειες τους να αποδώσουν. Αυτό αυξάνει ακόμα περισσότερο το άγχος τους που συνοδεύεται από μια αίσθηση πλήρους αδυναμίας καθώς νιώθουν ότι δεν ελέγχουν όσα συμβαίνουν στη ζωή τους. Προβλήματα που προϋπήρχαν στις διαπροσωπικές σχέσεις των μελών της οικογένειας οξύνονται. Έτσι δημιουργείται μια παροδική αποδιοργάνωση κατά τη διάρκεια της οποίας επικρατεί η αίσθηση ότι "όλα τελειώνουν εδώ". Ο χρόνος ακινητοποιείται. Σταματάν να ελπίζουν ότι θα προκύψει κάτι στο μέλλον που θα τους βοηθήσει να κινητοποιηθούν προς ένα συγκεκριμένο στόχο. Αν το άγχος και η συναισθηματική δυσφορία παραταθεί για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να οδηγήσει στην αποδιοργάνωση και διάλυση της ίδιας της οικογένειας. Συνήθως όμως η κρίση διαρκεί από μερικές ώρες μέχρι έξι εβδομάδες. Στο διάστημα αυτό, η οικογένεια κινητοποιείται δοκιμάζοντας γνώριμους και νέους τρόπους αντιμετώπισης που αποβλέπουν στη μείωση της συναισθηματικής φόρτισης και στην επιδίωξη μιας νέας ισορροπίας. Οι νέοι αυτοί τρόποι αντιμετώπισης καθορίζουν πόσο αποτελεσματικά θα αντεπεξέλθει στην κρίση και πόσο εποικοδομητική θα είναι η προσαρμογή της οικογένειας στις νέες συνθήκες ζωής (Παπαδάτου, 1990).

Τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς περνούν μαζί με τον ασθενή και αυτά μια περίοδο πένθους, επειδή σημαντικές απώλειες που βιώνει ο ασθενής, αποτελούν και δικές τους απώλειες τόσο σε υλικό όσο και σε συναισθηματικό επίπεδο. Αυτή η διαδικασία πένθους αποτελείται από τα εξής γνωστά συναισθηματικά στάδια, σύμφωνα με την Kubler-Ross, τα οποία είναι: α) σοκ-άρνηση, β) θυμός, γ) διαπραγμάτευση, δ) κατάθλιψη, ε) αποδοχή.

Ο τρόπος που βιώνεται αυτή η διεργασία, η διάρκεια, η ένταση και η έκφραση των εκδηλώσεων θρήνου είναι διαφορετικές και μοναδικές για κάθε μέλος

(Παπαδάτου, 1990). Επίσης, σε καμμία περίπτωση ο θρήνος προς τον επικείμενο θάνατο του ασθενή δεν αντικαθιστά, ούτε μειώνει το θρήνο που ακολουθεί κατά την περίοδο του πένθους, Απλά προετοιμάζει ψυχολογικά τα μέλη της οικογένειας να αντιμετωπίσουν τις νέες συνθήκες ενεργοποιώντας τις ικανότητες τους για προσαρμογή.

Τα κυριότερα χαρακτηριστικά αυτής της διεργασίας θρήνου περιλαμβάνουν (Παπαδάτου-Αναγνωστόπουλος, 1999):

- Αυξημένο άγχος που οφείλεται στην αίσθηση αδυναμίας και ανημποριάς των ανθρώπων να ανατρέψουν τις συνθήκες που οδηγούν στο θάνατο. ο άγχος αυτό συχνά συνοδεύεται από οργή, ενοχές και κατάθλιψη.
- Διαρκή ενασχόληση με σκέψεις που αφορούν το θάνατο του αρρώστου, αλλά και προβληματισμούς σχετικά με το δικό τους θάνατο.
- Έντονα αμφιθυμικά συναισθήματα που εκδηλώνονται για παράδειγμα, με την επιθυμία να επιβιώσει ο άρρωστος αλλά και την ευχή να πεθάνει για να μην υποφέρει.
- Προοδευτική συναισθηματική από-επένδυση από τα όνειρα, τις ελπίδες και τις προσδοκίες που είχαν για το άτομο και τη σχέση τους μαζί του.
- Έντονο προβληματισμό και προγραμματισμό σχετικά με τις άμεσες ή απώτερες συνθήκες ζωής που θα προκύψουν μετά το θάνατο του αρρώστου.

Η Brooks, το 1984, προσδιόρισε τρεις ψυχολογικούς τύπους οικογενειών που έχουν στους κόλπους τους ένα χρόνια άρρωστο ή ανάπηρο άτομο:

- Η απορριπτική οικογένεια, που συνεχίζει τους προηγούμενους ρυθμούς ζωής της, δείχνει να αντεπεξέρχεται στη δύσκολη αυτή φάση, αδιαφορώντας ,όμως, για τις ανάγκες του ανάπηρου ατόμου.
- Η υπερπροστατευτική οικογένεια ή αυτοθυσιάζομενη οικογένεια, που επικεντρώνει όλη την προσοχή της στο ανάπηρο μέλος της και ενθαρρύνει τον ασθενή σε συμπεριφορές εξάρτησης που δε βοηθούν στην πλήρη αποκατάσταση του.
- Προσαρμοστική οικογένεια, που συμπαραστέκεται στο ασθενές μέλος της , χωρίς να παραμελεί και να θυσιάζει τις ανάγκες των άλλων μελών της οικογένειας και που παραδοσιακοί οικογενειακοί ρόλοι αναπροσαρμόζονται, ώστε να βρει το ανάπηρο μέλος τη θέση του μέσα στους κόλπους της οικογένειας.

Μελετώντας τις κοινωνικές επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια, εύκολα θα διακρίνει κάποιος διαταραγμένες σχέσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογενείας. Σύμφωνα με τον Sanger U. και τον Schlesinger Z., το 1981, η χρόνια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα το επηρεάζει.

Καθώς οι σχέσεις και οι ρόλοι αλλάζουν εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας το γεγονός αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ενός γάμου και να θέσει ακόμα και σε κίνδυνο γάμους οι οποίοι δεν ήταν σταθεροί (Σαπουντζή-Κρέπια, 1996). Μια σχέση που είναι δυνατή, θα ξεπεράσει τις συνέπειες της χρόνιας ασθένειας, αλλά εάν ο γάμος είναι ήδη αποτυχημένος ή ο δεσμός άτονος, τότε ίσως έσπαζε έτσι και αλλιώς μπροστά σε μια κρίση που θα εμφανιζόταν στη ζωή. Είναι εύκολο για κάποιον από τους δυο συζύγους να χρησιμοποιήσει τη χρόνια ασθένεια σαν δικαιολογία και να θέσει τέρμα σε μια κατάσταση που δεν ήταν αποδεκτή από καιρό.

Το βάρος της καθημερινής φροντίδας των ασθενών είχαν σχεδόν αποκλειστικά πρόσωπα του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος (σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια). Αυτό αποτελεί φυσική συνέπεια των στενών οικογενειακών δεσμών που υπάρχουν ακόμα στην ελληνική κοινωνία, και οπωσδήποτε είναι ένα ενθαρρυντικό στοιχείο για όλους τους ασθενείς που θα βρεθούν στη δυσάρεστη αυτή θέση (Περιοδικό Πνεύμων, 2001). Από την άλλη, όμως, το βάρος της φροντίδας που έχουν οι συγγενείς των πασχόντων ατόμων, έχει επιπτώσεις στις διαπροσωπικές τους σχέσεις με τον έξω κόσμο. Η αρνητική ψυχολογική τους διάθεση και τα άγχη τους λόγω της αρρώστιας του στενού συγγενή τους, καθώς και ο περιορισμένος ελεύθερος χρόνος τους, δεν τους επιτρέπει να διατηρήσουν ή να δημιουργήσουν καινούργιες κοινωνικές επαφές. Το ενδιαφέρον τους είναι επικεντρωμένο στον ασθενή, με αποτέλεσμα να παραγνωρίζουν την ανάγκη τους για συμμετοχή σε κοινωνικές εκδηλώσεις. Η ποιότητα και η ποσότητα των σχέσεων και των επαφών που καλλιεργούν τα μέλη της οικογένειας με το περιβάλλον της, προσδιορίζουν και το βαθμό της μοναξιάς και της απομόνωσης που ενδεχόμενα βιώνουν. Την κοινωνική απομόνωση εντείνει το ενδεχόμενο στίγμα που συνοδεύει τη συγκεκριμένη αρρώστια, όπως για παράδειγμα στη νόσο του AIDS.

Είναι ευνόητο ότι μια επιδημία αυτής της έκτασης επηρεάζει σημαντικά τις ανθρώπινες σχέσεις και συμπεριφορές αφού συντελεί στη μεταβολή των κοινωνικών δεσμών και διαφοροποιεί τις μορφές αλληλεγγύης και αποκλεισμού (Δαρδαβέσης, 1999). Το οικογενειακό περιβάλλον των οροθετικών ατόμων, πολύ συχνά, αισθάνεται στιγματισμένο, κρύβει την αρρώστια, διστάζει να ζητήσει στήριξη και περιθωριοποιείται και απομονώνεται στην πιο κρίσιμη περίοδο, επηρεαζόμενο από την προκατάληψη της κοινωνίας απέναντι στην ασθένεια του AIDS.

Καθώς η κατάσταση του ασθενούς τείνει να σταθεροποιηθεί και να καλυτερεύσει, τα άτομα που έχουν εμπλακεί ενεργά στη φροντίδα προσπαθούν σταδιακά να αποσυρθούν από τις υποχρεώσεις φροντίδας και να επανέλθουν στους προηγούμενους ρόλους τους. Όμως διαπιστώνουν ότι οι ανάγκες φροντίδας του συγγενούς τους συνεχίζουν να είναι αυξημένες, επηρεάζουν ριζικά το συνήθη τρόπο

ζωής τους και συχνά βρίσκονται αντιμέτωποι με συγκρούσεις ρόλων. Έτσι, πολλές γυναίκες αναγκάζονται να εγκαταλείψουν τις δουλειές τους ή επιλέγουν μειωμένο ωράριο απασχόλησης με άμεσες επιπτώσεις στα οικονομικά της οικογένειας και της ποιότητας ζωής τόσο του ασθενούς, όσο και του φροντιστή αλλά και ολόκληρης της οικογένειας (Σαπουντζή, Κρέπια, 1996).

Μια ακόμα επίσης σημαντική επίπτωση της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια είναι και η οργανική. Κυρίως αυτά τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας των ασθενών, έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να προσβληθεί η υγεία τους. Συγκεκριμένα, είναι δυνατόν να παρουσιάσουν ψυχοσωματικά συμπτώματα, που είναι άμεσα συνδεδεμένα με το υπερβολικό άγχος που βιώνουν, όπως απώλεια όρεξης, ύπνου, στηθαγχικό άλγος, ημικρανίες, ταχυκαρδίες, γαστρεντερικά προβλήματα και απώλεια αυτοσυγκράτησης. Επίσης, συχνά επανεμφανίζουν ορισμένες οργανικές διαταραχές από τις οποίες υπέφεραν στο παρελθόν, όπως άσθμα και έλκος στομάχου.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, ανάλογα με τις εκδηλώσεις της αρρώστιας γίνεται συχνά ένας διαχωρισμός μεταξύ "ψυχοσωματικών" και "σωματοψυχικών" φαινομένων. Τα ψυχοσωματικά φαινόμενα ορίζονται ως σωματικά φαινόμενα που προέρχονται κυρίως από ψυχολογικούς παράγοντες. Ενώ τα σωματοψυχικά φαινόμενα ορίζονται ως ψυχολογικά προβλήματα που προέρχονται κυρίως από σωματικές διαταραχές (Πιντέρης, 1984).

2.5 Αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας

Κάθε πρόβλημα υγείας προκαλεί, σε μεγαλύτερο ή μικρότερο βαθμό, στρες στο άτομο που πάσχει. Μερικές φορές, το στρες είναι υπερβολικά αυξημένο και έχει ως αποτέλεσμα ο πάσχων να παραλύει και να αδυνατεί να αντεπεξέλθει στις απαιτήσεις των καταστάσεων, σε τέτοιες περιπτώσεις ο άρρωστος βιώνει μια τόσο έντονη ψυχική αναστάτωση, που συντελεί στην εμφάνιση μιας ψυχολογικής «κρίσης». Ξαφνικά η πεποίθηση του ατόμου, ότι ο κόσμος στον οποίο ζει είναι ασφαλής, κλονίζεται. Καλείται λοιπόν, με «βίαιο» σχεδόν τρόπο, να προσαρμοστεί σε μια νέα, άγνωστη και απειλητική πραγματικότητα.

Το να ζει ένας άνθρωπος με τη χρόνια ασθένεια απαιτεί ικανότητες πέρα από αυτές που απαιτούνται για την αντιμετώπιση οξείας και μη σοβαρής ασθένειας. Οι άνθρωποι με χρόνιες ασθένειες αντιμετωπίζουν μόνιμες αλλαγές στο συνήθη τρόπο ζωής, απειλείται η αξιοπρέπεια και η αυτοεκτίμηση τους διαταράσσονται τα ομαλά βιολογικά τους στάδια και αντιμετωπίζουν προβλήματα που κανένας άνθρωπος δεν είναι προετοιμασμένος να αντιμετωπίσει.

Για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας απαιτείται συνεχής και επιμελημένη φροντίδα και τήρηση κάποιων κανόνων. Οι Moos και Tsu καθώς και ο Miller προσδιόρισαν μια σειρά κανόνων που περιλαμβάνονται στην έννοια της φροντίδας και αναφέρονται στα μέτρα που πρέπει να λαμβάνονται από τους χρόνιους ασθενείς και τις οικογένειες τους για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας.

Οι γενικοί κανόνες αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας είναι οι εξής: (Σαπουντζή – Κρέπια, 1998)

- Τροποποιήσεις στην καθημερινότητα και τον τρόπο ζωής
- Χειρισμός συναισθημάτων
- Αντιμέτωπιση αλλαγών κοινωνικών ρόλων
- Διαδικασίες πένθους που συνδέονται με τις απώλειες που συνοδεύουν τη χρόνια ασθένεια
- Διατήρηση θετικής αυτοεικόνας
- Διατήρηση ή ανάπτυξη σχέσεων με άτομα της οικογένειας και φίλους
- Συνεχής προσπάθεια για την αντιμετώπιση ενός αβέβαιου μέλλοντος και της απειλής απώλειας λειτουργιών του σώματος
- Διατήρηση της αίσθησης ότι το άτομο διατηρεί τον έλεγχο της όλης κατάστασης
- Διατήρηση της ελπίδας
- Αντιμέτωπιση του κοινωνικού στίγματος

Οι συνδεόμενοι με την ασθένεια προσαρμοστικοί κανόνες είναι:

- Χειρισμός της όλης ενοχλητικής κατάστασης
- Αντιμέτωπιση των συμπτωμάτων ή άλλων παραμέτρων της ασθένειας που συνδέονται με την έκπτωση φυσικών λειτουργιών
- Τήρηση ενός προγράμματος θεραπευτικής αγωγής
- Διατήρηση και ανάπτυξη σχέσεων με τους επαγγελματίες υγείας.

2.5.1 Αντιμέτωπιση της χρόνιας ασθένειας από τον ασθενή

Η ασθένεια είναι σε μεγάλο βαθμό μια υποκειμενική εμπειρία, ασθενείς με παρόμοιες χρόνιες ασθένειες που αντιμετωπίζουν περίπου τα ίδια ερεθίσματα και συμπτώματα από την αρρώστια τους μπορεί να υιοθετούν τελείως διαφορετικές συμπεριφορές αντιμετώπισης. Παράγοντες προσωπικότητας, ο χαρακτήρας, το πολιτισμικό υπόβαθρο, προηγούμενες πρακτικές αντιμετώπισης οξέων καταστάσεων μπορούν να δώσουν σημαντικές απαντήσεις στο πώς αναμένεται ο συγκεκριμένος άνθρωπος να αντιμετωπίσει το χρόνιο πρόβλημα, όμως ακόμη και τότε δεν μπορεί κανείς να είναι σίγουρος ότι το άτομο θα αντιδράσει με τον ίδιο τρόπο. Παρά τις

όποιες αποκλίσεις συμπεριφορών αντιμετώπισης υπάρχουν κάποιες στρατηγικές που έχουν αποδώσει σ' ένα μεγάλο αριθμό ατόμων με χρόνια ασθένεια.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης λειτουργούν με δυο τρόπους. Πρώτον με την υιοθέτηση στρατηγικών που αλλάζουν τη στρεσογόνο κατάσταση προς το καλύτερο είτε αλλάζοντας την τακτική άμυνας του ατόμου, είτε αλλάζοντας το απειλητικό περιβάλλον. Δεύτερον με την υιοθέτηση στρατηγικών που χρησιμοποιούνται για να ελέγχουν τις φυσιολογικές και ψυχολογικές αντιδράσεις των συναισθημάτων που συνδέονται με το στρες ώστε αυτά να μην υπερφορτώνουν το άτομο και καταστρέφουν την ικανότητα του να λειτουργεί αποτελεσματικά ή να διατηρεί υψηλό φρόνημα. Η τακτική αυτή ονομάζεται καταπραϋντική γιατί ο στόχος της είναι να ανακουφίσει από τα φυσιολογικά και ψυχολογικά συμπτώματα του στρες χωρίς ουσιαστικά να αλλάζει την κατάσταση που δημιουργεί στρες. Με αυτό όμως το μηχανισμό τα άτομα αισθάνονται καλύτερα και είναι σε θέση να διατηρήσουν μια αίσθηση ευεξίας και ελπίδας παρά τις δύσκολες καταστάσεις που αντιμετωπίζουν. (Σαπουντζή – Κρέπια, 1998)

Οι πιο συνηθισμένες στρατηγικές αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας που χρησιμοποιεί ένα άτομο, σύμφωνα με τους Cohen και Lazarus είναι οι εξής:

1. Αναζήτηση πληροφορίας

Οι περισσότεροι επαγγελματίες υγείας θεωρούν ότι τα άτομα με χρόνια ασθένεια χρειάζονται και θέλουν όσο το δυνατόν περισσότερη γνώση σχετικά με την αρρώστια τους, την απαιτούμενη ή εφαρμοζόμενη θεραπεία, τις επιπτώσεις που θα έχουν στην υγεία τους καθώς και την ευεξία τους τόσο στην ασθένεια όσο και στην θεραπεία. Η αναζήτηση πληροφοριών επιτρέπει στο άτομο να αυξήσει τις γνώσεις του σχετικά με την ψυχοπνευστική κατάσταση που βιώνει. Το κλειδί για τη βοήθεια του ασθενούς με χρόνιο νόσημα που ζητά πληροφορία σαν ένα μηχανισμό αντιμετώπισης είναι οι επαγγελματίες υγείας να δείχνουν ευαισθησία στις τρέχουσες και επείγουσες ανάγκες του ατόμου και να αφήνουν στον ασθενή περιθώρια επιλογής όσον αφορά στις προτεραιότητες πληροφορίας και αγωγής υγείας. Μερικές φορές είναι θεμιτό οι ασθενείς να παραμένουν για ένα διάστημα σε άγνοια εφόσον το επιλέγουν, γιατί έστω και προσωρινά τους δίνεται το περιθώριο να ελπίζουν και να ακολουθούν έναν τρόπο ζωής που τους βοηθά να ανεχθούν ή να ανακουφισθούν από το ψυχικό πόνο και την συναισθηματική υπερφόρτωση.

2. Άμεση ενέργεια

Η λήψη άμεσων μέτρων περιλαμβάνει τις ενέργειες του ατόμου για την αντιμετώπιση της κατάστασης που του δημιουργεί στρες. Ακόμα και η

δραστηριοποίηση σε τομείς που δεν έχουν καμία σχέση με το πρόβλημα της υγείας μπορούν να λειτουργήσουν επικοδομητικά στην αντιμετώπιση της κατάστασης, καθώς επιτρέπουν την απόσπαση της προσοχής του αρρώστου από τις συνθήκες που του δημιουργούν στρες και συμβάλλουν στην ρύθμιση των συναισθημάτων του. (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999) Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να βοηθούν τον ασθενή να αξιολογεί τις άμεσες ενέργειες πριν την ανάληψη δράσης κάτω από το πρίσμα των μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων ωφελειών που αυτές θα επιφέρουν.

3. Αναχαίτιση ή αποφυγή μιας ενέργειας

Ο αποτελεσματικός μηχανισμός αντιμετώπισης περιλαμβάνει και την αποφυγή πράξεων ενεργειών που προκαλούν βλάβη. Για το χρόνιο ασθενή το να μάθει τι πρέπει να κάνει και τι όχι είναι μια σταδιακή διαδικασία. Η απόφαση για το πότε μια ενέργεια πρέπει να αποφεύγεται έχει τη διάσταση ότι ενδυναμώνει την αυτοεκτίμηση του ατόμου και την πεποίθηση ότι ελέγχει κατά κάποιον τρόπο την ευεξία του. Ίσως μερικές φορές οι ασθενείς να πρέπει να δοκιμάσουν κάποιες ενέργειες μέχρι να αποφασίσουν πότε να αποφεύγουν μια ενέργεια και πότε όχι. Οι επαγγελματίες υγείας για να μπορούν να βοηθήσουν αποτελεσματικά τον ασθενή θα πρέπει να γνωρίζουν τις προσωπικές προκαταλήψεις και προτιμήσεις που αφορούν τις ενέργειες που χρησιμοποιεί και που αναχαιτίζει ο ασθενής. Με αυτό τον τρόπο γίνονται πιο ανεκτικοί και λειτουργούν με γνώμονα το μακροπρόθεσμο όφελος του ασθενούς.

4. Εσωτερικές ψυχικές διαδικασίες

Όλες οι διανοητικές διαδικασίες που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να ρυθμίσουν τα συναισθήματα και την ένταση των συναισθημάτων τους είναι μέρος των εσωτερικών ψυχικών διαδικασιών. Περικλείουν δε μηχανισμούς άμυνας όπως άρνηση και εκλογίκευση, αποφυγή, αποδέσμευση και στρατηγικές όπως χαλάρωση, βιοανάδραση. Οι εσωτερικές ψυχικές διαδικασίες χρησιμοποιούνται από τους χρόνιους ασθενείς σαν τρόποι ελέγχου των συναισθημάτων τα οποία διαφορετικά θα τους υπερφόρτωναν και θα προκαλούσαν κακό στο σώμα, όσο και στο πνεύμα τους. Ουσιαστικά, οι διαδικασίες αυτές εμπεριέχουν τρόπους επανεκτίμησης καταστάσεων, επανεπικέντρωσης της προσοχής ή αναζήτησης εναλλακτικών μεθόδων ικανοποίησης που ενδυναμώνουν την αίσθηση ευεξίας του ατόμου. Οι επαγγελματίες υγείας χρειάζεται να αντιληφθούν τις εντάσεις και τις αγωνιώδεις προσπάθειες που κρύβονται μέσα σ' αυτές τις πρακτικές που ακολουθούν οι ασθενείς προκειμένου να

ελέγχουν τα συναισθήματα τους και να μειώνουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους. (Σαπουντζή – Κρέπια, 1998)

5.Αναζήτηση υποστήριξης από άλλους

Μακροχρόνια και συνεχής υποστήριξη απαιτείται , όταν ένα άτομο προσπαθεί να αντεπεξέλθει με τους στρεσογόνους παράγοντες που επισύρει στην καθημερινότητα του η χρόνια ασθένεια. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν επίγνωση των αναγκών και των επιθυμιών του ασθενούς για υποστήριξη και να παρεμβαίνουν για να ενδυναμώσουν το άτυπο υποστηρικτικό δίκτυο του ασθενούς ή να προσφέρουν οι ίδιοι την υποστήριξη που χρειάζεται ο ασθενής .Αν και όλοι οι άνθρωποι συνήθως πρώτα στρέφονται στον περίγυρο τους για βοήθεια , είναι απαραίτητο να υπάρχει υποστήριξη που παρέχεται από επαγγελματίες υγείας για τα άτομα με χρόνια νοσήματα.

2.5.2 Αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας από την οικογένεια

Άτομο και οικογένεια είναι συνδεδεμένα με δεσμούς. Μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας αναπτύσσονται σχέσεις και αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας ώστε όταν ένα μέλος της οικογένειας πάσχει από μια χρόνια ασθένεια τότε όλη η οικογένεια επηρεάζεται. Η χρόνια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των υπολοίπων μελών. Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε αλλαγή μέσα στο σύστημα αναπόφευκτα το διαταράσσει. Ακόμα η χρόνια ασθένεια επιφέρει μια συσσώρευση προβλημάτων μέσα στην οικογένεια και τα προβλήματα αυτά σε συνδυασμό με τα σχεδόν καθημερινά στρεσογόνα ερεθίσματα που επιδρούν εξαιτίας της ασθένειας μπορεί να οδηγήσουν σε κρίση ακόμα και καλά δομημένες και σταθερές οικογένειες.

Οι οικογένειες που έχουν ένα μέλος που πάσχει από χρόνια ασθένεια συνήθως πρέπει: (Σαπουντζή – Κρέπια , 1998)

- Να αποδεχθούν και να υιοθετήσουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους .
- Να μάθουν τρόπους αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας και των επακόλουθων της (συναισθηματικά, οικονομικά, κοινωνικά)
- Να αναζητούν πληροφόρηση για την ασθένεια
- Προσαρμογή και υιοθέτηση ενός τρόπου ζωής που αντιμετωπίζει τη χρόνια ασθένεια
- Αναζήτηση βοήθειας και στήριξης από τους άλλους (από τα μέλη της οικογένειας, τον ευρύτερο οικογενειακό κύκλο, από φίλους και επαγγελματίες)

- Αναζήτηση πνευματικών διαστάσεων (έκφραση ανάγκης, εκδήλωση ενδιαφέροντος, ικανότητα να δίνει και να παίρνει βοήθεια, ικανότητα να αποδέχεται τον εαυτό του, ικανότητα να απολαμβάνει τη ζωή ακόμα και μέσα από περιορισμό.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗΣ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑΣ

3.1 Επιπτώσεις της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Οι ασθενείς με ΧΑΠ βιώνουν μια κατάσταση με βραδεία προοδευτική επιδείνωση και διαρκώς μεγαλύτερο περιορισμό της σωματικής ικανότητας τους, η οποία επιδεινώνεται από διαρκώς σοβαρότερες παροξύνσεις της νόσου. Ο περιορισμός της σωματικής δραστηριότητας, οδηγεί τον ασθενή σε περιορισμένη απόδοση στον εργασιακό χώρο του και τούτο επιφέρει συχνά απώλεια της εργασίας του είτε πρόωρη συνταξιοδότηση. Οι συχνές κρίσεις δύσπνοιας διακόπτουν την ομαλή ροή της καθημερινής ζωής των ασθενών αυτών και τελικά ακολουθούν την γενικά παρατηρούμενη καθοδική πορεία του χρονίως πάσχοντος.

Δημιουργείται έτσι ένας φαύλος κύκλος ψυχοκοινωνικών προβλημάτων στον ασθενή, ο οποίος για την επίλυση τους, κινητοποιεί διάφορους μηχανισμούς προσαρμογής. Η επιδείνωση της σωματικής κατάστασης προκαλεί δύσπνοια στην άσκηση, η οποία κατόπιν προκαλεί αισθήματα δυσφορίας, άρνησης, άγχους και πανικού και αυτά με την σειρά τους περιορισμό της φυσικής δραστηριότητας, η οποία επιδεινώνει την σωματική κατάσταση και έτσι ξαναρχίζει ο κύκλος. (Sassi – Dambros DE, Eakin EG, Ries AL, 1995)

3.1.1 Ψυχολογική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η υποξυγοναιμία, η υπερκαπνία, το στρες της χρόνιας νόσου και η επιδείνωση της σωματικής πάθησης, αποτελούν σημαντικές αφορμές για τις ψυχικές διαταραχές, που παρατηρούνται στους ΧΑΠ ασθενείς. Βιολογικοί, ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες ενέχονται στην εμφάνιση των διαταραχών αυτών. Οι ασθενείς είναι αναγκασμένοι να υφίστανται σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους, νιώθουν "μισοί άνθρωποι", συχνά αντιμετωπίζουν τον επικείμενο θάνατο. Η δομή της προσωπικότητας, η δύναμη του εγώ, οι μηχανισμοί άμυνας και προσαρμογής, όπως η ύπαρξη ή όχι υποστηρικτικού περιβάλλοντος, παίζουν ουσιαστικό ρόλο στην εμφάνιση των διαταραχών αυτών, καθώς επίσης και στην αντιμετώπισή τους.

Η Rutter BM, το 1979, βρήκε ύπαρξη ψυχιατρικής διαταραχής σε ποσοστό 48% σε ΧΑΠ ασθενείς. Ο M.Faulkner, το 1969, αναφέρει ψυχικές διαταραχές σε ποσοστό 37%, 52 χρονίων ΧΑΠ ασθενών, που στην πλειονότητα τους είχαν κατάθλιψη ή αγχώδεις διαταραχές (Βασιλειάδης, 1990).

Σε μια έρευνα που διεξήγαγε ο Παύλου Μ. Βασιλειάδης διαπίστωσε 57,44 % σε ποσοστό ψυχικών παθήσεων του δείγματος του, που ήταν ασθενείς με ΧΑΠ. Οι συχνότερες διαταραχές ήταν οι διαταραχές της διάθεσης(19,5 %), οι σεξουαλικές διαταραχές (21,27 %) και οι αγχώδεις (12,76 %). Το υπόλοιπο ποσοστό 4,26 % αφορούσε σωματόμορφες και παραληρητικές διαταραχές.(Βασιλειάδης , 1990)

1. Διαταραχή της διάθεσης

Η κατάθλιψη είναι η συχνότερη διαπιστούμενη ψυχική διαταραχή σε ασθενείς με ΧΑΠ. Η κατάθλιψη μπορεί να εμφανιστεί με συναισθήματα θλίψης, που συνοδεύονται από ανορεξία, αϋπνία, έλλειψη διάθεσης για δραστηριότητες που προηγουμένως ενδιέφεραν τον ασθενή, ελαττωμένη λίμπιντο, απαισιοδοξία και αισθήματα απελπισίας, αισθήματα προσωπικής ανεπάρκειας, κοινωνική απόσυρση, αδυναμία συγκέντρωσης και μερικές φορές με τάσεις αυτοκαταστροφής.

Οι πηγές της κατάθλιψης στους περισσότερους ασθενείς είναι πολλαπλές. Μπορεί να είναι η συνήθως παρατηρούμενη περιορισμένη αυτοεκτίμηση ή άλλοτε οι περιορισμοί που δημιουργεί στον ασθενή η σωματική ανεπάρκεια (επαγγελματικοί περιορισμοί, ελαττωμένη παραγωγική δραστηριότητα ή περιορισμένες κοινωνικές σχέσεις και επαφές). Η συνέπεια της ανάπτυξης καταθλιπτικής συνδρομής σε έναν ασθενή με ΧΑΠ είναι η επιδείνωση της κοινωνικής απομόνωσης και της περιορισμένης σωματικής δραστηριότητας του.

Οι Mc Sweeny και οι συνεργάτες του διαπίστωσαν ότι η κατάθλιψη ήταν η κυρίαρχη ψυχική διαταραχή, που ανέφεραν οι ΧΑΠ ασθενείς σε ποσοστό 42 % όταν τους ήλεγξαν με το ψυχομετρικό ερωτηματολόγιο MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory).(Mc Sweeny et al, 1982)

2.Αγχώδης διαταραχή

Το άγχος είναι μια άλλη πολύ σημαντική διαταραχή που παρουσιάζεται σε ασθενείς με ΧΑΠ. Ο αγχώδης άρρωστος παρουσιάζει συμπτώματα αυξημένης κινητικής τάσης (κινητική ανησυχία, τρεμούλιασμα, εύκολη κόπωση), γρήγορη νευρική ομιλία, σωματικού τύπου εκδηλώσεις όπως αίσθημα προκάρδιων παλμών ή ταχυκαρδία, δύσπνοια και εφιδρώσεις. Άλλοτε ο ασθενής παρουσιάζει αισθήματα επικείμενου θανάτου ή καταθλιπτικό ιδεασμό.

Οι κυριότεροι παράγοντες, που ευθύνονται για την ύπαρξη άγχους στους ΧΑΠ ασθενείς, είναι η ίδια η δύσπνοια, η οποία μάλιστα είναι αρκετά συχνή, λόγω του ότι αποτελεί και την κύρια εκδήλωση της ίδιας της νόσου. Έτσι εγκαθίσταται ο φαύλος κύκλος: η νόσος προκαλεί δύσπνοια και η δύσπνοια άγχος το οποίο εκδηλώνεται συνήθως με δύσπνοια. (Βασιλειάδης,1990)

3. Σεξουαλική διαταραχή

Ένα μεγάλο ποσοστό σεξουαλικών διαταραχών εμφανίζεται σε ασθενείς με ΧΑΠ. Η αναπνευστική πάθηση μπορεί να επηρεάσει τη σεξουαλική δραστηριότητα των ΧΑΠ ασθενών, τόσο από φυσική (βιολογική), όσο και από ψυχολογική άποψη. Οι ασθενείς έχουν ανάγκη από σωματική ενέργεια για να προχωρήσουν σε σεξουαλική επαφή, γεγονός που μπορεί να προκαλέσει δύσπνοια. Προκειμένου να αποφύγουν μια τέτοια αποθαρρυντική εμπειρία, οι ασθενείς πιθανά να αναχαιτίζουν ή να αποφεύγουν την σεξουαλική επαφή, συνειδητά ή ασυνείδητα. Αυτό μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στην κατάθλιψη τους, σε αίσθημα χαμηλής αυτοεκτίμησης και στην αποξένωση.

4. Επίδραση στην εγκεφαλική λειτουργία

Επίσης στους ασθενείς με ΧΑΠ παρατηρούνται ελλείμματα διαφόρου βαθμού στις γνωστικές και νευροψυχολογικές λειτουργίες όπως μειωμένη εγρήγορση, σύγχυση, θόλωση διάνοιας, δυσκολία συγκέντρωσης της προσοχής για παρατεταμένη χρονική περίοδο, διαταραχή της πρόσφατης μνήμης και κεφαλαλγία. Οι διαταραχές αυτές είναι συνυφασμένες κύρια, με την λειτουργία της οξυγόνωσης, είτε υπό την έννοια της χαμηλής μερικής πίεσης οξυγόνου στο αρτηριακό αίμα, είτε υπό την έννοια του χαμηλού αρτηριακού κορεσμού.

Σε μια πρόσφατη εργασία βρέθηκε ότι το 48,5 % μιας ομάδος ασθενών με εγκατεστημένη ΧΑΠ και υποξυγοναιμική / υπερκαπνική αναπνευστική ανεπάρκεια παρουσίαζε μια χαρακτηριστική εικόνα γνωστικής διαταραχής, με εντονότερη τη διαταραχή στη λεκτική ικανότητα και τη λεκτική μνήμη, με διατήρηση της οπτικής προσοχής και διάχυτή επιδείνωση των υπολοίπων νοητικών λειτουργιών. Επιπλέον, 24 % των ασθενών της μελέτης παρουσίαζαν εικόνες διαταραχής που έμοιαζαν με άνοια τύπου Alzheimer ή πολυεμφρακτική, ενώ οι υπόλοιποι είχαν χαρακτηριστικά φυσιολογικών ενηλίκων. Ένα συνολικό ποσοστό 72,7 % των ασθενών με προχωρημένη ΧΑΠ παρουσίαζε έκπτωση των νοητικών λειτουργιών, και μάλιστα παρά το γεγονός ότι υποβάλλονται σε συνεχή θεραπεία με οξυγόνο. (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

Ο Prigatano, σε μελέτη ασθενών με ήπια υποξαιμία, προσδιόρισε νευροψυχολογικές διαταραχές που αφορούσαν την μνήμη, την δυνατότητα για αφηρημένη σκέψη και την ταχύτητα κινητικής αντίδρασης μετά την λήψη αντιληπτικού ερεθίσματος, μεταξύ ομάδων που είχαν ίδια ηλικία και ίδιο μορφωτικό επίπεδο. Επιπλέον προσδιόρισαν, μια ήπια μεν, αλλά σε βαθμό στατιστικά σημαντικό, ελάττωση στην ικανότητα επίλυσης προβλημάτων με επιστράτευση ανώτερων

νοητικών λειτουργιών. Το συμπέρασμα των μελετητών ήταν ότι η χαμηλή οξυγόνωση αποτελούσε το αίτιο της ανεπαρκούς νευρολογικής λειτουργικότητας.(Prigatano GP ,1983)

Η ύπαρξη νευροψυχολογικών διαταραχών θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν σημαντικός παράγοντας, όχι μόνον λόγω των δυσκολιών που δημιουργεί στην καθημερινή ζωή του πάσχοντος. Προβλήματα που έχουν σχέση με την πορεία της σωματικής νόσου του ασθενούς, μπορούν να σχετίζονται με τις διαταραχές αυτού του τύπου, όπως η σωστή λήψη των φαρμάκων του ασθενούς μπορεί να επηρεάζεται από τις διαταραχές της μνήμης.

5.Επίδραση στο συναίσθημα

Η επίπτωση της δύσπνοιας στην ποιότητα ζωής γίνεται αντιληπτή αν αναλογισθούμε ότι η αναπνοή είναι απαραίτητη όχι μόνο για την συνέχιση της ζωής και την διατήρηση μιας στοιχειώδους κινητικότητας, αλλά και για πράξεις και ενέργειες όπως η ομιλία, το γέλιο, το κλάμα, το τραγούδι και το ξεφωνητό. Έτσι στο προχωρημένο εμφύσημα κάθε μια από τις πράξεις αυτές μπορεί να προκαλέσει μια κρίση δύσπνοιας ή ένα παροξυσμό βήχα. Το γεγονός αυτό, καθώς και το ότι πολλές φορές τα συμπτώματα εκλύονται από έντονες συναισθηματικές μεταβολές, οδήγησε τον Dudley να παρομοιάσει τους βαρέως πάσχοντες από ΧΑΠ σαν να ζουν "μέσα σ' ένα συναισθηματικό στενό κορσέ" καθώς δεν μπορούν πλέον να νιώσουν θυμό, θλίψη ή ενθουσιασμό από τον φόβο μιας συμπτωματικής κρίσεως, ενώ ο Lester συμπέρανε ότι οι άνθρωποι αυτοί μειώνουν εκούσια τον "χώρο διαβίωσης" τους, όχι μόνο τοπογραφικά (περιορισμός στο σπίτι), αλλά και κοινωνικά (αποφυγή της συναναστροφής με άλλους).(Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

Ερευνητές έχουν καταδείξει ότι ασθενείς με ΧΑΠ, αποφεύγουν να εκθέσουν τον εαυτό τους σε ισχυρά συναισθήματα, από τον φόβο της ψυχολογικής διέγερσης που θα μπορούσε να συνοδεύει αυτά τα ερεθίσματα. Έτσι καταλήγουν να αποφεύγουν γενικά να εκτεθούν σε συναισθηματικές φορτίσεις. Τούτη η κατάσταση ταιριάζει στην κλινική περιγραφή της αλεξιθυμίας που είναι η αδυναμία των αρρώστων, να εκφράσουν το συναίσθημα τους.

3.1.2 Κοινωνική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η επιδείνωση της σωματικής κατάστασης του πάσχοντος από ΧΑΠ, επηρεάζει δευτερογενώς το σύνολο της δραστηριότητας του και την συμπεριφορά του. Πολλαπλές περιοχές δραστηριοποίησης στα πλαίσια της καθημερινής ζωής επηρεάζονται δυσμενώς. Έχουν περιγραφεί δυσκολίες ακόμη και σε στοιχειώδεις

καθημερινές δραστηριότητες, όπως το πλύσιμο, η ένδυση ή ακόμα και η λήψη τροφής από τον ασθενή (Τακτικού, 2002). Επιπλέον παρουσιάζουν ανικανότητα να εργασθούν, να κάνουν δουλείες στο σπίτι, να μετακινηθούν, να κοιμηθούν και να διασκεδάσουν. Οι αδυναμίες αυτές έχουν σαν αποτέλεσμα τη μη εκπλήρωση των φυσιολογικών ρόλων του εργαζόμενου ή της νοικοκυράς, την απομάκρυνση από την κοινωνική ζωή, και συνεπώς αναπηρία, όχι μόνο φυσική, αλλά και κοινωνική και οικονομική.

Οι σχέσεις στην οικογένεια αλλάζουν. Πολλοί ασθενείς μπορεί να νιώθουν ενοχή και φόβο μήπως γίνονται βαρετοί στον ή στη σύζυγο. Πιθανόν να νιώθουν μνησικακία για την ανικανότητα τους ή τις ανάγκες τους για εξάρτηση. Κάτω από αυτό το συνεχές επιδεινούμενο στρες, η σχέση με τον / την σύζυγο συχνά διαταράσσεται. Επιπλέον, καθώς η νόσος και η ανάγκη για φροντίδα αυξάνει τον χρόνο που οι σύζυγοι βρίσκονται μαζί, μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση διαπροσωπικών συγκρούσεων που υπέβασκαν. Οι σχέσεις αλλάζουν στο βαθμό που θα πρέπει οι ασθενείς και οι οικείοι τους να προσαρμοστούν σε αλλαγές ρόλων, γεγονός που σε άτομα με ισχυρή προσωπικότητα μπορεί να προκαλέσει προβλήματα σε σχέση με την αυτοπεποίθησή τους και την κοινωνική τους παρουσία. Από την άλλη μεριά, υπάρχουν ασθενείς που σαν προσωπικότητες αποδέχονται την εξάρτησή τους ή ικανοποιούν με την αρρώστια τις ανάγκες τους για εξάρτηση. Πολλοί σύζυγοι ΧΑΠ ασθενών αρχίζουν να νιώθουν, ότι ο ρόλος τους στην σχέση έχει περιοριστεί σ' αυτόν της νοσοκόμου.

Η οικογένεια της οποίας ένα μέλος νοσεί, επηρεάζεται βαθιά και αποδιοργανώνεται, είτε πρόκειται για τον πατέρα, που συχνά έχει την οικονομική ευθύνη με αποτέλεσμα και την δημιουργία οικονομικών προβλημάτων, είτε για την μητέρα η οποία έχει συχνά μέρος της οικονομικής ευθύνης και επιπλέον είναι το άτομο παράγοντας ισορροπίας της οικογένειας, με την αγάπη, τη ζεστασιά και την τρυφερότητα που εκπροσωπεί. Έτσι, παρατηρείται μια αναγκαία ανακατανομή στους ρόλους, απρόβλεπτη και ανεπιτυχής πολλές φορές. Το περιβάλλον έχει την τάση να αλλάζει ριζικά την συμπεριφορά του απέναντι στον άρρωστο παρουσιάζοντας μια υπερπροστασία, η οποία, όχι απλά δεν ωφελεί, αλλά μπορεί να βλάπτει με την αίσθηση της ανικανότητας που δίνει στο άτομο.

Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αναπτύξουν ένα καταναγκαστικό σχήμα συμπεριφοράς, με υπερβολική ενασχόληση με φάρμακα, οξυγονοθεραπεία και αναπνευστικές ασκήσεις. Από την άλλη, ασθενείς, που δεν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από το σπίτι, δείχνουν μια τάση εξάρτησης από ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Επίσης, οι ασθενείς με ΧΑΠ περιορίζουν την συμμετοχή τους σε κοινωνικές δραστηριότητες λόγω του προβλήματος υγείας, μειώνουν την επικοινωνία τους με τα άλλα άτομα, καθώς φοβούνται τις έντονες συναισθηματικές φορτίσεις. Ο ασθενής αναγκάζεται να θέσει αυτοπεριορισμούς στον τρόπο ζωής του και, εν συνεχεία, στις κοινωνικές του σχέσεις. Οι ασθενείς αυτοί πρέπει να αξιολογούν τις ανάγκες και τις επιθυμίες, να περικόπτουν δραστηριότητες που δεν είναι απαραίτητες και να εκτελούν άλλες, πιο αναγκαίες πράξεις. Οι περιορισμοί αυτοί, όμως, σε συνδυασμό με τα άλλα προβλήματα που αντιμετωπίζει το άτομο μπορεί να προκαλέσουν έντονη δυσφορία και μεγάλη απογοήτευση. Η ανάγκη της συνεχούς αναγκαστικής υποταγής σε αυστηρούς περιοριστικούς κανόνες συνεπάγεται μείωση της αισθήσεως του ελέγχου της κατάστασής που έχουν οι άρρωστοι αυτοί. Η απώλεια του ελέγχου προκαλεί διαφορετικού βαθμού αναπηρία σε διάφορα άτομα, και είναι σχετικά ανεξάρτητη από το βαθμό της παθοφυσιολογικής ανωμαλίας.

Ένα βασικό χαρακτηριστικό της ΧΑΠ είναι η μεταβλητή φύση της νόσου και η έκλυση των συμπτωμάτων από διάφορους ενδογενείς και εξωγενείς παράγοντες. Τα συμπτώματα μπορεί να διακυμαίνονται από μέρα σε μέρα, αλλά και μέσα στην ίδια μέρα, και εξαρτώνται από τις καιρικές συνθήκες, τη ρύπανση, διάφορες λοιμώξεις και ψυχολογικούς παράγοντες. Η απρόβλεπτη λοιπόν εκδήλωση συμπτωματικών εξάρσεων οδηγεί τους πάσχοντες και τις οικογένειες τους σε μια κατάσταση συνεχούς ανησυχίας και ετοιμότητας και αποτελεί μια πρόσθετη πηγή άγχους στα ήδη βεβαρημένα αυτά άτομα. (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

Οι περιορισμοί που επιβάλλει η αρρώστια και η θεραπεία της, καθώς και το ενδεχόμενο στίγμα που συνοδεύει τη συγκεκριμένη ασθένεια, μπορεί να οδηγήσουν τον άρρωστο και την οικογένεια του σε κοινωνική απομόνωση, με αποτέλεσμα να απαιτείται περισσότερη ενέργεια από την πλευρά τους για την επανάκτηση ή τη διατήρηση των κοινωνικών τους σχέσεων.

Οι Williams και Bury επεσήμαναν ότι ίσως υπάρχει μια "κοινωνική κατανομή στάσεων" απέναντι στα χρόνια νοσήματα, που σημαίνει ότι μερικές καταστάσεις αποτελούν γενικά αντικείμενο κοινωνικής συμπάθειας, ενώ άλλες παραμελούνται. Έτσι το γεγονός ότι η ΧΑΠ προσβάλλει γενικά άτομα μέσης ή μεγάλης ηλικίας, ότι είναι ανίατη και ότι δεν βρίσκεται στην πρώτη γραμμή της επιστημονικής έρευνας (όπως π. χ. ο καρκίνος), καθώς επίσης ότι συνδέεται σε μεγάλο βαθμό με το κάπνισμα (πράγμα που κάνει κατά κάποιο τρόπο τον ασθενή ένοχο για την κατάσταση του) ίσως εξηγεί την σχετική έλλειψη ενδιαφέροντος και κατανοήσεως από μέρους του κοινού, το οποίο δεν βλέπει με ιδιαίτερη συμπάθεια "ένα δυσπνοϊκό γέρο που βήχει και φτύνει". Έτσι η καθημερινή εμπειρία της νόσου για τον άρρωστο και του συγγενείς του λαμβάνει χώρα "κεκλεισμένων των θυρών", πράγμα που

αυξάνει την αίσθηση της απομόνωσης για τους ανθρώπους αυτούς. (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

Οι Mc Sweeny και οι συνεργάτες του διερεύνησαν τέσσερις διαστάσεις στη ζωή 203 ασθενών με ΧΑΠ, τη συναισθηματική λειτουργία, την κοινωνική δραστηριότητα, τις καθημερινές δραστηριότητες και την ψυχαγωγία τους. Και στις τέσσερις αυτές διαστάσεις οι ΧΑΠ ασθενείς υπολείπονται σε σχέση με δείγμα φυσιολογικού πληθυσμού. Συμπέραναν λοιπόν ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ αντιμετωπίζουν δυσκολία στις δραστηριότητες μέσα στο σπίτι, στις κοινωνικές επαφές, την κινητικότητα, τον ύπνο και τις παραγωγικές δραστηριότητες. (Mc Sweeny et al, 1982)

Οι ασθενείς με ΧΑΠ, ιδιαίτερα αυτοί που βρίσκονται στο τρίτο στάδιο, αντιμετωπίζουν σοβαρά κοινωνικά προβλήματα. Η παρατεταμένη πορεία της νόσου, με την δύσπνοια που συνυπάρχει τους κάνει ανήμπορους. Το 1990 ήταν 12^η αιτία ανικανότητας με 2,1 μονάδες, βάση της κλίμακας D. A. L. Y s (Κλίμακα προσαρμοσμένης ανικανότητας χρόνων ζωής = το άθροισμα των ετών που χάθηκαν λόγω ανικανότητας και πρώιμου θανάτου, προσαρμοσμένη ως προς την βαρύτητα της ανικανότητας). Για το 2020 προβλέπεται μετακίνηση της στην 5^η θέση, με 4,1 μονάδες D.A.L.Y s. (Τακτικού Ε. , 2002)

Σε πρόσφατη μελέτη γίνεται σύγκριση ποιότητας ζωής και παροχών υγείας, μεταξύ ασθενών με ΧΑΠ τελικού σταδίου και ασθενών με ανεγγχείρητο, Μη Μικροκυτταρικό Καρκίνο του Πνεύμονα. Η ποιότητα ζωής και η επιβίωση ήταν πτωχή στους ασθενείς με ΧΑΠ. Οι συναισθηματικές διαταραχές και η κοινωνική λειτουργία ήταν συνήθη ευρήματα και υπήρχε σημαντικός περιορισμός της καθημερινής δραστηριότητας. Σε ποσοστό 82 % ήταν περιορισμένοι στο σπίτι και 36 % ήταν καθηλωμένοι σε καρέκλα. Οι ασθενείς με ΧΑΠ ήταν "απαισιόδοξοι", "θυμωμένοι", και εξέφραζαν άγχος για επερχόμενη δύσπνοια. (Τακτικού Ε. , 2002)

3.1.3 Οικονομική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας

Η οικονομική της υγείας αναφέρεται στη διάρθρωση του μηχανισμού των ιατρικών φροντίδων και του νοσοκομειακού εξοπλισμού, καθώς και στην χρησιμοποίηση του νοσοκομειακού εξοπλισμού. Οι δραστηριότητες που ανήκουν στον τομέα της υγείας έχουν για σκοπό την ικανοποίηση μιας ανθρώπινης ανάγκης και σε τελική ανάλυση την βελτίωση του επιπέδου της υγείας των ανθρώπων. (Περιοδικό Εκλογή, 1989)

Η οικονομική αξιολόγηση στην υγεία είναι επιβεβλημένη ώστε να διασφαλιστεί η επίτευξη στόχων πολιτικής. Οι δε στόχοι της πολιτικής υγείας δεν μπορεί να είναι άλλοι από την μείωση της θνησιμότητας και της νοσηρότητας. Μια από τις μεθόδους αξιολόγησης είναι το "κόστος της νόσου", η οποία αποτελεί μια απλή απαρίθμηση ή ποσοτική εκτίμηση των πλήρων συνεπειών μιας νόσου σε μια δεδομένη χώρα ή περιοχή. Το κόστος της νόσου παρέχει ταυτόχρονα τόσο μια προσέγγιση του "βάρους" της σε μια κοινωνία όσο και των δυνητικών οικονομικών οφελών τα οποία μπορούν να προκύψουν από την εφαρμογή αποτελεσματικότερων μέσων αντιμετώπισης της. Με άλλα λόγια, η εκτίμηση των οικονομικών και κοινωνικών διαστάσεων μιας νόσου μπορεί να βοηθήσει τους υπεύθυνους πολιτικής υγείας να κρίνουν εάν δαπανώνται επαρκείς πόροι για την καταπολέμηση της, αλλά και εάν οι έμμεσες επιπτώσεις της είναι επαρκώς σημαντικές ώστε να δικαιολογούν την επέκταση της δημόσιας δαπάνης για την ελάφρυνση τους. (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

Η ΧΑΠ θεωρείται παγκοσμίως ως ένα από τα μεγαλύτερα κοινωνικά προβλήματα, διότι έχει σοβαρότατες επιπτώσεις και στην οικονομία της χώρας. Είναι νόσος εξελικτική με μη αναστρέψιμη πορεία, η οποία οδηγεί ένα μεγάλο ποσοστό των ασθενών σε εργασιακή ανικανότητα με επακόλουθο την πρόωρη απομάκρυνση από την εργασία. Οι παράγοντες που ενοχοποιούνται για την πρόωρη εργασιακή αναπηρία των ασθενών είναι κυρίως η χρονιότητα της νόσου, η μη αναστρέψιμη πορεία της και ο ψυχικός αποσυντονισμός που προκαλεί η ίδια η νόσος.

Για να αντιληφθούμε καλύτερα το μέγεθος της οικονομικής και κοινωνικής επίπτωσης της νόσου, είναι απαραίτητο πρώτα να αναφερθούμε σε κάποια επιδημιολογικά δεδομένα.

Με βάση το δελτίο της Αμερικάνικης Πνευμονολογικής Ένωσης που εκδόθηκε το 1993 και περιλαμβάνει επιδημιολογικούς και οικονομικούς δείκτες της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας, πληροφορούμαστε ότι : (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

- Το 1989 η National Health Interview Survey αναφέρει ότι ο επιπολασμός της ΧΑΠ είναι 14.000.000. Μεταξύ των ετών 1979 – 1984 ο αριθμός των ασθενών που πάσχει από ΧΑΠ έχει αυξηθεί κατά 45,3 %.
- Το 1989 ο επιπολασμός της χρόνιας βρογχίτιδας είναι 12 εκ. και του εμφυσήματος 2 εκ.
- Μεγαλύτερο ποσοστό από το 42 % των ασθενών που πάσχουν από εμφύσημα μειώνουν την δραστηριότητα τους και έρχονται σε ένατη σειρά σε σχέση με τις υπόλοιπες χρόνιες καταστάσεις.
- Το 1985 η χρόνια βρογχίτιδα ήταν η 14^η στη σειρά ιατρικών επισκέψεων σε σχέση με τα άλλα νοσήματα.

- Το 1988 καταγράφηκαν 82.853 θάνατοι που οφείλονταν στην ΧΑΠ. Θεωρείται η 5^η αιτία θανάτων στις Η.Π.Α. και η θνησιμότητα έχει αυξηθεί κατά 22% την τελευταία εξαετία.
- Το 1988 από τα νοσηλευτικά ιδρύματα της Αμερικής εκδόθηκαν 714.000 εξιτήρια με διάγνωση ΧΑΠ. Επίσης αναφέρεται ότι ο μέσος όρος νοσηλείας για κάθε ασθενή με ΧΑΠ είναι 4-5 μέρες και είναι μεγαλύτερος για τους ασθενείς άνω των 65 ετών (7 – 8 μέρες), και διπλάσιος των άλλων νοσημάτων (2 -3 μέρες).
- Το σύνολο των ημερών που οι ασθενείς με ΧΑΠ έχουν περιορισμό της δραστηριότητας είναι διπλάσιος (55 ημέρες)σε σχέση με τα άλλα νοσήματα (28 ημέρες).
- Οι ημέρες παραμονής στο κρεβάτι κατά την διάρκεια του χρόνου είναι σχεδόν διπλάσιες σε σχέση με τους άλλους ασθενείς (28 με 13 ημέρες).
- Η εν γένει υγιεινή κατάσταση των ασθενών με ΧΑΠ δεν είναι καλή. Το 53 % των ασθενών με ΧΑΠ έχουν κακή κατάσταση υγείας σε σχέση με το 28 % των ασθενών που πάσχουν από άλλα νοσήματα.
- Το 1993 το ολικό κόστος νοσηλείας της χρόνιας βρογχίτιδας ήταν 3.1192 εκ. \$ και του εμφυσήματος 4.402 εκ. \$.

Τα στοιχεία που υπάρχουν στην Ελλάδα δεν είναι επαρκή. Με επιφύλαξη η Ε. Τακτικού μας αναφέρει: (Τακτικού Ε., 2002)

- Η ΧΑΠ παρουσιάζει μεγάλη αύξηση και στην Ελλάδα, όπως προκύπτει από τα εξιτήρια των θεραπευτηρίων (1970 – 1984).
- Ο μέσος όρος νοσηλείας των ασθενών με ΧΑΠ είναι 12 – 14 ημέρες, δηλαδή διπλάσιος των άλλων νοσημάτων που είναι 6 – 7 ημέρες.
- Τα βρογχοδιασταλτικά φάρμακα που χορηγήθηκαν στο διάστημα Ιούνιος του 1992 μέχρι Ιούλιος του 1993 και το κόστος αυτών , φαίνεται στο πίνακα 1.

Πίνακας 1. Αριθμός βρογχοδιασταλτικών και κόστος αυτών κατά την διάρκεια ενός έτους (Ιούνιος 1992 – Ιούλιος 1993)

ΦΑΡΜΑΚΑ	No	ΚΟΣΤΟΣ(εκ.δρχ.)
Εισπνεόμενα Στεροειδή	157000	688,33
Συνδυασμός β2 + ΙΠΡ.	41344	82,5
Ιπρατρόπιο	31130	67,5
Ξανθίνες	1077900	781,27
β2 - διεργετές	1000160	1112

Για να κατανοήσουμε όμως καλύτερα το μέγεθος του προβλήματος θα επιχειρήσουμε μια προσπάθεια ερμηνείας των οικονομικών δεικτών. Για να γίνει εκτίμηση των οικονομικών μεγεθών της υγείας πρέπει να εκτιμηθεί το κόστος μιας θεραπείας σε συνεκτίμηση με την ιατρική παρέμβαση. Ο γενικός στόχος μιας τέτοιας εκτίμησης είναι η διερεύνηση της σχέσης – κόστους, αποτελεσματικότητας της θεραπευτικής αγωγής και ωφελιμότητας. Σε νέες μεθόδους υπολογισμού του κόστους μιας ασθένειας, στο συνολικό κόστος καταπολέμησης της νόσου (ολικό κόστος) συμπεριλαμβάνονται όχι μόνο το άμεσο κόστος (τα έξοδα που γίνονται στον χώρο της υγείας), αλλά και έμμεσα στοιχεία κόστους (οικονομικές και κοινωνικές απώλειες) καθώς επίσης και το απροσδιόριστο ή μη μετρήσιμο με οικονομικούς προσδιορισμούς κόστος (ψυχοκοινωνική επίπτωση της νόσου) (Βλέπε Πίνακα 2)

Το άμεσο κόστος αναφέρεται σε όλα τα έξοδα που δημιουργούνται μέσα στο καθαρό χώρο υγείας. Συγκεκριμένα τα έξοδα για φάρμακα, επισκέψεις σε γιατρούς, για νοσηλεία, για εξετάσεις κ. α (Βλέπε Πίνακα 2)

Πίνακας 2. Ανάλυση ολικού κόστους σε άμεσο, έμμεσο και απροσδιόριστο

ΑΜΕΣΟ	ΕΜΜΕΣΟ	ΑΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΤΟ
<ul style="list-style-type: none"> •Νοσηλεία •Επίσκεψη Τ.Ε.Π. •Επίσκεψη γιατρού •Φάρμακα •Κατ'οίκον νοσηλεία •Κοινωνικές υπηρεσίες •Εξετάσεις •Έρευνα •Πρόληψη 	<ul style="list-style-type: none"> •D. A. L. Y. S •Κοινωνική απώλεια •Οικονομική απώλεια •Απώλεια εργασιμων μερών •Απώλεια εισοδήματος •Απώλεια παραγωγής •Οικογενειακό κόστος 	<ul style="list-style-type: none"> •Ψυχολογικό stress •Φόβος •Πόνος •Κατάθλιψη •Ανεπιθύμητα συμπτώματα •Κοινωνικός στιγματισμός •Κοινωνική απομόνωση •Ψυχοκοινωνική επίδραση

Το έμμεσο κόστος δεν έχει συγκεκριμένη προσδιοριζόμενη επίδραση στην υγεία, επειδή δεν αντανακλά άμεσα σε κάποιο κονδύλι υγείας ή παράγωγο υγείας αλλά έχει αντίκτυπο στο ίδιο τον ασθενή και τη οικογένεια του με την απώλεια των εργασιμων ημερών και κατά επέκταση απώλεια εισοδήματος και ταυτόχρονα

απώλεια παραγωγής στον εν γενεί εργασιακό τομέα. Οι ασθενείς με ΧΑΠ έχουν απώλεια εργάσιμων ημερών διπλάσια των άλλων ασθενών καθώς αποφεύγουν να πάνε στην εργασία τους εξ αιτίας του φόβου μιας επερχόμενης δύσπνοιας, που τους καθιστά ανίκανους για οποιαδήποτε δραστηριότητα. Με την πάροδο του χρόνου η απομάκρυνση αυτή από το κοινωνικό και εργασιακό τομέα, τους δημιουργεί ψυχικό αποσυντονισμό με αποτέλεσμα να καταλήγουν στην πρόωρη και την οριστική εγκατάλειψη της εργασίας τους. Στο έμμεσο κόστος συμπεριλαμβάνεται και το οικογενειακό κόστος καθώς η οικογένεια αναγκάζεται να αναλάβει τον αποδιοργανωμένο ψυχικά και κοινωνικά από την χρονιότητα της νόσου ασθενή. Η οικογένεια επιβαρύνεται οικονομικά και αποδιοργανώνεται κοινωνικά.

Βασικότερος συντελεστής του απροσδιόριστου κόστους είναι οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου. Η μη αναστρέψιμη και τελεσίδικη φύση της νόσου οδηγεί πολλούς ασθενείς σε πλήρη ψυχική αναπηρία. Ο περιορισμός των δραστηριοτήτων τους, τους στερεί τη δυνατότητα να ζήσουν φυσιολογικά τη ζωή τους. Άμεσο αποτέλεσμα είναι η χαμηλή ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς αυτοί αναγκάζονται να προσαρμοστούν σε αξιόλογες ψυχοκοινωνικές αλλαγές με συνέπεια την απώλεια προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων. Συχνά στις αλλαγές αυτές επιδρούν με επιθετικότητα, άγχος και πανικό που το εκδηλώνουν συνήθως στο οικογενειακό περιβάλλον. Αποτέλεσμα είναι ένας φαύλος κύκλος δυσφορίας, ενοχών, και αντισταθμιστικής συμπεριφοράς. (Περιοδικό Πνεύμων, 1997)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΠΟΦΡΑΚΤΙΚΗ ΠΝΕΥΜΟΝΟΠΑΘΕΙΑ

Μετά από την αναλυτική αναφορά των επιπτώσεων της ΧΑΠ σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο έπεται η παρουσίαση των προγραμμάτων αποκατάστασης για την ειδική αυτή ομάδα ασθενών, τα οποία επιδιώκουν την εξάλειψη όσο το δυνατόν περισσότερο των αρνητικών επιπτώσεων της νόσου αυτή στο άτομο, στην οικογένεια και στην κοινωνία ευρύτερα.

4.1 Αποκατάσταση

Η σημασία της λέξης «αποκατάσταση» προέρχεται από το ρήμα αποκαθιστώ που σημαίνει, ξαναβάζω κάτι στη θέση του ή το επαναφέρω στην προηγούμενη κατάσταση του.

Η αποκατάσταση έχει οριστεί ως τρίτη φάση της ιατρικής ακολουθώντας την πρόληψη και την θεραπεία. Βέβαια πολλές φορές παράλληλα με την αποκατάσταση γίνεται και πρόληψη και θεραπεία.

Αποκατάσταση είναι ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο να κάνει ικανό ένα άτομο, φυσικά ανάπηρο, χρόνια ασθενές ή βρισκόμενο σε ανάρρωση, να ζει και να εργάζεται χρησιμοποιώντας το μέγιστο των ικανοτήτων του. Στην αποκατάσταση προσφέρονται ευκαιρίες για μια πιο πλήρη φυσική, συναισθηματική, πνευματική και επαγγελματική αναπροσαρμογή και αξιοποίηση του ατόμου. (Κουκλογιάννου – Δορζιώτου, 1992)

Αποκατάσταση είναι μια δυναμική διαδικασία που πραγματοποιείται μέσα από συντονισμένη εφαρμογή ιατρικών, κοινωνικών, εκπαιδευτικών και επαγγελματικών μέτρων για να βοηθήσουν το ανάπηρο άτομο να φτάσει το μέγιστο δυνατό επίπεδο λειτουργικότητας και να ενταχθεί κοινωνικά (Σαπουντζή – Κρέπια, 1998).

Με τον όρο «αποκατάσταση» εννοούμε όλα τα μέσα που σχεδιάζονται για να προετοιμάσουν τα ψυχικά ή σωματικά ανάπηρα άτομα να διεκδικήσουν μια φυσιολογική θέση στην κοινότητα μέσα στα όρια των δυνατοτήτων τους ή στην ελεύθερη αγορά εργασίας ή στο σπίτι. Η αποκατάσταση μπορεί να θεωρείται ως μια συνεχής διαδικασία που αρχίζει με την έναρξη και την διάγνωση της νόσου ή του τραύματος και συνεχίζεται μέχρι την τελική τοποθέτηση του ατόμου στην πιο κατάλληλη εργασία ή συνθήκες διαβίωσης. Στη διαδικασία αυτή ή ενεργητική και συνεχής συμμετοχή του ατόμου θεωρείται πρωταρχικής σημασίας (Μαδιανός, 1994).

Η αποκατάσταση θεωρείται ολιστική διαδικασία. Ο κατανοητός, γενικά αποδεκτός στόχος της αποκατάστασης είναι η κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες. Τα ατομικά μέτρα που επιχειρούνται στο πλαίσιο της διαδικασίας αποκατάστασης, είτε πρόκειται για ιατρικές ή επαγγελματικές υπηρεσίες ή για κοινωνική ή κοινωνικοθεραπευτική βοήθεια, θα πρέπει να κατευθύνονται προς αυτόν τον συνολικό στόχο. Η ενσωμάτωση στην κοινωνία δεν θεωρείται απλά ως μια μονόπλευρη προσπάθεια προσαρμογής ενός ατόμου με αναπηρία στις υπάρχουσες κοινωνικές αξίες, αλλά ως αλλαγή εξίσου των κοινωνικών συνθηκών με προοπτική το μεγαλύτερο δυνατό βαθμό ανεξάρτητης συμμετοχής στην φυσιολογική οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή. (www.disabled.gr)

Η φιλοσοφία της αποκατάστασης είναι η εξής (Κουκλογιάννου – Δορζιώτου, 1992):

Προσέγγιση κάθε ατόμου ως μοναδικής αλλά πολύπλοκης οντότητας. Μιας οντότητας που πρέπει να ικανοποιήσει πολλές ανάγκες (φυσικές, ψυχολογικές, πνευματικές, οικονομικές), για να απολαύσει την ζωή. Η φυσική αναπηρία και η χρόνια ασθένεια είναι δυνατόν να μεταβάλλουν την ικανότητα του ατόμου να ικανοποιήσει τις ανάγκες αυτές. Αλλά ανεξάρτητα από την σοβαρότητα του τραύματος ή της αρρώστιας, κάθε άτομο έχει τις δυνατότητες να διατηρήσει ή να ξανακερδίσει την αξιοπρέπεια και την αυτοεκτίμηση του, ξεπερνώντας την αναπηρία του.

Ως προς το περιεχόμενο της αποκατάστασης ο Π. Ο. Υ. ορίζει ότι αποκατάσταση περιλαμβάνει όλα τα μέτρα που αποσκοπούν στη μείωση των αρνητικών επιδράσεων της αναπηρίας, έτσι ώστε το άτομο να επιτύχει την κοινωνική του επανένταξη. Σαν κοινωνική επανένταξη ορίζεται η ενεργός συμμετοχή των αναπήρων στη ζωή της κοινότητας. Η αποκατάσταση απευθύνεται τόσο στο άτομο όσο και στην οικογένεια του και ευρύτερα σε όλη την κοινότητα. Η κοινότητα είναι ο φυσικός χώρος μέσα στον οποίο ζουν οι άνθρωποι. Τα ανάπηρα άτομα ανήκουν σε κάποια κοινότητα μέσα στην οποία θα πρέπει να τους δίνονται οι δυνατότητες να απολαμβάνουν καλή ποιότητα ζωής και να εφαρμόζουν το πρόγραμμα αποκατάστασης τους.

Η ολιστική προσέγγιση του ατόμου και της οικογένειας στη διάρκεια της αποκατάστασης απαιτεί την παροχή φροντίδας από πολλές κατηγορίες επαγγελματιών που συνεργάζονται μεταξύ τους μέσα στα πλαίσια της ομάδας αποκατάστασης. Η ομάδα υγείας – αποκατάστασης αποτελείται από ένα σύνολο ατόμων διαφόρων επαγγελμαμάτων και ειδικοτήτων που συνεργάζονται μεταξύ τους, με το άτομο, την οικογένεια του και την κοινότητα προκειμένου να παρέχουν ολοκληρωμένο πρόγραμμα αποκατάστασης. Η σύνθεση και το μέγεθος της ομάδας

αποκατάστασης ποικίλλουν ανάλογα με την περίπτωση και επηρεάζονται από πολλούς παράγοντες. Οι παράγοντες αυτοί είναι το νόσημα από το οποίο πάσχει το άτομο, γεωγραφικοί, κοινωνικοί, οικονομικοί, πολιτικοί παράγοντες, οι ανάγκες του ασθενούς και η ακολουθούμενη πρακτική στο συγκεκριμένο νοσηλευτικό τμήμα ή υπηρεσία παροχής θεραπείας και φροντίδας.

Τα δικαιώματα των ατόμων που ακολουθούν ένα πρόγραμμα αποκατάστασης είναι τα εξής (Σαπουντζή – Κρέπια, 1998) :

- Παροχή λεπτομερειακών και επαρκών γνώσεων για το νόσημα από το οποίο πάσχει και την απαιτούμενη θεραπεία και φροντίδα.
- Ισότιμη συμμετοχή στο σχεδιασμό και τις αποφάσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα.
- Παροχή ελπίδας και επιβράβευσης.
- Απολαβή αποδοχής και ισοτιμίας μέσα στην ομάδα αποκατάστασης, στην οικογένεια και την κοινωνία.
- Παροχή ευκαιριών για αύξηση της αυτονομίας στην αυτοφροντίδα.
- Παροχή υποστήριξης, ελπίδας και ανθρώπινης επαφής.
- Παροχή βοήθειας για να μπορέσει η οικογένεια να δει τις δυνατότητες που έχει το ασθενές μέλος της.
- Παροχή πληροφοριών για διαθέσιμες υπηρεσίες κοινοτικής βοήθειας.
- Παροχή αγωγή υγείας που θα καλύπτει γνώσεις σχετικά με την ασθένεια – αναπηρία και το είδος της φροντίδας που απαιτείται.
- Ευκαιρίες για γνωριμία και συναναστροφή με άλλες οικογένειες που έχουν ανάπηρα μέλη και αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις.
- Σεβασμός των ατομικών δικαιωμάτων των μελών της οικογένειας του ασθενή.
- Παροχή ευκαιριών για εκπλήρωση κοινωνικών ρόλων.
- Τα δικαιώματα της οικογένειας κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης.
- Επαρκής γνώση για την χρόνια ασθένεια ή την αναπηρία.
- Παροχή χρήσιμης και σαφούς πληροφόρησης σχετικά με το ρόλο της οικογένειας στην αποκατάσταση του ασθενούς μέλους της.

4.2 Πνευμονική Αποκατάσταση

Η αναπνευστική (πνευμονική) αποκατάσταση μπορεί να ορισθεί σαν ένα πρόγραμμα ολιστικής φροντίδας και αγωγής υγείας για ασθενείς με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα που είναι εξατομικευμένα σχεδιασμένο στις ανάγκες και δυνατότητες του κάθε ασθενούς και έχει σαν στόχο να βελτιστοποιήσει την φυσική

και κοινωνική λειτουργικότητα του ασθενούς καθώς και την αυτονομία του (13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, 2004) .

Σύμφωνα με τον ορισμό της Ευρωπαϊκής Πνευμονολογικής Εταιρίας η αποκατάσταση είναι η ιατρική πρακτική η οποία συστηματικά χρησιμοποιεί επιστημονικά τεκμηριωμένες διαγνωστικές και θεραπευτικές επιλογές ώστε να επιτευχθεί η ιδανική καθημερινή λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την κατάσταση υγείας σε ασθενείς που πάσχουν από ΧΑΠ η οποία τους έχει προκαλέσει ανικανότητα ή αναπηρία (13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, 2004). Πρέπει σε αυτόν τον ορισμό να τονισθούν η ολοκληρωμένη πολύ – συστηματική προσέγγιση των ασθενών καθώς και η εμπλοκή πολλών ιατρικών και παραϊατρικών ειδικοτήτων. Θεωρείται απαραίτητο να υπογραμμισθεί ότι η αποκατάσταση βασίζεται πραγματικά στην απρόσκοπτη συνεργασία και ομαδική εργασία όλων των επαγγελματιών υγείας.

Η αναπνευστική αποκατάσταση εφαρμόζεται σήμερα ευρύτερα σε ασθενείς με ΧΑΠ, μια ασθένεια ιδιαίτερα επιβαρυντική για τον ασθενή και το περιβάλλον του, λόγω του βασανιστικού συμπτώματος της δύσπνοιας, της ελαττωμένης ικανότητας των ασθενών για σωματική δραστηριότητα, της ατροφίας και δυσλειτουργίας των περιφερικών μυών και της κακής ψυχολογικής κατάστασης των ασθενών. Η αποκατάσταση οδηγεί σε κλινικά σημαντικές βελτιώσεις σε όλες τις παραμέτρους που καθορίζουν και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η αποκατάσταση ελαττώνει τη συχνότητα των εξάρσεων της νόσου, τις νοσηλείες και την παραμονή στο νοσοκομείο, επιδρώντας θετικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και μειώνοντας το κόστος παροχής υπηρεσιών υγείας.

4.2.1 Πρόγραμμα πνευμονικής αποκατάστασης

Οι στόχοι του προγράμματος αναπνευστικής αποκατάστασης είναι (Make B, Glenn K., et al, 1992) :

- Ο έλεγχος και η ανακούφιση του ασθενούς από τα συμπτώματα, στον βαθμό που αυτό είναι δυνατόν.
- Η εκπαίδευση του ασθενούς, στο να είναι σε θέση να ανταποκρίνεται όσο το δυνατόν καλύτερα στις ανάγκες της καθημερινής ζωής.

Τα περισσότερα προγράμματα αναπνευστικής αποκατάστασης διαρκούν τουλάχιστον δύο με τρεις μήνες , γίνονται σε ομάδες έξι με οχτώ ασθενών. Τα προγράμματα αποκατάστασης απευθύνονται:

- Σε Χρόνια πνευμονική νόσηση με ενοχλήματα και συμπτώματα

- Σε σταθεροποιημένους εξωτερικούς ασθενείς με ΧΑΠ οι οποίοι λαμβάνουν πλήρη φαρμακευτική αγωγή και οξυγονοθεραπεία
- Περιορισμένη λειτουργικότητα λόγω της νόσου
- Εξασφαλισμένη δυνατότητα επαφής με φορέα πρωτογενούς φροντίδας
- Αποφασισμένος και υπεύθυνος ασθενής στο να λαμβάνει ενεργά μέρος στην φροντίδα για την υγεία του
- Έλλειψη άλλων επιβαρυντικών νοσημάτων (καρκίνος, αρθροπάθεια κλπ.)
- Ο ίδιος ο ασθενής να επιθυμεί να συμμετάσχει και να ολοκληρώσει το πρόγραμμα

Το πρώτο βήμα για να συμμετάσχει ένας ασθενής σε πρόγραμμα αποκατάστασης είναι η εξήγηση από την ομάδα στον ασθενή και το περιβάλλον του, της φύσης της νόσου, του τύπου της μέσα στα πλαίσια της ΧΑΠ, του σταδίου στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής, της πρόγνωσης της κατάστασης του και πιθανόν ερμηνεία των κλινικών εκδηλώσεων. Το επιδιωκόμενο από αυτή την διαδικασία είναι ο ασθενής και το περιβάλλον του, μέσω μιας διαδικασίας να μπορούν να κατανοούν σωστά τις οδηγίες, να εκτιμούν με ακρίβεια την σοβαρότητα της κατάστασης και των επιπλοκών της στην πορεία εξέλιξης της νόσου και γενικότερα να βελτιώνεται ο έλεγχος της κατάστασης από τον ίδιο τον ασθενή και το περιβάλλον του (Ψαράκης Χ., 2001).

Ένα σημαντικό προκαταρκτικό βήμα είναι να καθοριστούν από την ομάδα και να συζητηθούν με τον ασθενή οι συγκεκριμένοι στόχοι του προγράμματος. Ένας άλλος καθοριστικός παράγοντας είναι η πλήρης εξατομίκευση του προγράμματος για τον κάθε ασθενή χωριστά

Η αποκατάσταση είναι ένα πολυπαραγοντικό πρόγραμμα, που προβλέπει τη συνεργασία επαγγελματιών υγείας από διάφορους τομείς, οι οποίοι αξιολογούν από κοινού τον κάθε ασθενή ξεχωριστά. Οι αρμοδιότητες του κάθε ειδικού είναι διαφορετικές. Τα προγράμματα αποκατάστασης διεξάγονται από μια ομάδα ειδικών, η οποία περιλαμβάνει τους εξής (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2004) :

- Πνευμονολόγος, ο οποίος αξιολογεί και παρακολουθεί την ιατρική πλευρά και προτείνει ειδικές θεραπείες.
- Νοσηλεύτης αναπνευστικού, ο οποίος έχει εξειδικευθεί στην νοσηλεία των ασθενών με αναπνευστικά προβλήματα.
- Τεχνικός αναπνευστικής φροντίδας, ο οποίος έχει την ευθύνη της διεκπεραίωσης των εξετάσεων του λειτουργικού ελέγχου αναπνοής και των αερίων του αρτηριακού αίματος. Επίσης διδάσκει την σωστή τεχνική χρήσης των εισπνεόμενων φαρμάκων και του οξυγόνου και κάνει αναπνευστική φυσιοθεραπεία.
- Φυσιοθεραπευτής, ο οποίος καθοδηγεί τις τεχνικές θεραπευτικής εκγύμνασης και τις θεραπευτικές ασκήσεις και κάνει αναπνευστική φυσιοθεραπεία.

- Εργασιοθεραπευτής, ο οποίος διδάσκει στρατηγικές ώστε να αντιμετωπίζει ο ασθενής τις καθημερινές ανάγκες, όπως ντύσιμο, πλύσιμο.
- Διαιτολόγος, ο οποίος συμβουλεύει σε θέματα διατροφής .
- Ψυχίατρος ή ψυχολόγος, ο οποίος εκτιμά την κατάσταση του ασθενή και χορηγεί θεραπεία και φαρμακευτική αγωγή.
- Κοινωνικός Λειτουργός, ο οποίος έρχεται σε επαφή με τον ασθενή, παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη σε αυτόν και στην οικογένεια του, οργανώνει ομαδικές συναντήσεις.

Οι θετικές συνέπειες που αναμένονται μέσα από το πρόγραμμα της πνευμονικής αποκατάστασης είναι οι εξής :

- Έλεγχος των συμπτωμάτων τόσο στο αναπνευστικό σύστημα όσο και στο ψυχολογικό κομμάτι
- Βελτίωση της ικανότητας ανταπόκρισης στις ανάγκες της καθημερινής ζωής
- Ελάττωση της συχνότητας και της διάρκειας νοσοκομειακής νοσηλείας
- Επιστροφή στο εργασιακό τομέα
- Αύξηση των αισθημάτων ευεξίας και αυτοπεποίθησης του ασθενή
- Μεταβολές στην γνώση και την δεξιολογία
- Επιβράδυνση του ρυθμού ελάττωσης της αναπνευστικής λειτουργικότητας
- Γενικότερα βελτίωση της ποιότητας ζωής του πάσχοντος από ΧΑΠ

4.2.2 Περιεχόμενα προγράμματος αποκατάστασης

Το πρόγραμμα της πνευμονικής αποκατάστασης περιέχει τα εξής:

- Εκτίμηση της κατάστασης του ασθενούς
- Συνέντευξη και λήψη ιστορικού
- Διαγνωστικές δοκιμασίες
- Πνευμονική λειτουργικότητα
- Δοκιμασία σωματικής άσκησης
- Αέρια αίματος / οξυμετρία
- Ψυχοκοινωνική εκτίμηση
- Καθορισμός στόχων του προγράμματος
- Περιεχόμενα του προγράμματος
- Εκπαίδευση
- Φυσιοθεραπευτικές οδηγίες και ασκήσεις
- Σωματική άσκηση
- Διατροφολογική υποστήριξη
- Ψυχοκοινωνική υποστήριξη

- Τακτική αξιολόγηση της προόδου του ασθενή

Η εκπαίδευση απευθύνεται στους ασθενείς , στο οικογενειακό περιβάλλον και γενικότερα στο κοινωνικό περιβάλλον. Σκοπός της εκπαίδευσης στα προγράμματα αποκατάστασης είναι η πληροφόρηση των ασθενών γύρω από την νόσο, τις αλλαγές που προκαλεί αυτή στο τρόπο διαβίωσης και, το σημαντικότερο, μεθόδους με τις οποίες οι ασθενείς θα χρησιμοποιούν με το πλέον ικανοποιητικό γι' αυτούς τρόπο τις υπηρεσίες υγείας, φαρμακευτικές ή άλλη μορφής. Άρα σκοπός της εκπαίδευσης είναι να αλλάξουν οι απόψεις των ασθενών και της οικογένειας του για τη νόσο, ώστε το πρόγραμμα θεραπείας να είναι αποτελεσματικό και αποδεκτό. Οι σημαντικότεροι στόχοι της εκπαίδευσης είναι ο ασθενής να αναλάβει περισσότερη υπευθυνότητα για την προσωπική του φροντίδα και να είναι ικανός να προσαρμόσει τον τρόπο ζωής του στην μεταβληθείσα φυσική του κατάσταση. Ενώ παράλληλα να μην χάσει τη προσωπικότητα του και την αντίληψη του εαυτού του (13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, 2004) .

Η εκπαίδευση των ασθενών περιλαμβάνει:

- Σωστή ενημέρωση για τη νόσο (σοβαρότητα, πρόγνωση, έκβαση , θεραπεία)
- Επεξήγηση τρόπου λήψης φαρμακευτικής αγωγής
- Εκπαίδευση ώστε να αντιμετωπίζουν σωστά τα προβλήματα που συνεπάγεται η νόσος
- Αποδοχή των περιορισμών που επιβάλλει η νόσος χωρίς να αλλάξει η προσωπικότητα και ο ρόλος του ασθενή μέσα στην οικογένεια
- Διακοπή καπνίσματος
- Αύξηση της ευθύνης του ασθενούς για την προσωπική του φροντίδα και η προσαρμογή του τρόπου ζωής στη μεταβληθείσα φυσική του κατάσταση

Η εκπαίδευση των συγγενών περιλαμβάνει:

- Κατανόηση των αλλαγών που έχουν επέλθει στην φυσική κατάσταση και το ψυχολογικό υπόστρωμα των ασθενών
- Να μάθουν να φροντίζουν σωστά τον ασθενή
- Να στηρίζουν ψυχικά και ουσιαστικά τον ασθενή

Η σωματική άσκηση αποτελεί ακρογωνιαίιο λίθο στην πολυδιάστατη διαδικασία της αναπνευστικής αποκατάστασης. Η εξασθένηση των μυών των χεριών, των ποδιών και του κορμού, είναι συχνό πρόβλημα των ασθενών με ΧΑΠ και θεωρείται ένας από τους κυριότερους παράγοντες που ευθύνονται για τον περιορισμό της σωματικής δραστηριότητας αυτών των ασθενών (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2004). Μέσα από την σωματική άσκηση ο ασθενής μπορεί να ανταποκριθεί καλύτερα στις απαιτήσεις της καθημερινής τους ρουτίνας και να αυξηθεί η αυτοπεποίθησή του.

Η διατροφολογική υποστήριξη αποτελεί ένα απαραίτητο θεραπευτικό μέσο στην αντιμετώπιση της νόσου της ΧΑΠ και μπορεί να επιφέρει σημαντικές βελτιώσεις (13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, 2004) :

- Αύξηση σωματικού βάρους και μυϊκού ιστού
- Αυξημένη λειτουργική ικανότητα
- Αυξημένη ποιότητα ζωής
- Βελτίωση της πνευμονικής λειτουργίας
- Πιθανή μείωση της χρόνιας περιφερικής φλεγμονής
- Πιθανή βελτίωση του μεταβολισμού

Ο αγώνας για τον έλεγχο των συμπτωμάτων και ο υποχρεωτικός περιορισμός των δραστηριοτήτων , ευθύνονται συχνά για εκδηλώσεις κατάθλιψης στους ασθενείς με ΧΑΠ. Γι 'αυτό το λόγο, πολλά προγράμματα αποκατάστασης προσφέρουν και υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής συμβουλευτικής. Ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος ή ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει συναντήσεις είτε ομαδικές είτε ατομικές. Η ομαδική θεραπεία δίνει έμφαση στην ηθική υποστήριξη και διδάσκει τεχνικές ελάττωσης του άγχους. Με την παρακολούθηση προγραμμάτων ομαδικής θεραπείας αμβλύνεται το αίσθημα της κοινωνικής απομόνωσης που οφείλεται στην αναπηρία που προκαλεί η ασθένεια αυτή. Μέσα από την ατομική ψυχοθεραπεία το άτομο βοηθείται να κατασταλάξει στα αισθήματα του και στον τρόπο που αντιμετωπίζει την ασθένεια και να βελτιώσει τις σχέσεις του με τους γύρω του. Επίσης μπορεί να ορισθεί και φαρμακευτική αγωγή ανάλογα με την κατάσταση του ασθενή. (Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2004)

Απαραίτητο μέρος οποιουδήποτε προγράμματος αποκατάστασης είναι η αξιολόγηση του αποτελέσματος. Η ομάδα αποκατάστασης πραγματοποιεί περιοδική αξιολόγηση των συμπτωμάτων και βαθμολόγηση των φυσικών ικανοτήτων των ασθενών. Ένας είδος αξιολόγησης είναι να ελέγξουν την ικανότητα για άσκηση και την ικανότητα για βάρδια. Ένας άλλος τρόπος αξιολόγησης είναι η συμπλήρωση ερωτηματολογίων ειδικά σχεδιασμένων για να ελέγξουν την ποιότητα ζωής των ασθενών. Επίσης οι ασθενείς θα υποβάλλονται σε τακτικούς λειτουργικούς ελέγχους της αναπνοής.

4.3 Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Τα τελευταία χρόνια έχει καθιερωθεί ο όρος «ψυχοκοινωνική αποκατάσταση» που αφορά οτιδήποτε ασκείται για την αποκατάσταση ψυχικά άρρωστων (Μαδιανός , 1994). Οι τεχνικές της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης εφαρμόζονται σ' όλες τις

ηλικίες, σε ένα ευρύ φάσμα νόσων και ανεξάρτητα αν η αναπηρία είναι μόνιμη ή περιστασιακή.

Η Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση καθορίζεται από κάποιες δεοντολογικές, ηθικές αρχές, που είναι η προαγωγή της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας, η εξατομίκευση των αναγκών κάθε ατόμου, η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών και η καθαρότητα της επικοινωνίας. Επίσης η αναγκαιότητα ειλικρινής ενημέρωσης του οικογενειακού περιβάλλοντος για την πορεία της ασθένειας και η συμμετοχή της στο έργο της αποκατάστασης θεωρείται αναπόσπαστο κομμάτι της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης.

Τα προγράμματα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης των ΧΑΠ ασθενών σε συνδυασμό με άλλες θεραπευτικές μεθόδους, όπως προαναφέραμε, εκτός από την βελτίωση στη σωματική και ψυχική υγεία τους, ελαττώνουν σημαντικά τη διάρκεια παραμονής στην κλινική και τις επανεισαγωγές.

Στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ΧΑΠ ασθενών περιλαμβάνεται: 1. ψυχοφαρμακολογική αντιμετώπιση (ελάσσονα ηρεμιστικά – υπνωτικά, μείζονα ηρεμιστικά, αντικαταθλιπτικά, λίθιο). Τα αγχολυτικά ή ελάσσονα ηρεμιστικά και τα υπνωτικά χρησιμοποιούνται συνήθως σε καταστάσεις, όπου υπάρχει άγχος και αϋπνία. Τα φάρμακα αυτά προκαλούν καταστολή το αναπνευστικού κέντρου και οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια. Τα αντιψυχωτικά ή μείζονα ηρεμιστικά έχουν επίσης κατασταλτική δράση στην αναπνοή. Τα αντικαταθλιπτικά μπορούν να δοθούν σε βαριές μορφές κατάθλιψης. Τα σκευάσματα του λιθίου έχουν ένδειξη στις διπολικές διαταραχές ή σε υποτροπιάζουσες κατάθλιψεις.

2. ψυχοκοινωνικές προσεγγίσεις ομαδικής ή ατομικής ψυχοθεραπείας. Εξαιτίας των συμπτωμάτων και της βαρύτητας της νόσου, οι ΧΑΠ ασθενείς χρησιμοποιούν ψυχολογικούς, αμυντικούς μηχανισμούς, που τους κάνουν να φαίνονται και να είναι απομονωμένοι, απαθείς και απόμακροι. Με αυτό τον τρόπο προστατεύουν τον εαυτό τους από την εκδήλωση συναισθήματος, που προκαλεί επιβάρυνση των συμπτωμάτων δύσπνοιας. Γι αυτό το λόγο ο θεραπευτής πρέπει να είναι πολύ προσεκτικός στην ψυχοθεραπευτική προσέγγιση που θα χρησιμοποιήσει.

Η συμβουλευτική – υποστηρικτική προσέγγιση βοηθάει περισσότερο στον έλεγχο των σωματικών συμπτωμάτων. Η υποστηρικτική φέρνει καλύτερα αποτελέσματα, αν υπάρχουν ψυχικά συμπτώματα όπως άγχος και κατάθλιψη, ενώ η ψυχοδυναμική προσέγγιση βοηθά στην λύση ψυχικών συγκρούσεων. Η οικογενειακή θεραπεία φαίνεται χρήσιμη όταν υπάρχουν συγκρούσεις με τα μέλη της οικογένειας, όταν ο ασθενής έχει δυσκολία στην αποδοχή των απωλειών που του προκαλεί η νόσος. Ανάλογα με την φύση του σεξουαλικού προβλήματος μπορούν να χρησιμοποιηθούν διάφοροι συνδυασμοί προσεγγίσεων στη θεραπεία των

σεξουαλικών δυσλειτουργιών. Η θεραπεία της συμπεριφοράς βοηθά κυρίως στον έλεγχο των συμπτωμάτων με μείωση του άγχους, έλεγχο των στρεσογόνων καταστάσεων και αλλαγές σε συμπεριφορές. Μέσο διάφορων τεχνικών(χαλάρωση, βιοεπανατροφοδότηση, απευαισθητοποίηση, συμπεριφορικές δοκιμές, αυτοαμοιβές, εκπαίδευση θετικών δεξιοτήτων) οι ασθενείς καταφέρνουν να αντεπεξέλθουν, σε διαφορετικό κάθε φορά βαθμό, στα παραπάνω προβλήματα.

3.Ένα άλλο κομμάτι της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης είναι η εκπαίδευση των ασθενών. Οι ΧΑΠ ασθενείς εμπλέκονται στο φαύλο κύκλο δύσπνοιας – άγχους – δύσπνοιας. Ο φόβος του θανάτου στις καταστάσεις αυτές είναι έντονος, συχνά μάλιστα τον αντιμετωπίζουν καθημερινά. Οι ασθενείς εκπαιδεύονται στην εκμάθηση των φυσιολογικών μηχανισμών, που λειτουργούν στη διάρκεια της δύσπνοιας και στη νόσο τους γενικότερα. Επιπλέον, μαθαίνουν τη σχέση των στρεσογόνων καταστάσεων με τα προαναφερόμενα. Η γνώση των φυσιολογικών μηχανισμών και η λειτουργία του στρες σε σχέση με την εμφάνιση των συμπτωμάτων, τους οδηγεί στην επίγνωση ότι η δύσπνοια δεν πρόκειται να τους οδηγήσει σε θάνατο. Στα πλαίσια αυτής της μεθόδου εντάσσεται και η επανεκπαίδευση της αναπνοής, όπου δίνεται έμφαση στην αντιμετώπιση του φόβου της δύσπνοιας.

4.Εκτός από τις διάφορες μορφές ψυχοθεραπείας, είναι απαραίτητη η ρύθμιση των προβλημάτων και των στρεσογόνων καταστάσεων στο περιβάλλον του ασθενούς . Η παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών βοηθά στην καλύτερευση των συνθηκών διαβίωσης και εργασίας. Μαθαίνουν στους ασθενείς να χρησιμοποιούν τις κοινωνικές παροχές που είναι διαθέσιμες, τους ενισχύουν στις δημιουργικές τους δραστηριότητες και στην ανάπτυξη κοινωνικών σχέσεων. Άλλες φορές κρίνεται αναγκαία η ενεργητική παρέμβαση των κοινωνικών λειτουργών, με επισκέψεις στο σπίτι και επαφές με διάφορες υπηρεσίες. Οι επισκέψεις αυτές είναι ιδιαίτερα χρήσιμες, όταν η ΧΑΠ είναι πολύ προχωρημένη και οι ασθενείς βρίσκονται ήδη σε βαρεία κατάσταση ή όταν δεν υπάρχει υποστηρικτικό περιβάλλον.

Ομάδα ειδικών στην ψυχική υγεία, που αποτελείται από ψυχίατρο, ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό και νοσηλευτές έχουν εβδομαδιαίες συναντήσεις στην κλινική, όπου συζητούνται τα προβλήματα των ασθενών και πραγματοποιούνται επισκέψεις για την ενίσχυση της συναισθηματικής τους κατάστασης και για ψυχοκοινωνική υποστήριξη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΥΓΕΙΑΣ

5.1 Κοινωνική Εργασία και Υγεία

Η Κοινωνική Εργασία μπορεί να ορισθεί σαν εφαρμοσμένη κοινωνική επιστήμη που σκοπός της είναι η μελέτη και η αντιμετώπιση των πολλών και ποικίλων κοινωνικών και προσωπικών προβλημάτων που παρουσιάζουν άτομα και ομάδες ατόμων. Βασίζεται σε ειδικές γνώσεις τις οποίες αντλεί από τις κοινωνικές επιστήμες και τις επιστήμες συμπεριφοράς. Οι εξειδικευμένες επιστημονικές πρακτικές που αναπτύσσει αποτελούν τη μεθοδολογική προσέγγιση στην πράξη της κοινωνικής εργασίας.

Το ενιαίο σύστημα της Κοινωνικής .Εργασίας. είναι καθοριστικό του τρόπου του που αντιμετωπίζει την Υγεία. Η Υγεία (περιοδικό Κοινωνική Εργασία, 1989):

- Αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα και όχι προνόμιο
- Δεν θεωρείται αγαθό οικονομικής αγοράς και δεν πρέπει να εξαρτάται από την οικονομική δυνατότητα ατόμων και οικογενειών
- Ξεπερνά τα παραδοσιακά στενά όρια αρρώστιας και την θεραπευτική ιατρική
- Θεμελιώνει την ανάπτυξη της κοινωνίας
- Αποτελεί βασική προϋπόθεση της ουσιαστικής ελευθερίας του ατόμου, αποτρέπει την εκμετάλλευση του, και προωθεί την συμμετοχή του στις βασικές κοινωνικές λειτουργίες
- Απαιτεί διεπιστημονική αντιμετώπιση και
- Ενεργό συμμετοχή όλων των πολιτών

Η κοινωνική Εργασία διεκδικεί κεντρικό ρόλο στον τρόπο που αντιμετωπίζεται η υγεία, ως ανθρώπινο δικαίωμα, χωρίς να εξαρτάται από την οικονομική δυνατότητα ατόμων και οικογενειών. Έρχεται να αντιμετωπίσει πολλά κοινωνικά ή προσωπικά προβλήματα, που συνυπάρχουν με τα προβλήματα Υγείας. Είναι γνωστό στους επαγγελματίες Υγείας, ότι όταν η Υγεία του ατόμου πάσχει, ξεκινούν διάφορα κοινωνικοοικονομικά προβλήματα, το άτομο γίνεται ανίκανο για δραστηριότητα και τα προβλήματα συσσωρεύονται όταν το πρόβλημα της υγείας γίνεται χρόνιο (www.pepagnh.gr).

Το πιο κατάλληλο σκηνικό δράσης για τους κοινωνικούς λειτουργούς αποτελεί ο τομέας της πρόληψης και της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας , επειδή ταιριάζει με την εμπειρία και την τεχνική της κοινωνικής εργασίας στο βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο. Συγχρόνως αυτοί οι τομείς δράσης αποτελούν και τον κύριο στρατηγικό στόχο της κοινωνικής εργασίας στο χώρο της υγείας.

Αυτό το σκεπτικό τοποθέτησης για την πρωτοβάθμια υγεία και την πρόληψη, θεμελιώνεται από τα κύρια προβλήματα και θέματα που αντιμετώπιζε ο τομέας

υγείας της δεκαετίας του 1980 και του 1990 και που έχουν άμεση σχέση με την λειτουργία του ψυχοκοινωνικού συστήματος (Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, 1989):

- Ψυχοκοινωνικές δυσλειτουργίες που καλύπτουν ενδοπροσωπικές σχέσεις και οικογενειακή ισορροπία
- Κοινωνικές δυσλειτουργίες που απορρέουν από την οργάνωση του κοινωνικού του περιβάλλοντος:
 - βία και εγκληματικότητα, χρήση ξένων ουσιών, δυστυχήματα
 - αυτοκτονίας, κακοποίηση ατόμων και παιδιών, πόλεμοι
 - καταχρήσεις, υπερβολές και εκμετάλλευση
 - ανεργία, στέρηση πόρων για διαβίωση και ανάπτυξη
 - άγχος και πτώχεια
- Κοινωνικές αρρώστιες: κίρρωση ήπατος, στεφανιαίες διαταραχές, κυκλοφορικά προβλήματα, υπέρταση
- Χρόνιες παθήσεις(και επιπτώσεις)σχετικά με: ηλικιωμένους, βρέφη και παιδιά, αναπτυξιακά καθυστερημένα άτομα και ανάπηροι

Η νέα αντίληψη για την υγεία, σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., είναι ότι το άτομο έχει άμεση ανάγκη από έναν κοινωνικό λειτουργό, όταν τα αίτια της σωματικής του αρρώστιας είναι συναισθηματικά, περιβαλλοντικά ή ψυχολογικά. Στο πλαίσιο της πρωτογενούς πρόληψης και στη συνεργασία του με το άτομο, ο κοινωνικός λειτουργός στοχεύει στην κινητοποίηση των υγιών ψυχικών και κοινωνικών δυνάμεων του ατόμου, ώστε να μπορέσει να προσαρμοστεί και να συναλλαγεί με το περιβάλλον του και γενικότερα να συμβάλλει με την ενεργό συμμετοχή του στη βελτίωση της πρωτογενούς πρόληψης και στην ανάπτυξη της υγείας.

Ακόμα, στη συνεργασία του με ομάδες ατόμων ή με ολόκληρη την κοινότητα, ο κοινωνικός λειτουργός έχει περισσότερες δυνατότητες να προσφέρει μια προληπτική πολιτική υγείας πχ με το να επισημαίνει ανάγκες για υπηρεσίες που ταιριάζουν για έναν συγκεκριμένο χώρο, καθώς με το να κινητοποιήσει τους κατοίκους μιας προβληματικής περιοχής για βελτίωση των τοπικών τους αναγκών.

Η πρωτοβάθμια υγεία και πρωτογενής πρόληψη αποτελούν ένα άνοιγμα επαγγελματικής συνεργασίας μεταξύ νοσηλευτικής ιατρικής και ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών κοινωνικής εργασίας και μια επέκταση των διεπιστημονικών ομάδων υγείας για τη βελτίωση του συστήματος υγείας. Οι διεπιστημονικές ομάδες υγείας τείνουν να μετακινήσουν την έμφαση από τους παραδοσιακούς τρόπους οργάνωσης υγείας σε οργανωτικά συστήματα πιο ευέλικτα, αποτελεσματικά και ολοκληρωμένα που προκύπτουν από το φάσμα διαφορετικών επιπτώσεων με λιγότερο κόστος. Τα συστήματα αυτά αναγνωρίζουν την ύπαρξη και χρησιμότητα όλων των επαγγελματικών γνώσεων και τεχνικών.

Στην πρωτογενή πρόληψη, επιδιώκεται η καταστολή της ανεξέλεγκτης καταφυγής στο χώρο της περιορισμένης ιατρικής φροντίδας με κέντρο το νοσοκομείο. Το νοσοκομείο δε θεωρείται παρά ένα στάδιο σε ότι θα μπορούσε να χαρακτηριστεί σαν μια μακροχρόνια διαδικασία αρρώστιας, στην οποία θα πρέπει να προηγηθεί μια περίοδος πρωτογενούς φροντίδας του αρρώστου στο σπίτι και να ακολουθήσει ένα τρίτο στάδιο παρακολούθησής με σκοπό την ανάρρωση και την αποκατάσταση του αρρώστου στο άμεσο περιβάλλον του. Έτσι, ενθαρρύνεται η αναζήτηση της φροντίδας για την υγεία σε κάποιο άλλο χώρο προσιτό σε όλα τα μέλη της όποιας κοινότητας, πχ με την ίδρυση των κέντρων υγείας.

5.2 Διεπιστημονική ομάδα υγείας

Στην ανατολή του 21^{ου} αιώνα, με τη θεαματική εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας, το δίπολο υγεία –ασθένεια έχει πια αποκτήσει πολυπαραμετρική αντιμετώπιση. Θέματα όπως η ψυχική υγεία, η κοινωνική ιατρική, η εξέλιξη των σχέσεων ιατρού-ασθενή, δίνουν μια άλλη διάσταση στις έννοιες υγεία-ασθένεια και στη δομή των συστημάτων που ασχολούνται με την προαγωγή της υγείας ή την πρόληψη και αντιμετώπιση της ασθένειας(περιοδικό Το Βήμα του Ασκληπιού, 2004).

Οι μέχρι στιγμής αρνητικές επιδράσεις του βιο-ιατρικού μοντέλου υγείας στο θέμα της διεπιστημονικής συνεργασίας στους χώρους της υγείας, καθιστούν απαραίτητη μια νέα αντίληψη για την υγεία.

Στη νέα αυτή αντίληψη για την υγεία, ο Π.Ο.Υ. δεν διαπιστώνει μόνο αλλά και προτείνει. Πιστεύοντας ότι η φροντίδα για την υγεία είναι συλλογική προσπάθεια, συστηματικά οργανωμένη, προτείνει την ομάδα που χαρακτηριστικό της είναι οι πολλαπλές ειδικότητες. Μια ομάδα ατόμων από διαφορετική επαγγελματική προέλευση, με εργασιακή σχέση, χωρίς ιεραρχία και με ένα κοινό σκοπό. Επίσης, μια ομάδα που να έχουν διασαφηνιστεί οι διαφορετικές και σημαντικές προσφορές κάθε μέλους, έτσι ώστε να αποφευχθούν συγκρούσεις και παρανοήσεις. Αυτή αποτελείται από το γιατρό, το νοσηλεύτη, τον κοινωνικό λειτουργό, τον ψυχολόγο, τον ψυχίατρο, το φυσικοθεραπευτή, τον εργοθεραπευτή, τον λογοθεραπευτή και τον επισκέπτη υγείας.

Μερικά συμπεράσματα για τη καλύτερη απόδοση των διεπιστημονικών ομάδων γενικά θα μπορούσαν να συνοψιστούν στα εξής (Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, 1988).

1. Διασαφήνιση των διαφορετικών αλλά σημαντικότερων προσφορών του κάθε μέλους.

2. Διαφοροποίηση των πλαισίων όπου το μοντέλο της αυστηρής συνεργασίας των ειδικών είναι απαραίτητο και αυτών που μια μεγαλύτερη ελαστικότητα αρκεί.
3. Οι περισσότερες ομάδες ειδικών αποτυχαίνουν γιατί σχεδόν με αφέλεια περιμένουν ότι θα προχωρήσει μόνη της η συνεργασία τους.
4. Επανεξέταση συγκεκριμένων περιοχών της εκπαίδευσης των μελών όπου ίσως υπάρχουν ακόμα λανθασμένες τοποθετήσεις για το ρόλο, τη συμπεριφορά, τη δύναμη εξουσίας που έχει ο κάθε εκπρόσωπος αλλά συγχρόνως και την πιθανότητα ύπαρξης κενών ή αδυναμιών σε κάθε επάγγελμα.
5. Πλήρης γνώση της ειδικής προσφοράς του κάθε μέλους ώστε να μην αναμειγνύονται σε άλλες εκτός από τη δική του σημαντικότερη αλλά διαφορετική περιοχή, κάτι που δημιουργεί συγκρούσεις, παρανοήσεις και όχι ευνοϊκές για συνεργασία και αποτελεσματικότητα συνθήκες, με αποτέλεσμα το διαχωρισμό και την απομόνωση του κάθε μέλους της διεπιστημονικής ομάδας, κατάσταση που συχνά έχει σαν αποτέλεσμα τον καταμερισμό του αρρώστου και της οικογένειας του κατά ειδικότητα!

Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας υγείας στη φροντίδα των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους πρέπει να βασίζεται στην αναγνώριση των επιπλοκών που προκαλούνται εξαιτίας της χρονιότητας και της φύσης της χρόνιας ασθένειας, καθώς επίσης και στην υποστήριξη που παρέχεται στο άτομο και στην οικογένεια για την αντιμετώπιση της όλης κατάστασης. Επομένως, ο ρόλος της ομάδας υγείας δεν πρέπει να επικεντρώνεται μόνο στον παραδοσιακό-επιστημονικό ρόλο που είναι η παροχή άμεσης φροντίδας και θεραπείας, αλλά και στο ρόλο του υποστηρικτή καθοδηγητή και διδασκάλου. Η υποστηρικτική καθοδήγηση απαιτεί τη χρησιμοποίηση στρατηγικών αγωγής υγείας και τη χρήση συμβουλευτικών δεξιοτήτων, ώστε να βοηθήσουν τον ασθενή και την οικογένεια του στη διαδικασία της αλλαγής του συνήθους τρόπου ζωής που μέχρι πριν την εκδήλωση της χρόνιας ασθένειας ακολουθούσαν.

Η ανάπτυξη μιας νέας κουλτούρας διεπιστημονικής συνεργασίας και συμμετοχής όλων των εργαζομένων του χώρου της υγείας στην προσπάθεια βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών προς τους πολίτες, θα είναι ο θεμελιώδης λίθος της πορείας προς μια διοίκηση ολικής ποιότητας των υπηρεσιών υγείας (Περιοδικό Το Βήμα του Ασκληπιού, 2004). Η εξέλιξη αυτή θα αποτελέσει βασική εγγύηση ώστε το σύνθημα του ΠΟΥ "υγεία για όλους τον 21^ο αιώνα" να μην αποτελεί έναν ουτοπιστικό στόχο, αλλά μια εν δυνάμει πραγματικότητα.

5.2.1 Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού μέσα στη διεπιστημονική ομάδα υγείας

Βάση της εφημερίδας της κυβέρνησης οι ρόλοι του κοινωνικού λειτουργού μέσα στη διεπιστημονική ομάδα είναι οι εξής:

- 1.Ενημερώνει για τα ιατροκοινωνικά προβλήματα των ασθενών των εξωτερικών ιατρείων τα οποία έχουν άμεση σχέση με την κατάσταση της υγείας τους.
- 2.Συμμετέχει στη θεραπευτική ομάδα και αναπτύσσει κάθε δραστηριότητα για την πρόληψη και διατήρηση της υγείας.
- 3.Συμμετέχει σε έρευνες ή μελέτες μαζί με το υπόλοιπο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και εισηγείται μέτρα αντιμετώπισης ιατροκοινωνικών προβλημάτων.

Αναλυτικότερα από τα παραπάνω:

1.Όταν γίνεται επιλογή ανάμεσα σε αυτήν ή την άλλη θεραπεία, όταν ο ασθενής θα αντιμετωπιστεί σαν εσωτερικό ή εξωτερικός, οι πληροφορίες για τις δυνατότητες του ατόμου να αντεπεξέλθει τόσο ψυχολογικά, όσο και πρακτικά, θα προέλθουν από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος έχοντας συλλέξει στοιχεία για τη ψυχοσύνθεση του ασθενή και την ικανότητα του να αντιμετωπίζει καταστάσεις ζωής, θα μπορέσει να προσφέρει πολύτιμες πληροφορίες, όταν θα τεθεί η περίπτωση του ασθενή για πρώτη φορά στη διεπιστημονική ομάδα. Γενικότερα, ο κοινωνικός λειτουργός συλλέγει πληροφορίες και παρουσιάζει το κοινωνικό ιστορικό του ασθενή και συγχρόνως ενημερώνεται για τον τρόπο θεραπευτικής αντιμετώπισης που θα προτείνει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για τον ασθενή, ώστε να επιλέξει τον τρόπο με τον οποίο θα συνεργαστεί με τον ασθενή.

2.Η συμμετοχή του κοινωνικού λειτουργού στη διεπιστημονική ομάδα του νοσοκομείου είναι απαραίτητη, πέρα από κάθε αμφισβήτηση. Η αντίληψη ότι ο γιατρός πρέπει και μπορεί να κάνει τα "πάντα", θεραπεία και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, έχει ξεπεραστεί. Το έργο του γιατρού είναι απαραίτητο να συμπληρώνεται με τη συνεργασία ειδικών επαγγελματιών, όπως τους κοινωνικούς λειτουργούς.

Χρειάζεται να γίνει κατανοητό ότι ο κοινωνικός λειτουργός δε βρίσκεται στο νοσοκομείο απλά και μόνο για να επιλύει πρακτικά προβλημάτων ασθενών, αλλά είναι ο επιστήμονας με τις ειδικές γνώσεις, ο οποίος θα προσφέρει πολύτιμο επιστημονικό έργο θέτοντας ως στόχο τη βελτίωση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και την προληπτική πολιτική υγείας. Με αυτόν τον τρόπο θα επιτευχθεί η ανάπτυξη και η διατήρηση της υγείας των ατόμων-ασθενών.

3.Ο κοινωνικός λειτουργός αποτελεί ένα ενεργό μέλος στην επιστημονική ομάδα υγείας που συνδράμει στο ερευνητικό κομμάτι εργασίας με την υπόλοιπη

ομάδα. Για παράδειγμα ερευνά και προτείνει μεθόδους για τη θεραπεία ενός ασθενή, με σκοπό την ιατροψυχοκοινωνική του αποκατάσταση.

Η παραδοχή ότι υπάρχει η ασθένεια, η ερμηνεία και η επεξήγηση της, είναι απαραίτητη με στόχο την ρεαλιστική αντιμετώπιση της και των επιπτώσεων της στην υγεία του ατόμου και γενικότερα στην καθημερινή ζωή του.

Η κύρια προσφορά του κοινωνικού λειτουργού στην ιατρική ομάδα είναι να τονίσει τους ψυχοκοινωνικούς, ενδοοικογενειακούς παράγοντες στη μελέτη, τη διάγνωση και τη θεραπεία, παραμένοντας προσανατολισμένος στις ανάγκες και τη θεραπεία του συγκεκριμένου ασθενή και της οικογένειάς του (Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, 1988).

Όσον αφορά τις δυσκολίες των κοινωνικών λειτουργών, αυτές οφείλονται, κατά κύριο λόγο, στην επικράτηση του βιο-ιατρικού μοντέλου υγείας σε όλους τους χώρους υγείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ο ρόλος και η θέση τους να μην αναγνωρίζεται, στο βαθμό που θα έπρεπε, από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Το γεγονός ότι δεν έχει γίνει πλήρως κατανοητή η ψυχοκοινωνική διάσταση της νόσου, αυτό δυσχεραίνει τη θέση των κοινωνικών λειτουργών μέσα στην διεπιστημονική ομάδα. Υπάρχει η εντύπωση ότι οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι εκπαιδευμένοι να καλύπτουν περισσότερο τις πρακτικές ανάγκες των ασθενών και να προσφέρουν φιλανθρωπία, ενώ στην πραγματικότητα μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στην διεπιστημονική ομάδα και να συμβάλλουν στην αποκατάσταση της υγείας του ασθενή.

Η σημασία του ρόλου του κοινωνικού λειτουργού μέσα σε μια διεπιστημονική ομάδα αναγνωρίζεται περισσότερο σε ψυχιατρικά τμήματα νοσοκομείων και γενικότερα σε ψυχιατρικά πλαίσια. Οι ψυχίατροι-γιατροί έχοντας αναγνωρίσει, σε μεγαλύτερο βαθμό, τη συμβολή όλου του προσωπικού υγείας για τη διάγνωση και τη θεραπεία ψυχικά ασθενών, προσδίδουν ισότιμο ρόλο στον κοινωνικό λειτουργό με την υπόλοιπη ομάδα φροντίδα υγείας.

Η περιορισμένη δράση των κοινωνικών λειτουργών σε μια διεπιστημονική ομάδα έχει ως αποτέλεσμα και την περιορισμένη παρουσία τους στους ιατρικούς χώρους. Παρά το γεγονός ότι έχουν συσταθεί κοινωνικές υπηρεσίες εδώ και πενήντα χρόνια στα Νοσοκομεία και, πρόσφατα, σε άλλες υπηρεσίες υγείας, η στελέχωση και το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας τους παρουσιάζουν προβλήματα (Σταθόπουλος, 1999).

5.3.Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού σε σχέση με τον ασθενή

Ο κοινωνικός λειτουργός επιδιώκει τη θετική συμμετοχή του ασθενούς στην προτεινόμενη αγωγή και την αποδοχή της θεραπείας, προκειμένου να αμβλύνει τους παράγοντες που ενδεχομένως παρεμποδίζουν τη συμμετοχή αυτή.

Επίσης, ο ασθενής πολλές φορές χρειάζεται να μένει για πολύ καιρό σε κάποιον ιδρυματικό χώρο, γεγονός που τον κουράζει και τον ταλαιπωρεί, έχοντας παράλληλα θεραπείες που είναι επώδυνες και με πολλές παρενέργειες. Στο σημείο αυτό ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να έχει υποστηρικτικό ρόλο αλλά και να μπορεί να δώσει απαντήσεις σε ότι ερωτήματα προκύπτουν, απλά, χωρίς υπεκφυγές ή παραπλανήσεις. Για το λόγο αυτό η ενημέρωση του με το ιατρικό προσωπικό είναι απαραίτητη (Cormier, 1991).

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι ο ακουστικός δέκτης όλων των φόβων και των αγωνιών που απασχολούν το άτομο και μεριμνά για τυχόν εκκρεμότητες που έχουν προκύψει σε θέματα πρακτικά (εφόσον αδυνατούν οι ίδιοι ή στερούνται συγγενικών προσώπων για την τακτοποίηση αυτών), (Egan, 1986). Επιδιώκει τη μείωση του άγχους που δημιουργείται στον ασθενή λόγω της απειλής της υγείας του, επειδή αυτό μπορεί να τον αναγκάσει να αναβάλλει ή να αρνηθεί την θεραπεία ή να επιβραδύνει όποια πρόοδο προς ανάρρωση.

Επιπλέον, συμβάλλει στο διαγνωστικό και θεραπευτικό έργο των γιατρών μέσω της λήψης στοιχείων που αφορούν την προσωπικότητα του ασθενούς, το κοινωνικό περιβάλλον, τις συνθήκες διαβίωσης του και τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Ακόμα, λαμβάνει οποιοδήποτε ατομικό, οικογενειακό και κοινωνικό στοιχείο το οποίο απαιτείται για την εξατομικευμένη θεραπεία του ασθενούς.

Ένας από τους στόχους του κοινωνικού λειτουργού είναι να μεριμνήσει για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του ασθενή, όπως δικαίωμα προσέγγισης στις υπηρεσίες που έχει ανάγκη, τις πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειάς του, το δικαίωμα στην ενημέρωση του, τον απόλυτο σεβασμό της μοναδικότητάς του, το σεβασμό της ιδιωτικής του ζωής, της αξιοπρέπειάς του, καθώς και την ίση μεταχείριση του.

Σε περίπτωση που ο ασθενής έχει νοσηλευτεί σε κάποιο νοσοκομείο ή άλλον ιδρυματικό χώρο, ο κοινωνικός λειτουργός μεριμνά για την ομαλή επανασύνδεση του ασθενή με την οικογένειά του, εάν χρειάζεται κάτι τέτοιο και συμβάλλει στην εφαρμογή του προγράμματος αποκατάστασής του.

Προσπαθεί να επιτύχει την οριστική ή μερική αποκατάσταση του αρρώστου (πχ εκ νέου πρόσληψη στη δουλειά του, εξεύρεση νέας εργασίας, εισαγωγή σε νέο κέντρο για αποθεραπεία, εξεύρεση κατάλληλου ιδρύματος για μόνιμη παραμονή),

(Λυμπεροπούλου, Ντόντου, 1988). Δηλαδή, ενημερώνει και παροτρύνει τον ασθενή στην χρησιμοποίηση των υπηρεσιών της κοινότητας για την κάλυψη μιας σειράς αναγκών του.

Ο κοινωνικός λειτουργός αναλαμβάνει τη μακρά παρακολούθηση (follow up) και την παροχή ψυχοκοινωνικής φροντίδας σε ψυχικά ασθενείς, σε βαριά σωματικά ασθενείς και σε ναρκομανείς. Όταν οι ασθενείς τελειώσουν τη θεραπεία τους, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να διατηρήσει επαφή και να συνεχίζει να παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη.

Ο κοινωνικός λειτουργός εφαρμόζει τη μέθοδο της κοινωνικής εργασίας με ομάδες και συνεργάζεται με ομάδες ασθενών, για να επιτύχει την αρμονική προσαρμογή τους στην κατάσταση υγείας τους, καθώς και για να αποδεχτούν τους απαραίτητους περιορισμούς τους οποίους επιβάλλει η ασθένεια τους.

Ειδικά για νοσοκομεία παιδών, ο κοινωνικός λειτουργός εργάζεται με ομάδες παιδών, με σκοπό να βοηθήσει να εκφράσουν τους φόβους και τα αρνητικά συναισθήματα (οργή, θυμό, απόγνωση) που νιώθουν, ιδίως όταν η ασθένεια είναι μακράς διάρκειας. Διοργανώνουν ψυχαγωγικές εκδηλώσεις, ώστε να απασχολούν δημιουργικά τα παιδιά και να τα βοηθούν να εκφράζουν, μέσα από τα διάφορα παιχνίδια, τα συναισθήματα τους, να γυμνάζονται και, γενικά να αναπτύξουν κοινωνικές δεξιότητες (Σταθόπουλος, 1999).

5.3.1 Επικοινωνία του κοινωνικού λειτουργού με τον ασθενή

Η στενή επικοινωνιακή σχέση που διατηρεί το προσωπικό υγείας με τον ασθενή διέπεται στην πραγματικότητα από τις βασικές αρχές που διέπουν το έργο ενός οποιοδήποτε επαγγελματία στο χώρο της υγείας και της ψυχικής υγείας, ενός συμβούλου και ενός κοινωνικού λειτουργού.

Ο βαθμός της ικανοποίησης του αρρώστου από τη φροντίδα του εξαρτάται από ένα σύνολο παραγόντων που πηγάζουν από τη σχέση που αναπτύσσει με τον επαγγελματία υγείας. Δυο από τους σημαντικότερους παράγοντες αφορούν: α) την ποιότητα και την ποσότητα των πληροφοριών που παρέχει το μέλος του προσωπικού υγείας στον άρρωστο και β) το ενδιαφέρον και την κατανόηση που δείχνει για τον ασθενή (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999).

Έτσι λοιπόν ο Carl Rogers, εμπνευστής της προσωποκεντρικής προσέγγισης (person-cen-approach), έδωσε ιδιαίτερη σημασία στα χαρακτηριστικά του επαγγελματία υγείας, όπως του κοινωνικού λειτουργού, τα οποία του επιτρέπουν να διαμορφώσει ένα "θεραπευτικό κλίμα" μέσα στο οποίο αναπτύσσεται μια σχέση εμπιστοσύνης με τον πελάτη. Αυτά τα χαρακτηριστικά, που είναι εξίσου βασικά για τη

σχέση που διαμορφώνει το προσωπικό υγείας με τον άρρωστο, περιλαμβάνουν (Περιοδικό Ιατρικά Χρόνια, 2002):

- Την άνευ όρων αποδοχή του ατόμου (unconditional positive regard), η οποία εκφράζεται μέσα από το πηγαίο ενδιαφέρον του επαγγελματία υγείας που δέχεται τον άρρωστο με όλες του τις ικανότητες, αδυναμίες ή ανεπάρκειες, χωρίς να θέτει όρους (πχ "μονάχα εάν θα είσαι έτσι ή αλλιώς θα σε αποδεχτώ"
- Την ενσυναίσθηση (empathy) που εκφράζεται με την προσπάθεια του επαγγελματία να αντιληφθεί την πραγματικότητα μέσα από το πρίσμα από το οποίο τη βιώνει ο άρρωστος, μεταφέροντάς του το μήνυμα ότι τον κατανοεί.
- Την αυθεντικότητα (congruence or genuineness), η οποία προϋποθέτει τη "διαφάνεια" και "ειλικρίνεια" από την πλευρά του επαγγελματία, ο οποίος συνειδητοποιεί ότι επηρεάζεται από τη σχέση με το συνομιλητή του, ενώ αποφεύγει να εκπέμπει "διπλά μηνύματα" προβάλλοντας κάτι το διαφορετικό από αυτό που βιώνει.

Οι δεξιότητες ενεργητικής ακρόασης είναι τα χρήσιμα "εργαλεία" των κοινωνικών λειτουργών και γενικότερα των ειδικών και μπορούν να καταμεληθούν:

- Σε δεξιότητες που προσκαλούν και ενθαρρύνουν το άτομο να εκφραστεί. Αυτό σημαίνει ότι ο επαγγελματίας υγείας εκφράζει τις προθέσεις και τη διαθεσιμότητα του τόσο μη λεκτικά, όσο και λεκτικά.
- Σε δεξιότητες που παρέχουν κατανόηση και αποδοχή

Η αποτελεσματική επικοινωνία προϋποθέτει την κατανόηση του αρρώστου και των εμπειριών που εκφράζει. Απαιτεί δεξιότητες και ταυτόχρονα την ειλικρινή πρόθεση του επαγγελματία υγείας να καταλάβει όσα απασχολούν τον άρρωστο. Δεν αρκεί όμως να τον καταλάβει, αλλά ταυτόχρονα πρέπει να του μεταδώσει το μήνυμα ότι είναι κατανοητός και αποδεκτός (Περιοδικό Ιατρικά Χρόνια, 2002).

.Μια από τις βασικότερες αιτίες που το προσωπικό υγείας δυσκολεύεται ή/και αποτυγχάνει να ακούσει και να κατανοήσει τον άρρωστο είναι η χρήση των φραγμών επικοινωνίας (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1999). Ορισμένοι από τους φραγμούς επικοινωνίας περιλαμβάνουν:α)αλληπάλληλες ερωτήσεις, β)κήρυγμα, ηθικολογία, γ)κριτική, δ) συμβουλή, καθοδήγηση, ε)πρόωρος εφησυχασμός, παρηγοριά, στ)εκλογίκευση ή ελαχιστοποίηση των ανησυχιών, ζ)απειλή, προειδοποίηση και η)αποφυγή ή αλλαγή στο θέμα συζήτησης (Περιοδικό Ιατρικά Χρόνια, 2002).

5.4 Ο κοινωνικός λειτουργός σε σχέση με την οικογένεια του ασθενή

Το γεγονός ότι η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και κάθε αλλαγή μέσα στο σύστημα αναπόφευκτα το επηρεάζει και καθώς η χρόνια ασθένεια ή τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα ενός ατόμου επιφέρουν μια συσσώρευση προβλημάτων μέσα στην οικογένεια, δε νοείται κοινωνική εργασία στον ασθενή, χωρίς την προσέγγιση της οικογένειάς του.

Παράλληλα με τη στήριξη που δίνεται από τον κοινωνικό λειτουργό στον ασθενή, είναι απαραίτητο να δίνεται και στην οικογένεια του, που μόνο στο άκουσμα της διάγνωσης αρχίζει να αναπτύσσεται το συναίσθημα του φόβου και η αμηχανία χαρακτηρίζει την επόμενη κίνηση τους (Παπαδάτου, 1995). Πολλές φορές μάλιστα, η ταυτόχρονη βοήθεια και των δυο πλευρών είναι σημαντική, για να διαγνώσει εάν η πορεία και των δυο είναι θετική ή όχι, τη συγκεκριμένη χρονική στιγμή και αν χρειάζεται κάπου περισσότερο προσοχή.

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να ερμηνεύσει στον ασθενή και την οικογένειά του τη φύση και τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενή, την πιθανή διάρκεια της θεραπείας και να βοηθήσει τον ασθενή και την οικογένεια του να διαμορφώσουν μια θετική στάση προς τις υπηρεσίες και το προσωπικό του χώρου που επιθυμούν να εξυπηρετηθούν. Όσο πιο ρεαλιστική εικόνα έχουν ο ασθενής και το περιβάλλον του για την κατάσταση υγείας, τόσο μειώνεται το άγχος και αυξάνεται η ικανότητα τους για σωστές αποφάσεις σχετικά με το πρόβλημα, επιπλέον, μπορούν να κάνουν καλύτερες εκτιμήσεις για τις βραχυπρόθεσμες συνέπειες, τόσο για τον ίδιο ασθενή όσο και για την οικογένειά του (Σταθόπουλος, 1999).

Ένας σημαντικός στόχος που θέτει ο κοινωνικός λειτουργός, ειδικά όταν ο ασθενής αντιμετωπίζει πολύ σοβαρά προβλήματα υγείας, είναι η ανακούφιση της οικογένειας από όλα εκείνα τα συναισθήματα που έχουν δημιουργηθεί στα μέλη από την εμφάνιση της νόσου, όπως είναι το σοκ, το άγχος, ο φόβος, ο πανικός, ο θυμός, οι ενοχές και η απογοήτευση. Η ψυχολογική και κοινωνική στήριξη που θα δεχτεί η οικογένεια από τον ειδικό, θα την ενισχύσει και θα τη δραστηριοποιήσει προς την καλύτερη αντιμετώπιση του ασθενούς.

Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του ασθενή. Στηρίζει την οικογένεια και την παροτρύνει να μην εγκαταλείψει τον ασθενή αλλά να σταθεί δίπλα του, βοηθώντας στη δυνατότητα ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ των μελών της, με ενθαρρυντική στάση προς τα μέλη να εκφράσουν ανοιχτά τα συναισθήματα τους (www.papagnh.gr).

Πρέπει να τονιστεί ότι η οικογένεια αντιμετωπίζει και ένα άλλο πρόβλημα, αυτό του κοινωνικού αντίκτυπου, όπου ο κοινωνικός λειτουργός εδώ θα πρέπει να

στρέψει την προσοχή των μελών όχι στους γύρω αλλά στον ασθενή και στις ανάγκες του καθώς επίσης και στην επίλυση των προβλημάτων που εμφανίζονται (Nuland, 1994).

Ακόμα, ο κοινωνικός λειτουργός φροντίζει για την εφαρμογή προγραμμάτων για την οικογένεια, με στόχο τη συναισθηματική της αποφόρτιση, τη συναισθηματική της υγεία, καθώς επίσης και το σχεδιασμό για μια στάση ζωής επικοινωνιακή και ουσιαστική. Εφαρμόζεται η κοινωνική εργασία με ομάδες που ο κοινωνικός λειτουργός οργανώνει ομάδες από συγγενείς ασθενών αποσκοπώντας στην επίλυση των πρακτικών και συναισθηματικών προβλημάτων τους.

5.5 Ο ρόλος του γιατρού σε σχέση με τον ασθενή

Ο ρόλος του γιατρού απέναντι στον ασθενή εξαρτάται από το μοντέλο επικοινωνίας που θα υιοθετήσει ο γιατρός, το οποίο καθορίζει και τη μορφή επικοινωνίας τους.

Βιο-ιατρικό μοντέλο: ο γιατρός παραμένει περιχαρακωμένος στις δικές του αντιλήψεις σύμφωνα με τις οποίες ο ασθενής είναι υποταγμένος και εξαρτημένος. Αποπροσωποποιεί τη σχέση του με τον ασθενή και έτσι ο ρόλος του γιατρού γίνεται ρόλος εξουσίας, ρόλος αυταρχικός. Αυτού του είδους η σχέση μπορεί εύκολα να οδηγήσει σε ανεπαρκή ιατρική φροντίδα, μη-συμμόρφωση του ασθενούς, ιατροδικαστικά προβλήματα και καταφυγή σε περιθωριακά συστήματα υγείας.

Βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο: ο γιατρός θεωρεί τη σχέση του με τον ασθενή ως κοινωνικά ισότιμη λόγω της συνεργατικής σχέσης του με τον ασθενή που έχει ως κοινό στόχο την επίτευξη της υγείας του ασθενή. Έτσι ο ασθενής συμμετέχει ενεργά μέσα από μια αμφίδρομη επικοινωνία με το γιατρό, κατά την οποία αλληλομεταδίδονται πολύτιμες και από τους δυο πληροφορίες.

Σύμφωνα με το βιο-ψυχο-κοινωνικό μοντέλο, όταν ο γιατρός είναι ενήμερος των αντιλήψεων και των αντιδράσεων του ασθενούς μεθοδεύει την όλη του δραστηριότητα έτσι ώστε αυτή να μην έχει αρνητική επίδραση στον ασθενή. Φυσικά ο γιατρός χρησιμοποιεί τις επιστημονικές του γνώσεις και την κοινωνική του εμπειρία κατά τον επωφελέστερο για κάθε ασθενή τρόπο. Απλώς αυτό δε γίνεται ερήμην του ασθενούς, όπως συχνά συμβαίνει κατά την εφαρμογή του παραδοσιακού βιο-ιατρικού μοντέλου. Για την ουσιαστική επικοινωνία με τον ασθενή είναι απαραίτητη η παρουσία συναισθηματικής σύζευξης γιατρού-ασθενούς. Κατ' αυτήν ο γιατρός "νιώθει" το συνολικό πρόβλημα του ασθενούς τόσο από τη σωματική όσο και από τη ψυχολογική του πλευρά και ο ασθενής καταλαβαίνει ότι ο γιατρός του τον "νιώθει"

αληθινά. Πρόκειται δηλαδή για μια σχέση που στηρίζεται σ' αυτό που ονομάζεται "θεραπευτική συμμαχία" (Παπακώστας, Σολδάτος, 1988).

Η εξασφάλιση καλής επικοινωνίας ανάμεσα στο γιατρό και τον ασθενή, σύμφωνα με το ολιστικό μοντέλο, περιλαμβάνει τις εξής φάσεις που χρειάζεται να ακολουθήσει ο γιατρός: α)κατανόηση και καταγραφή των αντιλήψεων που έχει ο ασθενής για την αρρώστια του, τις αιτίες και τη θεραπεία της, β)σύγκριση και κατανόηση διαφορών μεταξύ των αντιλήψεων του ασθενούς και του δικού του επεξηγηματικού μοντέλου για την αρρώστια και τη θεραπευτική της αντιμετώπιση και γ)συμβιβασμός των αντιλήψεων του ασθενούς με την ιατρική θεώρηση της αρρώστιας, έτσι ώστε ο ασθενής να συμμορφωθεί στη θεραπευτική διαδικασία.

Γενικά, θεωρείται ότι η συμμόρφωση του ασθενή στη θεραπεία, που του υποδεικνύει ο γιατρός πχ με τη λήψη φαρμάκων και την αλλαγή του τρόπου ζωής του, κατά κύριο λόγο, εξαρτάται από το βαθμό και την ποιότητα επικοινωνίας του με το γιατρό του. Άλλοι παράγοντες συμμόρφωσης, όπως απλά θεραπευτικά σχήματα, κατανοητές και πολλές φορές γραπτές οδηγίες γιατρών και καταφυγή στη βοήθεια των συγγενών, αποτελούν απλώς μερικούς από τους μεθόδους συμμόρφωσης των ασθενών.

Η επικοινωνία του γιατρού με τον ασθενή δοκιμάζεται τη στιγμή που ο γιατρός θα ενημερώσει τον ασθενή για τη φύση της αρρώστιας του από ιατρική σκοπιά. Ο γιατρός αντιμετωπίζει δεοντολογικά προβλήματα (υποχρέωσή του για εντιμότητα απέναντι στον ασθενή), νομικά προβλήματα (δικαίωμα του ασθενή να ενημερώνεται) και θεραπευτικά προβλήματα(συνέπειες μιας τέτοιας ενημέρωσης στη ψυχοκοινωνική υπόσταση του ατόμου). (Παπακώστας, Σολδάτος, 1988).

5.5.1 Ενημέρωση του ασθενή από τον γιατρό

Ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν τη δυνατότητα των ηλικιωμένων ασθενών να αποκτήσουν πληροφόρηση σχετικά με τα θέματα υγείας που τους απασχολούν είναι το επίπεδο συνεργασίας τους με τους γιατρούς και γενικότερα με τους επαγγελματίες υγείας. Αυτή η συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας είναι ένα κρίσιμο καθοριστικό σημείο για την ικανοποίηση της ενημέρωσης του ασθενούς. Από την ελληνική μελέτη ηλικιωμένων ασθενών με νόσο του Parkinson αποδεικνύεται η δυσκολία της επικοινωνίας τους. Οι ασθενείς δεν γνώριζαν όσα θα ήθελαν να έχουν πληροφορηθεί. Μερικοί διαισθάνονταν ότι οι θεράποντες ιατροί δεν ήταν διαθέσιμοι να μεταδώσουν την απαραίτητη πληροφόρηση για την ασθένεια ή και τη θεραπεία τους είτε για λόγους φόρτου εργασίας είτε λόγω έλλειψης χρόνου (Περιοδικό Νοσηλευτική, 2004).

Επιπλέον παράγοντες που μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι για την ανάπτυξη προβλημάτων κατά την ενημέρωση του ασθενούς είναι: η χρήση αμιγώς ιατρικής ορολογίας, η υιοθέτηση από το γιατρό μιας αυστηρά επαγγελματικής ατμόσφαιρας ή αντίθετα μιας στάσης άκρας εγκαρδιότητας, η εφαρμογή άκαμπτων κανόνων στην ενημέρωση του τύπου "όλα θα πρέπει να τα λέμε στον ασθενή" ή "δε χρειάζεται να ξέρει τίποτα ο ασθενής" κλπ. (Στεφανής, 1988).

Σύμφωνα με την ελληνική νομοθεσία, ο γιατρός σεβόμενος την προσωπικότητα του ασθενή, είναι υποχρεωμένος να τον ενημερώνει για τη διάγνωση, τη φύση και την έκταση, τους σημαντικούς κινδύνους και τις παρενέργειες που συνεπάγεται, καθώς και τις εναλλακτικές λύσεις που υπάρχουν. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δίνεται σε ασθενείς με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, και σε ασθενείς που υποβάλλονται σε ιδιαίτερες επεμβάσεις (μεταμοσχεύσεις, τεχνητή γονιμοποίηση, κ.λ.π.). Η παράλειψη ενημέρωσης συνιστά κυρίως αστική ευθύνη προς αποζημίωση και αποκατάσταση της ηθικής βλάβης του ασθενούς. Στο ελληνικό δίκαιο δεν προβλέπεται η υποχρέωση έγγραφης ενημέρωσης (Περιοδικό Νοσοκομειακά Χρόνια, 1999).

Το 1994 με το Ν 2071/92, η ενημέρωση του ασθενούς γίνεται δικαίωμα του και δεν καθιστά μόνο υποχρέωση του γιατρού. Το άρθρο 47 παρ. 4 αναφέρει: "ο ασθενής δικαιούται να ζητήσει να πληροφορηθεί ό,τι αφορά την κατάσταση του. Το συμφέρον του ασθενούς είναι καθοριστικό και εξαρτάται από την πληρότητα και την ακρίβεια των πληροφοριών που του δίνονται. Η πληροφόρηση του ασθενούς πρέπει να του επιτρέπει να σχηματίσει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραμέτρων της κατάστασης του". Σ' αυτό το άρθρο δίνεται το πλαίσιο ενημέρωσης ορίζοντας την πληρότητα και ακρίβεια των πληροφοριών ως καθοριστικά στοιχεία για την μετέπειτα πορεία του ασθενούς (Περιοδικό Νοσοκομειακά Χρόνια, 1999).

Ολοένα και περισσότερες έρευνες αποδεικνύουν τις ευεργετικές επιδράσεις στους ασθενείς από την πληροφόρηση που παρέχεται. Παρατηρείται μείωση των συμπτωμάτων, μείωση του stress και της νοσηρότητας και μείωση των επιπλοκών (Περιοδικό Νοσηλευτική, 2004).

Η τακτική του γιατρού για την ενημέρωση του ασθενούς θα πρέπει να εξατομικεύεται μετά από πρακτική εκτίμηση της προσωπικότητας του κάθε ασθενή μετά από στάθμιση των ιδιαίτερων συνθηκών του περιβάλλοντος του. Το αν θα γίνει, τότε θα γίνει και το πώς θα γίνει η ενημέρωση-ιδίως όταν αφορά σοβαρές καταστάσεις-ποικίλει από περίπτωση σε περίπτωση. Γενικό κριτήριο είναι η οποιαδήποτε ενημέρωση να μην καταλήγει σε βάρος της ψυχολογικής ομοιόστασης του ασθενούς.

Μέσα στα πλαίσια της ενημέρωσης του ασθενή από το γιατρό, τίθεται και το ζήτημα της μερικής και πλήρης απόκρυψης της πληροφορίας σχετικής με τη διάγνωση και την πρόγνωση της κατάστασης του ασθενή. Η τοποθέτηση αυτή στηρίζεται στην ανάγκη ενίσχυσης των ελπίδων του ασθενή με στόχο την πρόληψη της ψυχοκοινωνικής του αποδιοργάνωσης.

Ωστόσο, είναι απαραίτητο ο γιατρός να λέει την απόλυτη αλήθεια στον ασθενή για το πρόβλημα υγείας του. Σύμφωνα με μια πρόσφατη έρευνα στην Ελλάδα, οι λόγοι που ο ασθενής επιβάλλεται να μαθαίνει την αλήθεια ακόμα και αν η ασθένεια του είναι μοιραία, κατά σειρά προτίμησης, είναι (Περιοδικό Νοσοκομειακά Χρονικά, 1999):

- Επειδή είναι νομικό και ηθικό δικαίωμα του
- Επειδή οι σχέσεις εμπιστοσύνης προάγουν τη θεραπεία
- Επειδή η απόκρυψη της αλήθειας δημιουργεί φόβους
- Για να τακτοποιήσει τις τυχόν υποθέσεις του
- Για να ετοιμαστεί ψυχολογικά για το θάνατο του

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6° : ΤΥΠΙΚΑ ΚΑΙ ΑΤΥΠΑ ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Το κεφάλαιο αυτό αναφέρεται στα επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας των ατόμων με χρόνια νοσήματα και αποτελεί το συνδεδετικό κρίκο θεωρητικού και ερευνητικού μέρους, έτσι ώστε η παρουσίαση του θεωρητικού να είναι πλήρης και η μετάβαση του στο ερευνητικό κομμάτι να είναι άμεση.

6.1 Επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας

Η επίσημη μορφή φροντίδας ασκείται από οργανωμένους φορείς, του κρατικού τομέα ή της ιδιωτικής, κερδοσκοπικής και μη, πρωτοβουλίας, οι οποίοι διέπονται από σύνολο διοικητικών και άλλων κανόνων και στα πλαίσια εργασιακής σχέσης των επί μέρους ατόμων με το φορέα. Δεν υπάρχει εμφανής σχέση ανταποδοτικότητας με το άτομο που δέχεται την φροντίδα, αλλά αυτή παρέχεται στα πλαίσια της αποστολής του φορέα και της άσκησης των καθηκόντων των εργαζόμενων σε αυτό. (Περιοδικό Εκλογή, 1992)

Οι δυσλειτουργίες του συστήματος υγείας, η μη ικανοποίηση του ασθενούς από την ποιότητα των ιατρικών υπηρεσιών και τη σχέση του με το γιατρό, η εμφάνιση νέων ασθενειών τις οποίες η ιατρική επιστήμη δεν κατόρθωσε ακόμη να θεραπεύσει, είναι μερικές από τις αιτίες που οδηγούν και σήμερα τα άτομα στην επιλογή άτυπων δικτύων φροντίδας υγείας.

Με τον όρο άτυπα δίκτυα εννοούμε άμεσους είτε έμμεσους δεσμούς μεταξύ διάφορων ατόμων. Οι δεσμοί αυτοί ουσιαστικά αντιπροσωπεύουν ροή πληροφοριών και άλλων πόρων μεταξύ τους. Με τον όρο πόροι δεν εννοούμε μόνον χρήματα, αλλά και άλλες μορφές όπως τεχνογνωσία, χώροι, δεξιότητες που μπορεί να τεθούν στην διάθεση των μελών του δικτύου όταν παρουσιαστεί ανάγκη. Η αρχή της αμοιβαιότητας διέπει τις σχέσεις των μελών ενός δικτύου. Ο βαθμός της αμοιβαιότητας εξαρτάται από τα έθιμα, τις παραδόσεις, τις ιδιαίτερες σχέσεις φιλίας μεταξύ των διάφορων μελών. (Σταθόπουλος, 2001)

Η έννοια, η φύση και η έκταση της κοινωνικής φροντίδας δεν είναι καθόλου εύκολο να καθορισθούν. Γίνεται πάντως δεκτό ότι αφορά όλες τις μορφές φροντίδας, εκτός από την καθαρά ιατρικής και των χρηματικών πόρων, και ότι αποτελεί ένα σύνολο δραστηριοτήτων όπου καταναλίσκονται υλικοί και ανθρωπίνι πόροι, με στόχο την κάλυψη συγκεκριμένων αναγκών. Είτε παρέχεται από οργανωμένους φορείς με τη μορφή εξαρτημένης εργασίας ή εθελοντικής προσφοράς, είτε στα πλαίσια προσωπικών σχέσεων ανταποδοτικότητας, δεν παύει να απαιτεί σημαντική

σωματική και ψυχολογική επένδυση, ή οποία κάτω από δυσμενείς συνθήκες γίνεται δυσβάστακτη (Περιοδικό Εκλογή, 1992).

Άτυπες μορφές φροντίδας υγείας θεωρούνται : η αυτοφροντίδα (η φροντίδα υγείας που προσφέρει το ίδιο το άτομο στον εαυτό του), η φροντίδα από την οικογένεια, η φροντίδα από το ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο (συγγενείς, φίλους, γείτονες, συνάδερφοι από το χώρο εργασίας). Η ανεπίσημη φροντίδα στηρίζεται στις σχέσεις ανταποδοτικότητας του προσωπικού χώρου, στον οποίο επικρατούν άτυπες μορφές προσδοκιών και κανόνων συμπεριφοράς μεγάλης ισχύος συχνά μεγαλύτερης ισχύος από τους τυπικούς τους οποίους δε διστάζουν τα άτομα να παραβούν σε ορισμένες περιπτώσεις προκειμένου να αποφύγουν τις κοινωνικές και ηθικές κυρώσεις που συνεπάγεται η παραβίαση άγραφων κοινωνικών συμβολαίων. (Περιοδικό Εκλογή, 1992)

Η φροντίδα που παρέχουν τα άτυπα δίκτυα παίρνει πολλές μορφές. Μπορεί να έχει πρακτικό χαρακτήρα, όπως χρηματικές παροχές, παροχή στέγης, βοήθεια στις καθημερινές δουλειές του σπιτιού, ή να δίνει απαραίτητη συναισθηματική στήριξη. Σε άλλες περιπτώσεις περιορίζεται στην μεταβίβαση χρήσιμων πληροφοριών που βοηθούν στην λύση προβλημάτων, ή και στην παροχή συμβουλών. Συχνά όμως παίζει το σημαντικό ρόλο του συνδετικού κρίκου με τις κοινωνικές υπηρεσίες.

Το οικονομικό και κοινωνικό κόστος για τους οικογενειακούς φροντιστές, η ψυχική εξουθένωση των ατόμων αυτών, το βάρος της φροντίδας που πέφτει στις γυναίκες και η χαμηλή ποιότητα των υπηρεσιών που οφείλεται κυρίως στην έλλειψη ειδικών γνώσεων, αποτελούν τα σημαντικότερα μειονεκτήματα της άτυπης φροντίδας.

Τα κοινωνικά δίκτυα μπορεί να είναι τυπικά, άτυπα, ή και ενδιάμεσων μορφών, όπως είναι οι διάφορες μορφές αυτοβοήθειας, οι οποίες ποικίλλουν, από ομάδες αυτοβοήθειας πολιτών, ή από ομάδες οι οποίες λειτουργούν στα πλαίσια επίσημων μη κρατικών και μη κερδοσκοπικών φορέων (π. χ. εκκλησία), μέχρι πολύπλοκους και ανεπτυγμένους οργανωτικά φορείς (όμιλος εθελοντών)

Οι σχέσεις μεταξύ του επίσημου τομέα παροχής κοινωνικής φροντίδας και του ανεπίσημου τομέα δεν είναι εύκολο να ερευνηθούν εμπειρικά επειδή υπάρχουν πολλές εννοιολογικές ασάφειες και μεθοδολογικές δυσκολίες. Τα όρια ανάμεσα στην επίσημη και ανεπίσημη φροντίδα είναι συχνά ασαφή και ρευστά. Μερικοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι σχέσεις είναι συμπληρωματικές. Άλλοι πιστεύουν ότι οι δυνατότητες διαπλοκής και συντονισμού είναι περιορισμένες ή και ανύπαρκτες. Ακόμα πάντως δεν είναι σαφές πως αλληλοεπηρεάζονται οι δύο τομείς (Σταθόπουλος, 1999).

6.2 Κοινωνική πολιτική

Με τον όρο κοινωνική πολιτική εννοούμε πολιτικές, πρακτικές και δράσεις των επίσημων κρατικών και μη κρατικών φορέων, με τις οποίες αντιμετωπίζονται κοινωνικά προβλήματα και καλύπτονται κοινωνικές ανάγκες, δράσεων δηλαδή που προάγουν την ευημερία των ανθρώπων. Τα προβλήματα μπορεί να είναι υγείας, εκπαίδευσης, κοινωνικής ασφάλισης, στέγασης, απασχόλησης, κοινωνικής πρόνοιας (Σημειώσεις Κουκούλη, 2003 – 2004). Είναι η επιστήμη που έχει ως αντικείμενο έρευνας το σύστημα της κοινωνικής προστασίας των ασθενέστερων κοινωνικών ομάδων με σκοπό την κοινωνική ανάπτυξη των ομάδων αυτών.

Στόχος της κοινωνικής πολιτικής στην Ελλάδα όσο αφορά τα άτομα με χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες είναι η πολιτική της ομαλοποίησης, που βασίζεται στην αρχή ότι ο ανάπηρος είναι πολίτης που έχει τα ίδια δικαιώματα όπως και οι υπόλοιποι, και πρέπει να βοηθηθεί για να ενταχθεί στη ζωή της κοινότητας και η πολιτική της αποιδρυματοποίησης, που επιδιώκει την συρρίκνωση του αριθμού των φιλοξενούμενων των διάφορων ιδρυμάτων και η μετάβαση τους στην τοπική κοινότητα, κοντά στην οικογένεια τους. Στην Ελλάδα, οι στόχοι της πολιτικής της αποιδρυματοποίησης και ομαλοποίησης, βρίσκονται μακριά από το στάδιο της υλοποίησης (Σταθόπουλος, 1999). Για να γίνουν πραγματικότητα αυτοί οι φιλόδοξοι στόχοι πρέπει να ληφθούν μια σειρά από μέτρα και να οργανωθούν οι κατάλληλες υπηρεσίες υγείας.

6.2.1 Κοινωνική ασφάλιση

Στη σύγχρονη εποχή η κοινωνική πολιτική προσανατολίζεται στο γενικότερο στόχο της κοινωνικής ασφάλειας. Κοινωνική ασφάλεια ορίζεται, ως οι παροχές σε χρήμα ή σε είδος, μέσω της εφαρμογής μέτρων, όπως είναι η κοινωνική ασφάλιση, η δημόσια αντίληψη και η κοινωνική βοήθεια (Περιοδικό Εκλογή, 1991).

Η κοινωνική ασφάλιση είναι ένας μηχανισμός παρέμβασης για την αντιμετώπιση των κοινωνικών αναγκών με την εφαρμογή ενός ορθολογικού συστήματος οργανωμένης κοινωνικής αλληλεγγύης (Θέματα Ε10 Προγραμματισμού, 1988). Είναι Νομικό Πρόσωπο Δημόσιου Δικαίου, χρηματοδοτείται από το κράτος, από τους ίδιους τους εργαζόμενους και από τους εργοδότες τους. Είναι αυτοδιοικούμενοι ασφαλιστικοί οργανισμοί και οι παροχές τους ποικίλλουν ανάλογα με το είδος της ασφάλισης, το ύψος των εισφορών και το χρόνο ασφάλισης.

Οι παροχές για την αντιμετώπιση των αναγκών αποτελούν μεταφορά εισοδήματος στα άτομα, που δεν μετέχουν μόνιμα ή πρόσκαιρα στην παραγωγική διαδικασία και στις οικογένειες. Η κοινωνική αυτή προστασία πρέπει να είναι καθολική. Στην Ελλάδα δεν έχει επιτευχθεί ακόμα καθολική κάλυψη του πληθυσμού, καθώς ο παραδοσιακός προσανατολισμός του συστήματος κοινωνικής ασφάλισης δεν επιτρέπει την κάλυψη ατόμων που δεν εργάζονται, καθώς και των ατόμων που η εργασία τους δεν αναγνωρίζεται.

Κάθε κοινωνικό – ασφαλιστικό σύστημα προστατεύει τους πολίτες της χώρας από τους κινδύνους του γήρατος, της ασθένειας, της αναπηρίας και του θανάτου. Το Ελληνικό σύστημα ασφάλισης αποτελείται από μεγάλο αριθμό ασφαλιστικών φορέων. Οι φορείς μπορούν να ταξινομηθούν ανάλογα με το είδος της παροχής ή το επάγγελμα των ασφαλισμένων.

Οι παροχές της κοινωνικής ασφάλισης για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα είναι οι εξής (Σημειώσεις Κουκούλης 2003 – 2004):

- Συντάξεις: Οι συντάξεις μπορεί να είναι γήρατος, αναπηρίας ή για τα επιζώντα μέλη της οικογένειας του ασφαλισμένου
- Παροχές ασθένειας : παροχές σε είδος (εξωνοσοκομειακή – νοσοκομειακή – φαρμακευτική περίθαλψη) και σε χρήματα (επιδόματα ασθένειας).
- Παροχές πρόνοιας : κυρίως το "εφάπαξ", βοηθήματα που χορηγούνται κατά την συνταξιοδότηση του ασφαλισμένου.

Όσο αφορά στον τομέα της κοινωνικής ασφάλισης υπάρχουν προβλήματα λόγω της κακής οργάνωσης του χρηματοδοτικού συστήματος του κράτους. Το ποσοστό του ενεργού πληθυσμού όσο περνούν τα χρόνια μειώνεται, ενώ αντίθετα αυξάνεται το ποσοστό των ηλικιωμένων. Αυτό το φαινόμενο, έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση των εργατικών χεριών και συνεπώς των φορολογούμενων ατόμων . Έτσι το ταμείο των κοινωνικών ασφαλίσεων είναι περιορισμένο με αποτέλεσμα να βγαίνει εκτός προϋπολογισμού λόγω του μεγάλου ποσοστού συντάξεων που οφείλει να κατανείμει στους πολίτες.

Το κοινωνικοασφαλιστικό σύστημα της Ελλάδας παρουσιάζει κάποιες αδυναμίες. Η πολυδιάσπαση του, η πολύπλοκη και σε ορισμένες περιπτώσεις αντιφατική νομοθεσία, η δυσαναλογία κατανομής κατά πηγή των χρηματοδοτικών πόρων και η ανισότητα των παροχών (που προσδίδουν στο σύστημα μη αποδεκτό πολλές φορές κοινωνικό χαρακτήρα), η ανεπαρκής οικονομική στήριξη των παροχών ανταποδοτικού χαρακτήρα και κοινωνικής αλληλεγγύης, η ανεπάρκεια υγιών ασφαλιστικών αρχών, η ανισότητα στην κρατική συμμετοχή στη χρηματοδότηση των ασφαλιστικών φορέων και, τέλος, η ύπαρξη σοβαρών οργανωτικών και λειτουργικών προβλημάτων αποτελούν τις κύριες αδυναμίες του συστήματος. Η έκταση των

προβλημάτων αυτών διαφοροποιείται κατά κλάδους ασφάλισης και φορείς ασφάλισης. Η σοβαρή ανεπάρκεια των χρηματοδοτικών πόρων σε ορισμένους φορείς αποτελεί καίριο πρόβλημα που απαιτεί άμεση αντιμετώπιση.

6.3 Οργανώσεις κοινοτικής φροντίδας(φροντίδα μέσα στην κοινότητα)

Τα τελευταία χρόνια, όσο αφορά τον ανεπίσημο φορέα φροντίδας, δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην παροχή υπηρεσιών μέσα στην κοινότητα. Ο όρος “κοινοτική φροντίδα” σημαίνει ότι η κοινότητα αναλαμβάνει την φροντίδα ατόμων για τα οποία στο παρελθόν είχαν την ευθύνη δημόσιες υπηρεσίες (Σταθόπουλος, 2001). Η τάση αυτή ξεκίνησε με την πολιτική αποασυλοποίησης και συρρίκνωσης των ιδρυμάτων κλειστής περιθαλψης για χρόνιους πάσχοντες από σωματικές αναπηρίες και ψυχολογικές διαταραχές. Με την αποασυλοποίηση επιδιώκεται η ενσωμάτωση του ατόμου στο οικογενειακό και κοινοτικό του περιβάλλον.

Οι οργανώσεις της κοινοτικής φροντίδας είναι κοινωνικές υπηρεσίες που λειτουργούν ως μονάδες της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και παρέχουν υπηρεσίες στους κατοίκους της τοπικής κοινότητας. Αυτές προωθούν και την κοινοτική συμμετοχή για αμοιβαιότητα, αυτοβοήθεια και συλλογική δράση (Καλλινικάκη, 1998).

Η κοινότητα θεωρείται φορέας και πλαίσιο παροχής υπηρεσιών, αλλά και αποδέκτης υπηρεσιών της κοινωνικής πρόνοιας. Η κοινότητα, ως τοπική αυτοδιοίκηση ή ως τοπική κυβέρνηση έχει αρμοδιότητες να παρέχει υπηρεσίες στον πληθυσμό. Η ευθύνη για τέτοιες υπηρεσίες, μπορεί να περιλαμβάνει την εκπαίδευση, τη δημόσια ψυχαγωγία, λέσχες γερόντων, Κ. Α. Π. Η., κέντρα νεότητας και άλλα. Με τον όρο κοινότητα μπορεί να εννοούμε την αποκέντρωση και παροχή κρατικών υπηρεσιών σε επίπεδο γειτονιάς, ώστε οι παρεχόμενες υπηρεσίες και τα προγράμματα να γίνονται προσιτά στο πληθυσμό. Τα κοινοτικά κέντρα υγείας και ψυχικής υγείας ανήκουν σ’ αυτήν την κατηγορία. Επίσης ο όρος κοινότητα περιλαμβάνει την παροχή υπηρεσιών από οργανώσεις, συλλόγους και άλλους φορείς, με σκοπό την κάλυψη κοινωνικών αναγκών των μελών τους ή του πληθυσμού της κοινότητας. Οι σύλλογοι (πολιτισμικοί, αθλητικοί, ψυχαγωγικοί, θρησκευτικοί, φιλανθρωπικοί) που ιδρύονται, δρουν σε κάθε σχεδόν κοινότητα, άμεσα ή έμμεσα, και παρέχουν ανάλογες υπηρεσίες. Άτυπα και τυπικά κοινωνικά δίκτυα φροντίδας, όπως είναι οι ομάδες αυτοβοήθειας και αλληλοβοήθειας ατόμων με κοινά προβλήματα ή ανάγκες, παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες.

Η πιο σαφής απόδειξη του ενδιαφέροντος του κράτους για την φροντίδα των ηλικιωμένων στα πλαίσια της κοινότητας αποτελούν τα Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων. Τα Κ. Α. Π. Η. αποτελούν υπηρεσίες που παρέχουν ημερήσια

φροντίδα ,λειτουργία λέσχης ,ψυχαγωγικά προγράμματα και διάφορες ιατροκοινωνικές υπηρεσίες. Τα Κ. Α. Π. Η. θεσμοθετήθηκαν το 1980 και το 1989 η αρμοδιότητα διοίκησης και λειτουργίας τους περιήλθε στην Τοπική Αυτοδιοίκηση.

Σκοπός του Κ. Α. Π. Η είναι η πρόληψη βιολογικών ,ψυχολογικών και κοινωνικών προβλημάτων των ηλικιωμένων ώστε να παραμείνουν αυτόνομα, ισότιμα και ενεργά μέλη του κοινωνικού συνόλου .Καθώς και η διαφώτιση και η συνεργασία του ευρύτερου κοινού και των ειδικών φορέων σχετικά με τα προβλήματα και τις ανάγκες των ηλικιωμένων και τέλος η έρευνα σχετικών θεμάτων με τους ηλικιωμένους .

Επίσης μέσα στα πλαίσια της κοινότητας υπάρχουν τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων τα οποία είναι μονάδες ημερήσιας φιλοξενίας ηλικιωμένων ατόμων που δεν μπορούν αυτοεξυπηρετηθούν απόλυτα, που το οικογενειακό τους περιβάλλον εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα και αδυνατεί να ανταποκριθεί στην φροντίδα των ατόμων αυτών. Στόχος λοιπόν των Κ. Η. Φ. Η. είναι μπορέσουν να βοηθήσουν τους φροντιστές των ηλικιωμένων να αντεπεξέλθουν στον ρόλο αυτό.

Επίσης σκοπός των Κ. Η. Φ. Η. είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων και η παραμονή τους στο φυσικό και οικογενειακό τους περιβάλλον καθώς και η διατήρηση μιας φυσιολογικής κοινωνικής και εργασιακής ζωής των μελών του οικογενειακού και συγγενικού περιβάλλοντος που ασχολούνται με την φροντίδα των ατόμων αυτών.

Επιπλέον ,το πρόγραμμα "Βοήθεια στο σπίτι "παρέχει ιατροκοινωνική φροντίδα με επισκέψεις μιας ομάδας υγείας στα σπίτια των ατόμων και των οικογενειών που αντιμετωπίζουν μόνιμο ή πρόσκαιρο πρόβλημα υγείας. Στόχος των προγραμμάτων αυτών είναι η παραμονή του ηλικιωμένου, όσο το επιτρέπουν οι συνθήκες, στο οικογενειακό του περιβάλλον, κοντά στους συγγενείς και τους φίλους του.

Μέχρι σήμερα στη χώρα μας η κοινοτική φροντίδα ήταν περιορισμένη σε έκταση. Η θεσμοθέτηση και σταδιακή ανάπτυξη του δεύτερου βαθμού τοπικής αυτοδιοίκησης, της νομαρχιακής αυτοδιοίκησης, και ειδικά στον τομέα της κοινωνικής πρόνοιας, αναμένεται να συμβάλλει στην ανάπτυξη του τομέα της κοινοτικής φροντίδας (Καλλινικάκη, 1998).

Αλλά είναι αξιοσημείωτο να αναρωτηθούμε κατά πόσο η νέα αυτή προσέγγιση της κοινοτικής φροντίδας στην παροχή κοινωνικών υπηρεσιών στοχεύει στην καλύτερη εξυπηρέτηση και αποτελεσματικότερη θεραπεία ή αποσκοπεί στην ουσιαστική μείωση των κρατικών δαπανών και τη μετάβαση της ευθύνης για την χρηματοδότηση των κοινωνικών παροχών στην τοπική κοινότητα (Σταθόπουλος,

1999). Αλλά επίσης κατά πόσο η τοπική κοινότητα είναι πρόθυμη και ικανή να φροντίζει σε συνεχή και μόνιμη βάση για την κάλυψη των προνοιακών αναγκών του πληθυσμού.

6.4 Γειτονιά και Κοινότητα(Φροντίδα από την Κοινότητα)

Η φροντίδα μέσα στην κοινότητα, που αναφέραμε πριν λίγο, περιλαμβάνει τη δημιουργία εξωιδρυματικών αλλά κυρίως επίσημων μορφών φροντίδας με την ενεργό συμμετοχή της τοπικής κοινότητας. Η φροντίδα από την κοινότητα αφορά κατά κύριο λόγο τη λειτουργία των άτυπων δικτύων, την οικογένεια, τους συγγενείς, τους φίλους και, κυρίως τις γυναίκες που διαδραματίζουν κεντρικό ρόλο μέσα σε αυτά τα δίκτυα.

Τα άτυπα δίκτυα είναι μηχανισμοί για την κάλυψη αναγκών και την αντιμετώπιση κοινωνικών προβλημάτων κυρίως σε τοπικό επίπεδο. Η γειτονιά και η κοινότητα, ως ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης, παίζουν σημαντικό ρόλο στη ψυχική και σωματική υγεία των ατόμων που υποφέρουν από κάποιο πρόβλημα υγείας και γενικότερα όλων των πολιτών.

Η γειτονιά είναι το πλαίσιο για την κοινοτική φροντίδα καθώς στο επίπεδο της γειτονιάς υπάρχει η δυνατότητα άμεσης επαφής μεταξύ των κατοίκων. Σε στιγμές κάποιας έκτακτης ανάγκης οι περισσότεροι άνθρωποι καταφεύγουν στην γειτονιά για βοήθεια. Όπως τονίζει και η Keller (Σταθόπουλος, 2001) "Οι γείτονες είναι κάτι μεταξύ συγγενών και φίλων, όσον αφορά τα συναισθήματα και τις υποχρεώσεις μεταξύ τους. Περιμένουμε από τους γείτονες να συμπαρασταθούν ο ένας στον άλλον σε κατάσταση κρίσης, να δείχνουν κάποιο βαθμό κοινωνικότητας, και ο καθένας να κάνει ό,τι χρειάζεται για την διατήρηση της τάξης και της καθαριότητας".

Οι κάτοικοι της κοινότητας σαν μεμονωμένα άτομα, γείτονες ή φίλοι και οι οργανωμένες ομάδες της όπως η Τοπική αυτοδιοίκηση, η Εκκλησία μπορούν με σωστή ενημέρωση, οργάνωση και κινητοποίηση να βοηθήσουν σημαντικά τις ευάλωτες ομάδες της κοινότητας – γειτονιάς τους. Βρίσκονται σε καίρια θέση να το κάνουν γιατί τις γνωρίζουν καλύτερα και μπορούν να τις πλησιάσουν άμεσα και γρήγορα. (Εκλογή, 1986)

Τα άτομα που αντιμετωπίζουν σωματικά ή ψυχολογικά προβλήματα και ζουν μέσα σε μια κοινότητα – γειτονιά έχουν αναπτύξει δεσμούς φιλίας, κατανόησης και αλληλεγγύης με τους γείτονες τους. Οι άνθρωποι αυτοί μπορούν να περάσουν ευχάριστες ώρες ψυχαγωγίας με τους γείτονες, ξεφεύγοντας έτσι από τα καθημερινά προβλήματα που τους επιφέρει η ασθένεια τους. Επίσης, πολύ συχνά, παίρνουν ψυχολογική υποστήριξη από αυτούς, δέχονται το πραγματικό ενδιαφέρον τους για

την πορεία της υγείας τους, καθώς και εισπράττουν τη βοήθεια τους μέσα από την πρακτική κάλυψη αναγκών.

Μέσα σε λίγες όμως δεκαετίες ο τόπος μας πέρασε αστραπιαία από τον αγροτικό τρόπο ζωής στο μεταβιομηχανικό στάδιο εξέλιξης των ανθρώπινων κοινωνιών, μετάβαση που προκάλεσε και προκαλεί συνεχείς, βαθιές και ταχύρυθμες αλλαγές αντιλήψεων, αξιών και τρόπων συμπεριφοράς. Άμεσο αποτέλεσμα είναι να μεγαλώνει το χάος στις ανθρώπινες σχέσεις. Οι συγκεχυμένοι σκοποί και στόχοι, οι αλληλοσυγκρουόμενες αξίες και οι ασαφείς αντιλήψεις συνθέτουν το αδιέξοδο από το οποίο ο κάθε άνθρωπος προσπαθεί να δραπετεύσει.

Η εκβιομηχάνοποίηση και το επακόλουθο της, η αστικοποίηση, άλλαξαν ριζικά τον χαρακτήρα της κοινοτικής ζωής των αστικών πληθυσμών, μειώνοντας τις δυνατότητες αλληλοβοήθειας (Περιοδικό Εκλογή, 1985). Η κοινότητα με την έννοια που έχει επικρατήσει δεν υπάρχει, ή έχει τόσο αλλοιωθεί ώστε να μην μπορούμε να μιλάμε για ύπαρξη δεσμών φροντίδας και αλληλεγγύης. Αυτό αφορά σε μεγάλο βαθμό τις πόλεις αλλά και στο αγροτικό χώρο έχουμε μεγάλες αλλοιώσεις, τόσο από την εισαγωγή ξένων προς αυτόν αξιών ατομικισμού, όσο και από τις οικονομικές και δημογραφικές αλλαγές που έχουν επιδράσει στην μορφή αλλά και την ταυτότητα της Τοπικής Αυτοδιοίκησης.

Έτσι, λοιπόν δεν απουσιάζουν οι περιπτώσεις, στη σύγχρονη εποχή, που οι δεσμοί της οικογένειας και της κοινότητας έχουν χαλαρώσει και σε επίπεδο γειτονιάς και κοινότητας. Παρατηρείται στις σύγχρονες αστικές κοινωνίες εξασθένηση των κοινοτικών δεσμών και μείωση της σημασίας της κοινότητας στην παροχή φροντίδας. Δεν είναι λίγες οι φορές που οι σχέσεις των ανθρώπων είναι απρόσωπες και βασίζονται στο προσωπικό όφελος, με αποτέλεσμα σπάνια η γειτονιά και η κοινότητα να προσφέρονται στις πρακτικές και συναισθηματικές ανάγκες των ασθενών. Επίσης, οι ασθενείς, με αυτή την κατάσταση που βιώνουν, παρουσιάζονται απογοητευμένοι και δυσαρεστημένοι και δε διστάζουν να δηλώσουν ότι "το περιβάλλον της γειτονιάς και της κοινότητας δε συμβάλλει στη διαχείριση της ασθένειας τους".

6.5 Εθελοντικές οργανώσεις

Οι εθελοντικές οργανώσεις και τα φιλανθρωπικά σωματεία πρόκειται για Νομικά Πρόσωπα Ιδιωτικού Δικαίου μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα. Οι εθελοντικές οργανώσεις μπορεί να είναι μικρές μονάδες ή και πολύ μεγάλες. Οι πιο πολλές αναπτύσσονται δραστηριότητες σε τοπικό επίπεδο, ενώ υπάρχουν και άλλες που δραστηριοποιούνται σε Εθνικό ή και Διεθνές επίπεδο, όπως ο Ερυθρός Σταυρός. Λειτουργούν κάτω από την εποπτεία των Υπουργείων Κοινωνικής Πρόνοιας και Οικονομικών,

ώστε να υπάρχει σχετικός έλεγχος ως προς την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών και τη διαχείριση των πόρων. Οι φορείς αυτοί ιδρύονται από φυσικά πρόσωπα με βασικό κίνητρο το ηθικό αίσθημα προσφοράς προς το πάσχοντα συνάνθρωπο. (Σταθόπουλος, 1999)

Οι εθελοντικές οργανώσεις ορίζονται, σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, με βάση τα εξής χαρακτηριστικά :

- Να διαθέτουν κάποια, έστω και υποτυπώδη, επίσημη ή θεσμική οντότητα.
- Να είναι μη κερδοσκοπικές, που σημαίνει ότι στόχος τους δεν είναι η απόκτηση κερδών από τα διοικητικά στελέχη ή τα μέλη τους.
- Να είναι διοικητικά ανεξάρτητες, κυρίως από κυβερνήσεις και άλλες δημόσιες αρχές.
- Η διοίκηση πρέπει να ασκείται κατά “ ανιδιοτελή” τρόπο. Αυτό σημαίνει, όχι μόνον ότι οι οργανώσεις δεν πρέπει να είναι αυτές καθαυτές κερδοσκοπικές, αλλά επίσης και εκείνοι που τις διοικούν δεν θα πρέπει να ενεργούν με την προοπτική του προσωπικού κέρδους.
- Η δραστηριότητα τους να στοχεύει , τουλάχιστον εν μέρει, στην προώθηση του δημόσιου συμφέροντος. (www.paremvassi.gr/volunteers.htm)

Συμπερασματικά, μπορούμε να θεωρήσουμε ότι εθελοντική οργάνωση είναι μια οντότητα με σταθερή δομή και οργάνωση, μη κυβερνητική, μη κερδοσκοπική, η οποία παρέχει δωρεάν υπηρεσίες σε τρίτους.

Μη κερδοσκοπικοί φορείς είναι η Εκκλησία (εκκλησιαστικά ιδρύματα, προνοιακά προγράμματα και φιλόπρωχα ταμεία ενοριών), τα φιλανθρωπικά σωματεία με τη μορφή πανελλήνιων ενώσεων ή τοπικών συλλόγων και τα παραρτήματα – αντιπροσωπείες διεθνών εθελοντικών οργανώσεων (π.χ. ο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός) (Καλλινικάκη, 1998) .

Οι εθελοντικές οργανώσεις συμβάλλουν δημιουργικά, καθώς αναλαμβάνουν πρωτοποριακά προγράμματα και δραστηριότητες που αποσκοπούν στην πλήρη ανάπτυξη του ατόμου, καλύπτοντας βασικές ανάγκες επιβίωσης, της κοινότητας, προάγοντας την αυτοβοήθεια, την κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη της, και της κοινωνίας, κινητοποιώντας ένα μεγάλο αριθμό εθελοντών και ευαισθητοποιώντας την κοινή γνώμη σχετικά με τα κοινωνικά προβλήματα. Επίσης, οι οργανώσεις αυτές παίζουν το ρόλο του συνηγόρου – διαμεσολαβητή για την υποστήριξη των δικαιωμάτων και των αναγκών των μη προνομιούχων ομάδων. Ο εθελοντικές υπηρεσίες λειτουργούν συμπληρωματικά ή υποβοηθητικά ως προς το δημόσιο τομέα είτε με την παροχή υπηρεσιών είτε με την παροχή οικονομικής βοήθειας.

Οι δαπάνες για τη λειτουργία των εθελοντικών οργανισμών καλύπτονται από δωρεές και συνήθως εισφορές των μελών αλλά και από έσοδα τα οποία προέρχονται

από την παροχή υπηρεσιών. Το κράτος συμβάλλει με αυξανόμενο βαθμό στη χρηματοδότηση προγραμμάτων τα οποία εφαρμόζει ο εθελοντικός φορέας. Επίσης, χρηματοδοτούνται από διεθνείς οργανισμούς, προκειμένου να εφαρμόσουν προγράμματα κοινωνικής προστασίας για ειδικές κατηγορίες ατόμων. Το έμμισθο επαγγελματικό προσωπικό σπάνια υπάρχει και οι υπηρεσίες προσφέρονται από εθελοντές. Σε ένα πολύ μεγάλο ποσοστό οι εθελοντές είναι γυναίκες και προσφέρουν τις υπηρεσίες τους άμισθα.

Είναι γεγονός ότι η ανάπτυξη των εθελοντικών οργανώσεων αλληλοβοήθειας θεωρείται ως αντίβαρο στη γραφειοκρατική δυσκαμψία των προνοιακών φορέων του δημοσίου τομέα. Οι εθελοντικές οργανώσεις δείχνουν περισσότερη ευαισθησία στις ανάγκες των ανθρώπων και γίνονται εναλλακτικοί φορείς κάλυψης αναγκών, σε αντίθεση με τους δύσκαμπτους φορείς του δημοσίου (Σταθόπουλος, 1999). Οι άτυπες ομάδες αυτοβοήθειας χρησιμοποιούν τη δύναμη τους, την εμπειρία τους και τις γνωριμίες των μελών τους ώστε να λειτουργήσουν ως ομάδες πίεσης προς την κυβέρνηση για την προώθηση μέτρων κοινωνικής πολιτικής. Ωστόσο, έχει αποδειχθεί ότι η πολιτική και τα προγράμματα τα οποία εφαρμόζουν οι εθελοντικές οργανώσεις και οι άτυπες ομάδες υποστήριξης δεν ανταποκρίνονται πάντα στις ανάγκες των φτωχών. Πολλές φορές χρησιμοποιούνται από την άρχουσα τάξη για να ασκείται κοινωνικός έλεγχος σε ομάδες του πληθυσμού που θα μπορούσαν να αμφισβητήσουν τη δύναμη, τα προνόμια και τα συμφέροντα της.

Ο εθελοντικός χώρος στην Ελλάδα είναι ένας τομέας δραστηριότητας που βρίσκεται στην φάση της δυναμικής ανάπτυξης και διαμόρφωσης του αλλά δεν είναι τόσο αναπτυγμένος όσο στις άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ένα βασικό χαρακτηριστικό του εθελοντικού χώρου στην Ελλάδα είναι ότι δεν έχει κάποια δευτεροβάθμια όργανα και δεν είναι συγκροτημένος οργανωτικά σε επίπεδα ενώσεων (www.istoselides.gr). Η συνηθισμένη εθελοντική οργάνωση λειτουργεί τοπικά, με ίσως κάποιες συνδέσεις σε περιφερειακό ή και εθνικό επίπεδο. Παρόλα αυτά στην Ελλάδα τα τελευταία δέκα με δεκαπέντε χρόνια έχει αρχίσει μια διαδικασία ανάπτυξης του εθελοντισμού σε καινούργιες και σύγχρονες βάσεις.

6.6 Ομάδες αυτοβοήθειας

Οι ομάδες αυτοβοήθειας εντάσσονται στην άτυπη μορφή υποστήριξης. Το βασικό κίνητρο στη λειτουργία των άτυπων δικτύων φροντίδας είναι η αυτοβοήθεια και η εκδήλωση της εθελοντικής προσφοράς για την εξυπηρέτηση ατόμων που αντιμετωπίζουν παρόμοιες ανάγκες και προβλήματα. Οι ομάδες αυτοβοήθειας σχηματίζονται από ανθρώπους οι οποίοι αντιμετωπίζουν ένα κοινό πρόβλημα. Χάρη

στην ύπαρξη αυτών των ομάδων, δίνεται η δυνατότητα στον πολίτη να εκφράσει συναισθήματα κοινωνικής αλληλεγγύης και συμπαράστασης προς τον συνάνθρωπο του ο οποίος έχει ανάγκη από την εθελοντική προσφορά του πολίτη.

Οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι οργανώσεις είναι ενώσεις ατόμων που στηρίζουν ο ένας τον άλλο για να ξεπεράσουν τα προβλήματα τους. Παρέχουν συλλογική αυτοβοήθεια και θεωρούν τους εαυτούς τους ειδικούς στο χώρο τους, καθώς διαθέτουν ειδική γνώση και εμπειρία που αριμελή άτομα μπορούν μόνο μερικώς να κατανοήσουν. Παίζουν ρόλο, ιδιαίτερα, όταν οι ανάγκες των ατόμων με χρόνιες ασθένειες, αναπηρίες ή ψυχοκοινωνικά προβλήματα δεν μπορούν να καλυφθούν επαρκώς, από την οικογένεια τους ή τους γείτονες ή ακόμη και από το επαγγελματικό σύστημα υγειονομικής φροντίδας. Οι οργανώσεις αυτοβοήθειας συνεισφέρουν ουσιαστικά στην δημιουργία ενός ευπρεπούς κοινωνικού περιβάλλοντος, επινοώντας και εξετάζοντας, σε μια διαρκή διαδικασία εξέλιξης, νέες ιδέες για εξατομικευμένες και ελαστικές μορφές βοήθειας. Χτίζουν την αυτοπεποίθηση και την αυτάρκεια των μελών τους και αγωνίζονται για ένα ανεξάρτητο τρόπο ζωής και αυτοκαθορισμό για άτομα με χρόνιες αναπηρίες ή ασθένειες. (www.disabled.gr)

Χαρακτηριστικά παραδείγματα ομάδων αυτοβοήθειας είναι αυτές που λειτουργούν μέσα στους συλλόγους και συνδέσμους που μεριμνούν για τη φροντίδα χρόνιων ασθενών. Για παράδειγμα, ο Πανελλήνιος Σύνδεσμος Νεφροπαθών, που ιδρύθηκε το 1975 και έχει 4000 περίπου μέλη, και ο Σύλλογος Προστασίας Καρδιοπαθών Παιδιών, που ιδρύθηκε το 1983 και αριθμεί 500 μέλη, σύμφωνα με τη δημοσίευση της εφημερίδας "Το Βήμα" στις 3/4/1994.

Οι ομάδες αυτές είναι πλέον συνηθισμένο φαινόμενο στις σύγχρονες κοινωνίες για τους εξής λόγους: α)υπάρχει αδυναμία του κράτους να καλύψει όλες τις ανάγκες για κοινωνική ισορροπία, β)επικρατεί η αντίληψη ότι οι πολίτες πρέπει να αυτενεργούν και να στηρίζονται στις δικές τους δυνάμεις, παρά να περιμένουν λύσεις στα προβλήματα τους από τις κρατικές υπηρεσίες, γ)υπάρχει η πεποίθηση ότι, αν οργανωθούν οι πολίτες σε ομάδες αυτοβοήθειας, θα επιτύχουν πολλά περισσότερα οφέλη παρά αν δράσουν ατομικά. Με τη συλλογική δράση οι πολίτες νιώθουν ότι έχουν τον έλεγχο των πράξεων τους και δεν εξαρτώνται από τη διάθεση και το ενδιαφέρον των κρατικών λειτουργών(Σταθόπουλος, 1999).

Οι οργανώσεις αυτοβοήθειας θα πρέπει να υποστηρίζονται και να προωθούνται στις πολλές μορφές τους, ώστε να διασφαλισθεί η συνέχεια της εκπαίδευσης και των συμβουλευτικών υπηρεσιών, της εργασίας δημοσίων σχέσεων και υπεράσπισης συμφερόντων (www.disabled.gr). Οι οργανώσεις αυτοβοήθειας έχουν μια σίγουρη θέση ως συμπλήρωμα στην υγειονομική παροχή. Θα πρέπει να

γίνουν αποδεκτές ως ένα απαραίτητο και ευπρόσδεκτο συμπλήρωμα στην επαγγελματική υγειονομική φροντίδα, ώστε να εκμεταλλευτούν το δυναμικό τους στην ειδική γνώση και τις εξατομικευμένες μεθόδους να αντιμετωπίζουν την ασθένεια, και ως κριτική αξιολογητές των επαγγελματικών υπηρεσιών, για το συμφέρον της καλύτερης προσανατολισμένης προς τις ανάγκες των ατόμων παροχής υγειονομικής φροντίδας.

6.7 Αυτοφροντίδα

Η έννοια της αυτοφροντίδας αναφέρεται στους τρόπους με τους οποίους το άτομο αντιμετωπίζει μόνο του τα συμπτώματά του, αφού τα αναγνωρίσει και τα αξιολογήσει ως "σοβαρά". Έτσι είτε αποφασίζει να μην κάνει τίποτα, είτε παίρνει φάρμακα χωρίς συνταγή, είτε προσπαθεί να αυτοθεραπευθεί χωρίς φάρμακα, είτε τέλος αποφασίζει να ζητήσει τη γνώμη κάποιου ειδικού κάνοντας παράλληλα ότι είναι δυνατόν καλύτερο για την υγεία του. (Σημειώσεις Κουκούλης, 2000 – 2001)

Η απόφαση να αγνοήσει το πρόβλημα του συνήθως σχετίζεται με το πόσο σοβαρά θεωρεί ότι είναι τα συμπτώματά του. Έτσι έχει διαπιστωθεί σε διάφορες μελέτες ότι, όχι μόνο οξεία περιστατικά, αλλά και χρόνιες καταστάσεις παραμένουν χωρίς θεραπεία, επειδή το άτομο δεν αποφασίζει να λάβει τα απαραίτητα μέτρα.

Η λήψη φαρμάκων χωρίς συνταγή είναι ένας πολύ συνηθισμένος τρόπος αυτοφροντίδας. Ο ασθενής μπορεί να παραπλανήσει το γιατρό για να του χορηγήσει τα φάρμακα που νομίζει ότι χρειάζεται, προσποιούμενος κάποια συμπτώματα. Αυτός ο τρόπος φροντίδας υγείας συναντάται συχνά στην κατανάλωση ψυχοφαρμάκων από τις γυναίκες. Επίσης πολλές φορές ο ασθενής σε φάρμακα που πήρε με συνταγή αλλάζει την δοσολογία, τη διάρκεια λήψης του φαρμάκου ή απορρίπτει το φάρμακό συνολικά. Είναι γνωστό ότι σε μεγάλη έκταση οι ασθενείς δεν συμμορφώνονται με τις συνταγές του γιατρού. Σε άλλες περιπτώσεις είναι δυνατόν να χρησιμοποιεί το φάρμακό που έλαβε με συνταγή πολύ αργότερα από την στιγμή που του χορηγήθηκε η συνταγή. (Σημειώσεις Κουκούλη, 2000 - 2001)

Η αυτοθεραπεία χωρίς λήψη φαρμάκων, οδηγεί το άτομο σε ένα σωστό διαιτολόγο, στην φυσική άσκηση, στην ανάπαυση, στην μείωση της έντασης στην εργασία και στην λήψη κάποιων μέτρων που δε θα επιδεινώνουν το ήδη υπάρχον πρόβλημα. Επίσης η παραμονή στο σπίτι και ο πλήρης ή μερικός περιορισμός των δραστηριοτήτων είναι μια μορφή αυτοθεραπείας χωρίς φάρμακα.

Όταν ο ασθενής αποφασίσει να πάει να ζητήσει την γνώμη ενός ειδικού, πρέπει και συνάμα να κάνει ότι είναι δυνατόν καλύτερο για την υγεία του. Είναι απαραίτητο να γίνει ο γιατρός του εαυτού του, να αποκτήσει πρωτοβουλίες και να

πάρει την ευθύνη της ασθένειας του. Δεν αρκεί μονάχα η υποστήριξη που μπορεί να δεχτεί από τα κοινωνικά δίκτυα, αλλά και η δική του θετική στάση ζωής απέναντι στο πρόβλημα υγείας του. Ο συνδυασμός των δυο μορφών υποστήριξης θα συμβάλλουν στην ολοκληρωμένη φροντίδα του και στην αποκατάσταση του.

Καθένας ασθενής ξεχωριστά προσπαθεί να βρει τις δικές του τεχνικές για να φροντίσει την υγείας του. Μερικές από αυτές μπορεί να είναι:

- Να κάνει τα πράγματα που τον ευχαριστούν
- Να επιβραβεύσει τον εαυτό του για ό,τι έχει κάνει για το καλό της υγείας του
- Να πει στους άλλους πώς να βοηθήσουν στο πρόβλημα της υγείας του
- Να πραγματοποιήσει τους στόχους που έχει θέσει για τη διαχείριση της ασθένειας του
- Να προσευχηθεί για το πρόβλημα της υγείας του
- Να προγραμματίσει το χρόνο του για να κάνει ευκολότερα ό,τι πρέπει να κάνει για την ασθένεια του

6.8 Οικογένεια

Η οικογένεια είναι μια θεσμοθετημένη βιο-κοινωνική ομάδα που απαρτίζεται από άτομα τα οποία συνδέονται μεταξύ τους με φυσικούς ή και μη δεσμούς και ζουν κάτω από την ίδια στέγη. Μορφές της οικογένειας είναι η εκτεταμένη, στην οποία ζουν πολλά μέλη μαζί (παραδοσιακή μορφή οικογένειας) και η πυρηνική που αποτελείται από το ζευγάρι και τα παιδιά (σύγχρονη μορφή οικογένειας που παρατηρείται κυρίως στα αστικά κέντρα).

Η οικογένεια θεωρείται το πιο σημαντικό άτυπο κοινωνικό δίκτυο όπως προκύπτει από διάφορες έρευνες, τόσο στη χώρα μας όσο και στις χώρες με διευρυμένα συστήματα κράτους πρόνοιας. (Σταθόπουλος, 1999).

Η οικογένεια παρέχει το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινής φροντίδας στο άρρωστο μέλος της που αντιμετωπίζει κάποια χρόνια ασθένεια και στον ηλικιωμένο συγγενή που υποφέρει συνήθως από κάποια αναπηρία. Η οικογένεια θεωρεί ότι έχει την ευθύνη και την υποχρέωση να φροντίσει τα μέλη της τα οποία έχουν ανάγκη. Ενδιαφέρεται να προσφέρει στον άρρωστο συναισθηματική βοήθεια με το να τον ενθαρρύνει και να τον στηρίξει στο σοβαρό πρόβλημα υγείας του, καθώς και πρακτική. Για παράδειγμα (Σταθόπουλος, 1999), στην Βρετανία υπολογίζεται ότι έξη εκατομμύρια άνθρωποι φροντίζουν συγγενείς ή φίλους οι οποίοι πάσχουν από κάποια σοβαρή ασθένεια, κινητική ή ψυχική αναπηρία. Η φροντίδα αυτή περιλαμβάνει βοήθεια για την καθαριότητα του σπιτιού, ψώνια, προετοιμασία φαγητού, πλύσιμο και προσωπική καθαριότητα.

Οι στενοί και ισχυροί δεσμοί των μελών της ελληνικής οικογένειας παίζουν καθοριστικό ρόλο στην πρόσκαιρη αλλά και μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών. Οι κοινοί στόχοι, οι αξίες, οι δυνατές αλληλεξαρτήσεις και αλληλεπιδράσεις, διοχετεύονται στην "ευρεία οικογένεια". Έτσι, ένας λόγος για τον οποίο η οικογένεια φροντίζει τα ηλικιωμένα μέλη της οφείλεται και στην έντονη οικογενειο-κεντρική αντίληψη που επικρατεί και στους στενούς δεσμούς ανάμεσα και στις δυο γενιές.

Το έργο της οικογένειας ενισχύεται και συμπληρώνεται από το φιλικό περιβάλλον του ασθενή. Η παρουσία των φίλων και η συμμετοχή τους στο πρόβλημα υγείας του ασθενή, καλύπτει την ανάγκη του αρρώστου για κοινωνική αποδοχή, για λήψη ανιδιοτελούς ενδιαφέροντος από το συνάνθρωπο του και για ανταλλαγή συναισθημάτων αγάπης. Επίσης, η παρουσία τους είναι ιδιαίτερα σημαντική για τον άρρωστο, όταν αυτός για διάφορους λόγους δεν έχει υποστηρικτικό οικογενειακό περιβάλλον. Σε μια εποχή που αποτελεί γεγονός η αποξένωση και η κοινωνική απομόνωση, η υποστήριξη από έναν φίλο κρίνεται απαραίτητη.

Η οικογένεια αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό κοινωνικό θεσμό που τον συναντάμε από την αρχαιότητα ως σήμερα. Στις μέρες μας, όμως, παρατηρείται μία δυσκολία προσαρμογής της οικογένειας στις νέες συνθήκες που εκδηλώνονται από τους κοινωνικούς, ηθικούς, οικονομικούς, ιδεολογικούς παραμέτρους της εποχής μας. Ειδικότερα η κρίση της οικογένειας οφείλεται στους εξής παράγοντες:

- Η μετατόπιση των αγροτικών μαζών στις πόλεις (αστυφιλία) και η βιομηχανία οδήγησαν στην εξασθένηση της εκτεταμένης οικογένειας και στην εμφάνιση και επικράτηση της πυρηνικής οικογένειας.
- Πολλές από τις λειτουργίες που επιτελούσε η οικογένεια στην παραδοσιακή της μορφή, όπως εκπαίδευση και αγωγή, χάθηκαν λόγω του μετασχηματισμού των κοινωνικών δομών (λανθασμένη διαπαιδαγώγηση παιδιών, εγκληματικότητα).
- Η μετατόπιση του κέντρου της εργασίας από την οικογένεια στη μηχανή, οδήγησε τα μέλη της οικογένειας να ξοδεύουν τον περισσότερο χρόνο τους έξω από το σπίτι και η οικεία να αποτελεί για αυτούς απλώς ένα καταφύγιο.
- Η εκβιομηχάνευση και ο υλικός ευδαιμονισμός έχουν επιδράσει και στο χώρο της οικογένειας και ιδιαίτερα στο χαρακτήρα και την ποιότητα των κοινωνικών διαπροσωπικών σχέσεων με την εμφάνιση της αλλοτρίωσης, του ανταγωνισμού και της μοναξιάς. Επίσης, στα πλαίσια των προσωπικών σχέσεων, παρατηρείται χάσμα γενεών ανάμεσα στους γονείς και τα παιδιά και δυσαρμονία στη προσωπική σχέση του ζευγαριού (διαζύγια).

Τα παραπάνω στοιχεία δεν είναι απαραίτητο να κατανοηθούν ως παρακμή του θεσμού της οικογένειας. Καμιά άλλη κοινωνική ομάδα δεν επηρεάζεται τόσο από την κοινωνία όσο ο θεσμός της οικογένειας. Είναι γεγονός ότι οι γενικότερες

μεταβολές του σύγχρονου πολιτισμού έχουν ως φυσικό επακόλουθο τις αλλαγές στην οικογένεια. Για παράδειγμα, σήμερα είναι αναμφισβήτητο αγαθό η ανεξαρτησία, η αλλαγή της θέσης της γυναίκας και του παιδιού μέσα στην οικογένεια και η αξιοπρέπεια όλων των μελών.

Ωστόσο, υπάρχουν τάσεις και ενδείξεις που αφορούν την οικογένεια και χαρακτηρίζονται ως παθολογικές και που συγχρόνως θα έπρεπε να μας αφυπνίσουν. Αυτές είναι οι παρακάτω: (Περιοδικό Εκλογή, 1992) :

- Η επικράτηση ενός υπολειμματικού μοντέλου πρόνοιας, ακόμα και σήμερα σε ένα μεγάλο φάσμα λειτουργίας του επίσημου τομέα, δίνει έμφαση στην άτυπη φροντίδα, σε σχέση όμως εξάρτησης και επιβάρυνσης, όχι ισότιμης ανάπτυξης και στήριξης. Ιδιαίτερα όσον αφορά τους τομείς φροντίδας, και κατά κύριο λόγο τις γυναίκες, δεν υπάρχει καμία σημαντική έμπρακτη αναγνώριση, ούτε νομοθετικά ούτε στον τρόπο που λειτουργούν οι προνοιακές υπηρεσίες και που διαμορφώνεται στο πλαίσιο της κοινωνικής ασφάλισης.

Έτσι, δεν επηρεάζονται το ίδιο όλα τα μέλη του οικογενειακού δικτύου για την άσκηση φροντίδας στους ασθενείς, αλλά οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μερίδιο ευθύνης και που θεωρούνται βιολογικά και κοινωνικά πιο κατάλληλες για αυτό το ρόλο. Η συγκρότηση αυτού του κοινωνικού ρόλου και η αναπαραγωγή του αφορούν σημαντικές πτυχές της κατανόησης των ανισοτήτων κατά φύλο στο θέμα της φροντίδας.

- Στις μέρες μας, οι αλλαγές σχετικά με την απασχόληση της γυναίκας και τις προσδοκίες για απασχόληση, επιδρούν στη διαθεσιμότητα των γυναικών. Όσο περνούν τα χρόνια όλο και λιγότερες γυναίκες δεν έχουν τη δυνατότητα να αναλάβουν τη φροντίδα ενός ασθενή στο σπίτι.

- Το δημογραφικό μας προφίλ, ιδιαίτερα αυτό της υπογεννητικότητας, σημαίνει ότι στο μέλλον θα υπάρχει πιθανά διαφορετική σύνθεση και πυκνότητα των άτυπων δικτύων. Συγχρόνως, ο αυξημένος αριθμός των ηλικιωμένων επιδεινώνει την κατάσταση.

Στην Ελλάδα επικρατεί η αντίληψη ότι τα άτυπα δίκτυα, ιδιαίτερα τα οικογενειακά και ευρύτερα συγγενικά δίκτυα, παρέχουν ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας, καθημερινής αλλά και εντατικής, καθώς υποκαθιστούν ή συμπληρώνουν σε μεγάλο βαθμό το επίσημο δίκτυο των κοινωνικών υπηρεσιών. Άλλωστε δεν έχουν επιλογή, εφόσον απουσιάζουν οι απαραίτητες υπηρεσίες που θα κάλυπταν αυτές τις ανάγκες (Σταθόπουλος, 1999).

Τα άτυπα δίκτυα, όμως, έχουν περιορισμένες δυνατότητες και μπορούν να παρέχουν φροντίδα μέσα σε ορισμένα πλαίσια. Από κάποια σημείο και μετά, οι πόροι της οικογένειας και του φιλικού περιβάλλοντος εξαντλούνται, όπως χρόνος,

χρήματα και συναισθηματική ενέργεια. Τα άτυπα δίκτυα αδυνατούν να υποκαθιστούν τους δημόσιους και εθελοντικούς φορείς κοινωνικής προστασίας (Δουμουλάκης, 2003).

Σύμφωνα με το άρθρο 16, παρ.3, της Οικουμενικής Διακήρυξης: "η οικογένεια αποτελεί το φυσικό και βασικό στοιχείο της κοινωνίας και δικαιούται της προστασίας της κοινωνίας και του κράτους" (Σταθόπουλος, 1999).

Το δίλημμα που τίθεται είναι: εάν τα παιδιά οφείλουν να φροντίσουν τους ανήμπορους γονείς έστω και αν αυτό σημαίνει σωματικό κόπο, ψυχολογικές πιέσεις, οικονομικά αδιέξοδα, οικογενειακά προβλήματα ή εάν η φροντίδα αυτή είναι ευθύνη του κράτους και ασφαλιστικών οργανισμών και τα παιδιά μόνο επικουρικά και συμπληρωματικά συμβάλλουν σε αυτήν. Το δίλημμα αυτό υπάρχει από τη στιγμή που η οικογένεια χάνει τη λειτουργία της μέριμνας των ανήμπορων μελών της, τα οποία περιθάλπονται στο νοσοκομείο και ψυχαγωγούνται στο Κ. Α. Π. Η. Επιπροσθέτως, όπως έχει προαναφερθεί, το δίλημμα τίθεται και τη στιγμή που η γυναίκα αδυνατεί να αντεπεξέλθει στις υποχρεώσεις που με την αύξηση των ηλικιωμένων, η άνοδος της μέσης διάρκειας της ζωής τους αλλά και η δική της επαγγελματική απασχόληση καθιστούν πλέον περισσότερες αβάσταχτες (Περιοδικό Εκλογή, 1992).

Το κράτος με τη σύγχρονη πολιτική του πρέπει να βασίζεται στην επιθυμία των ηλικιωμένων αφενός μεν να διατηρήσουν όσο γίνεται την ανεξαρτησία τους και αφετέρου να μη γίνουν βάρος στα παιδιά τους. Είναι μια πολιτική στήριξης της οικογένειας και του ηλικιωμένου ώστε η πρώτη να μη βαρύνεται υπέρμετρα και η δεύτερη να έχει τη φροντίδα που χρειάζεται. Τελικός στόχος, είναι η διατήρηση όσο το δυνατόν περισσότερων ηλικιωμένων και όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα μακριά από την ιδρυματική περίθαλψη, την οποία κανείς δεν την επιθυμεί (Περιοδικό Εκλογή, 1992).

6.9 Εργασιακός τομέας – εργασιακές σχέσεις

Ένα σημαντικό μέρος ασθενών, για σοβαρούς λόγους υγείας, αναγκάζονται να σταματήσουν μόνιμα την εργασίας τους (πρόωρη σύνταξη, αναπηρική σύνταξη), ενώ άλλοι συνεχίζουν να εργάζονται προσαρμόζοντας, όμως, την εργασίας τους σύμφωνα με τις δυνατότητες τους. Η σημασία της εργασίας για τους ασθενείς είναι σημαντική όχι μονάχα επειδή καλύπτει τις ανάγκες της οικογένειας τους, ως σύζυγοι και γονείς, αλλά και γιατί ο μισθός τους μπορεί αν καλύψει τις πρακτικές ανάγκες υγείας τους, ζώντας έτσι μια πιο αξιοπρεπή ζωή.

Η ικανοποίηση του ασθενή με την εργασία του σχετίζεται, σε σημαντικό βαθμό, με τη σχέση που έχει αναπτύξει με τους συναδέλφους του και τον εργοδότη του. Η υποστήριξη που μπορεί να δεχτεί από τα συγκεκριμένα δίκτυα φροντίδας, σε πρακτικά ζητήματα, είναι απαραίτητη για να μπορέσει να διαχειριστεί ο ασθενής καλύτερα την ασθένειά του. Ταυτόχρονα, η ανάπτυξη μιας σχέσης συναδελφικότητας, αλληλεγγύης, αλληλοκατανόησης και γενικότερα η δημιουργία θετικών εργασιακών σχέσεων μπορούν να δράσουν ενθαρρυντικά απέναντι στην πορεία της υγείας του εργαζόμενου ασθενή και συγχρόνως να ενισχύσουν το έργο που προσφέρει η οικογένειά του ασθενή προς τον ίδιο τον ασθενή.

Παράγοντες που επηρεάζουν τη συμπεριφορά στο χώρο εργασίας, μπορούν να χωριστούν σε τρεις κατηγορίες (Καφάκου, 1989):

- Παράγοντας του φυσικού, κοινωνικού και οργανωτικού περιβάλλοντος.
- Παράγοντες που συνδέονται με τη ν εργασία και τη διαδικασία εκτέλεσής της.
- Παράγοντες που συνδέονται με τον άνθρωπο που εκτελεί της εργασία, όπως τα χαρακτηριστικά του, τις εμπειρίες του, της εκπαίδευση, τα ενδιαφέροντα του κ.α.

Επίσης, η ικανοποίηση του εργαζόμενου ασθενή εξαρτάται και από τις συνθήκες απασχόλησής που του επιφέρει η εργασία του, από το ωράριο εργασίας του και από τον έλεγχο που έχει πάνω στη δουλειά του.

Σχετικά με τις συνθήκες απασχόλησης, οι εργαζόμενοι λόγω της φύσης και του είδους της εργασίας τους, σε πολλές περιπτώσεις, αναγκάζονται να παραμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα σε επιβαρημένο περιβάλλον εργασίας. Το περιβάλλον εργασίας, επιβαρύνεται από χημικούς (διάφορες χημικές ουσίες), φυσικούς (θόρυβος, κραδασμοί, ακτινοβολίες, θερμοκρασία) και βιολογικούς παράγοντες(διάφορα μικρόβια).

Ο χρόνος παραμονής σε αυτό το περιβάλλον, το είδος και το ύψος της επιβάρυνσης του και οι πιθανές παθήσεις που ίσως προϋπάρχουν στον εργαζόμενο, είναι παράμετροι που συντελούν στην επιβάρυνση της υγείας και πιθανόν στην εκδήλωση κάποιας επαγγελματικής ασθένειας (Ανδρεάδης, Παπαιωάννου, 1997).

6.10 Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης

Ο όρος Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης , αναφέρεται σε σύγχρονα συστήματα επικοινωνίας τα οποία διαμορφώνονται από ομάδες παραγωγών ειδήσεων, γνώσεων, πληροφοριών ποικίλου πολιτιστικού περιεχομένου και κατευθύνσεων και απευθύνονται σε μεγάλα πλήθη ανθρώπων. Στα ΜΜΕ περιλαμβάνονται η τηλεόραση, ο τύπος, το ραδιόφωνο και οι διαφημίσεις.

Ειδικότερα, σε αυτή την υποενότητα θα γίνει αναφορά για τη θετική σημασία της πληροφόρησης των ΜΜΕ, καθώς και των αρνητικών της λειτουργιών.

Η τηλεόραση θεωρείται πολύ συχνά ένας κατάλληλος τρόπος μετάδοσης πληροφοριών για το μεγαλύτερο ποσοστό πληθυσμού επειδή την παρακολουθούν και έχει ισχυρή επίδραση, επειδή είναι και οπτική και ακουστική (περιοδικό Νοσηλευτική, 2004). Η τηλεξουσία γίνεται ακατανίκητη και η επίδρασή της σε ψυχοδυναμικό επίπεδο στα διάφορα στρώματα της προσωπικότητας του ανθρώπου κυριαρχική, καθώς ολοένα και μεγαλύτερος αριθμός ατόμων βλέπει την τηλεόραση ως το αποκλειστικό μέσο από το οποίο αντλεί τις έννοιές του, τις εικόνες του για την πραγματικότητα, την πληροφόρηση του, τις αξίες του, τα σύμβολά του, τη γλώσσα του. Ειδικότερα, για τα άτομα που αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας, μπορούν να πάρουν πληροφορίες από το τηλεοπτικό δίκτυο για τη δική τους ασθένεια, καθώς και για γενικότερα θέματα υγείας. Για παράδειγμα, η ενημέρωση των ασθενών από ειδήσεις, τηλεοπτικά προγράμματα και διαφημίσεις αποτελούν το πιο συνήθη τρόπο ενημέρωσης τους για ιατρικά θέματα.

Η γραπτή ενημέρωση, που προσφέρεται από τα άρθρα εφημερίδων, τα ενημερωτικά έντυπα και το διαδίκτυο, αποτελεί τη δεύτερη πιο δημοφιλή μέθοδο αύξησης των γνώσεων των ασθενών και των οικογενειών τους για σημαντικά θέματα υγείας. Η γραπτή ενημέρωση καθιστά τους ασθενείς ικανούς να απορροφήσουν περισσότερες πληροφορίες για την άνεση και τις ικανότητες που έχουν και κατ' αυτόν τον τρόπο μπορούσαν να ελαττώσουν το άγχος και την κατάθλιψη, να αυξήσουν την κατανόηση, την αποδοχή της θεραπείας και την ικανοποίηση και να μπορέσουν τέλος να συμμετέχουν ολοένα και περισσότερο στη φροντίδα (περιοδικό Νοσηλευτική, 2004).

Η απόκτηση ιατρικών γνώσεων, έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να διαχειρίζονται καλύτερα το πρόβλημα υγείας τους και να προλαμβάνουν αρνητικές καταστάσεις. Με αυτό τον τρόπο, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους, καθώς και αυξάνεται και η ποιότητα ζωής τους. Επίσης, αναπτύσσεται η κριτική τους ικανότητα, διαμορφώνεται η άποψη τους για τα θέματα υγείας και αποκτούν κοινωνική συνείδηση. Γενικότερα η κοινωνία αρχίζει να απαρτίζεται από σκεπτόμενα άτομα, τα οποία ευαισθητοποιούνται για τα διάφορα κοινωνικά και επιστημονικά θέματα.

Δίνεται η δυνατότητα σε άτομα που δεν έχουν καν τις στοιχειώδεις γνώσεις να αποκτήσουν ενημέρωση. Καταπολεμάται έτσι ο αναλφαβητισμός, οι προκαταλήψεις και κάθε μορφή δογματισμού και συγχρόνως τα άτομα αυτά μπορούν να καλλιεργηθούν πνευματικά.

Ωστόσο, πολλές φορές οι ασθενείς και γενικότερα οι πολίτες δεν λαμβάνουν σωστή ενημέρωση ή δε δέχονται κανένα είδος πληροφόρησης λόγω κάποιων

πολιτικών και οικονομικών συμφερόντων. Το φαινόμενο αυτό σχετίζεται άμεσα με την παραπληροφόρηση και την προπαγάνδα. Παραπληροφόρηση ονομάζεται η σκόπιμη μετάδοση ψεύτικων ειδήσεων με τρόπο συνεχή και μονότονο με στόχο να οδηγηθεί η κοινή γνώμη προς ορισμένη κατεύθυνσης.

Πέρα από την παραπληροφόρηση, στις μέρες μας υπάρχει κίνδυνος υπερβολικής ενημέρωσης. Τα τηλεοπτικά και ραδιοφωνικά προγράμματα τρέπονται σε κυνήγι της είδησης με σκοπό την τηλεθέαση και την ακροαματικότητα. Ο τύπος, επίσης, αναζητά πολλές ειδήσεις που έχουν ως μοναδικό σκοπό την αύξηση της κυκλοφορίας (εμπορευματοποίηση των ΜΜΕ) και έτσι δίνεται μια μη ποιοτική εικόνα των γεγονότων που οδηγεί το άτομο σε σύγχυση.

Βασική συνέπεια της μη ορθής πληροφόρησης αποτελεί η παθητικοποίηση του ατόμου, η μεταβολή του σε άβουλο δέκτη μηνυμάτων που τον οδηγεί σε πνευματική αλλοτρίωση. Διαφθείρεται η συνείδηση του, τονώνεται ο ατομικισμός του και χειραγωγείται όταν δεν επικρατεί ένα κλίμα ελεύθερης διακίνησης ιδεών (υπονόμηση δημοκρατίας) ή όταν αυτές οι ιδέες έχουν ως σκοπό να τον αποπροσανατολίσουν από τα ουσιαστικά ζητήματα.

Επίσης, δεν εκλείπουν οι περιπτώσεις που ο έντυπος λόγος είναι ιδιαίτερα επιστημονικός και απευθύνεται σε συγκεκριμένες μερίδες ατόμων, με αποτέλεσμα οι πληροφορίες πχ από τις εφημερίδες, τα περιοδικά και τα ενημερωτικά έντυπα, να μην είναι προσιτές κυρίως για τους ηλικιωμένους ασθενείς των οποίων το επίπεδο γραφής και ανάγνωσης τους είναι ιδιαίτερα περιορισμένο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο : ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

7.1 Προβληματική της έρευνας

Η ΧΑΠ είναι η τέταρτη αιτία θανάτων στο κόσμο και παρόλα αυτά είναι μια ασθένεια που δεν είναι γνωστή στο ευρύ κοινό. Η ΧΑΠ είναι μια νόσος η οποία δημιουργεί πολλούς περιορισμούς στη ζωή των ασθενών. Η δύσπνοια, η ελάττωση της κινητικότητας, η μυϊκή δυσλειτουργία, η ελάττωση της ικανότητας για άσκηση, οι διαταραχές θρέψης, η πολυφαρμακία, οι συχνές εξάρσεις της νόσου και οι νοσηλείες, η κοινωνικοοικονομική επιβάρυνση του ασθενούς και της οικογένειας, η ψυχολογική επιβάρυνση του ασθενούς και της οικογένειας του έχουν ως αποτέλεσμα την ολοένα κλιμακούμενη επιδείνωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. Μέσα από αυτή λοιπόν την έρευνα θα θέλαμε να διερευνήσουμε κάποιους παραμέτρους που αφορούν την ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών και την υποστήριξη που δέχονται από τα άτυπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας.

7.2 Σκοπός και στόχοι της έρευνας

Ο άμεσος σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς με ΧΑΠ από τα άτυπα και τυπικά δίκτυα φροντίδας. Βάση των αποτελεσμάτων της έρευνας και των αναγκών που θα προκύψουν μέσα από αυτήν, θα προταθούν τρόποι για την κάλυψη των αναγκών των ασθενών, μέσα από την συγκρότηση ενός οργανωμένου συστήματος υποστήριξης από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό της Πνευμονολογικής κλινικής. Απώτερο σκοπό της μελέτης αυτής αποτελεί η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση των ασθενών με ΧΑΠ και η βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Ειδικότεροι στόχοι της έρευνας είναι :

- Να εξετασθεί η σχέση του ασθενούς με το γιατρό και με την ομάδα φροντίδα υγείας και να γίνει η κάλυψη των αναγκών του ασθενούς από τον φορέα αυτό.
- Να διερευνηθεί η συμβολή της οικογένεια και των φίλων στην στήριξη του ασθενούς και στον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας του.
- Να εξετασθεί η ικανότητα του ίδιου του ασθενούς στην διαχείριση της ασθένειας του.
- Να ερευνηθεί η σχέση του ασθενούς και της γειτονιάς- κοινότητας στην οποία διαμένει.
- Να μελετηθεί η συμβολή του κράτους και των μέσων μαζικής ενημέρωσης στην κάλυψη των αναγκών του ασθενούς.

- Να εξεταστεί η συμβολή των οργανισμών της κοινότητας για τη διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή.

- Να διερευνηθεί η επίδραση της ασθένειας μέσα στον εργασιακό χώρο.

Επίσης, ως στόχοι της έρευνας τίθενται και οι εξής:

- Να προταθούν τρόποι για την πλήρη ικανοποίηση των αναγκών του ασθενούς.

- Να μελετηθεί η καθημερινή φροντίδα που δέχονται οι ασθενείς από τα δίκτυα υποστήριξης συγκριτικά με αυτή που θα επιθυμούσαν να έχουν.

- Να γίνει μελέτη για το ποια μορφή υποστήριξης από τα επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα φροντίδας κρίνουν πιο σημαντική για την κάλυψη των αναγκών τους.

- Να εξετασθεί ο βαθμός υποστήριξης που παίρνουν οι ασθενείς από κάθε δίκτυο.

- Να διερευνηθεί κατά πόσο οι ασφαλιστικοί οργανισμοί καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών.

- Να γίνει έρευνα για την οικονομική κατάσταση των ασθενών.

Επιπλέον, οι στόχοι της έρευνας ολοκληρώνονται με την διερεύνηση των υποθέσεων της έρευνας μας.

7.3 Υποθέσεις έρευνας

Οι υποθέσεις της έρευνας αυτής είναι :

- Υπάρχει έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και στον ασθενή με ΧΑΠ.

- Η οικογένεια αναλαμβάνει το μεγαλύτερο κομμάτι υποστήριξης και φροντίδας των ασθενών.

- Οι κοινωνικές υπηρεσίες και οι οργανισμοί της κοινότητας δεν καλύπτουν τις ανάγκες των χρόνιων ασθενών.

- Οι ασθενείς με ΧΑΠ δεν είναι πλήρως ενημερωμένοι για την ασθένεια τους από τους επίσημους φορείς υποστήριξης.

- Οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μειωμένο βαθμό κοινωνικοποίησης και κοινωνικής ένταξης.

7.4 Αποτίμηση δυσκολιών κατά την πραγματοποίηση της έρευνας

Κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της έρευνας, ήρθαμε αντιμέτωπες με σημαντικές δυσκολίες τις οποίες έπρεπε να ξεπεράσουμε προκειμένου να διεξαχθεί η έρευνα και να επέλθουν τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα. Οι δυσκολίες αυτές παρατίθενται αμέσως παρακάτω.

- Το δείγμα που χρησιμοποιήσαμε ήταν ογδόντα εσωτερικοί και εξωτερικοί ασθενείς, άντρες και γυναίκες, από πενήντα μέχρι ογδόντα πέντε ετών, οι οποίοι πάσχουν από ΧΑΠ και που δέχονται την ιατρονοσηλευτική φροντίδα της Πνευμονολογικής κλινικής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου. Οι ερωτώμενοι, λοιπόν, αποτελούν μια ιδιαίτερη ομάδα κινδύνου, που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια. Συγχρόνως, η μεγάλη ηλικία των ασθενών αυτών δημιούργησε μεγάλες δυσκολίες στον τρόπο προσέγγισης των ατόμων αυτών από την αρχική επικοινωνία μαζί τους έως την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.
- Το είδος της ασθένειας (ανάγκη οξυγονοθεραπείας στο σπίτι, ελαττωμένη κινητικότητα), η μεγάλη ηλικία των ασθενών αυτών, αλλά και ο τόπος διαμονής του δείγματος (κατά κύριο λόγο στην περιφέρεια του Ηρακλείου), δημιούργησε προβλήματα στην μετακίνηση του δείγματος που είχε επιλεγεί από την ηλεκτρονική λίστα των ασθενών που είχαν νοσηλευτεί τα δυο τελευταία χρόνια στην Πνευμονολογική Κλινική του ΠαΓΝΗ. Λόγω αυτών των συνθηκών πολλές φορές ακυρώνονταν τα ραντεβού που κλείναμε με τον ερωτώμενο ή αποτελούσε ένα σημαντικό λόγο για την άρνηση των ατόμων αυτών στην συμμετοχή στην έρευνα μας. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, να συμπληρωθούν μονάχα 33 ερωτηματολόγια από τους εξωτερικούς ασθενείς, γεγονός που δε συμφωνούσε με τον πρωταρχικό σκοπό της έρευνας που δεν ήταν άλλος από την επεξεργασία ενός δείγματος 80 ασθενών. Γι αυτό το λόγο, επιλέξαμε να έρθουμε σε επαφή με τους εσωτερικούς ασθενείς της κλινικής και να αναπτύξουμε μια στενή συνεργασία με αυτούς.
- Η μεγάλη ηλικία των ατόμων αυτών και συνάμα το χαμηλό μορφωτικό τους επίπεδο δημιούργησε δυσκολίες στην κατανόηση των ερωτηματολογίων, με αποτέλεσμα η διαδικασία συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων ήταν αρκετά χρονοβόρα και κουραστική για την ομάδα μας αλλά και για τον ερωτώμενο. Επίσης, για τη μείωση της πιθανότητας δημιουργίας σφαλμάτων και κενών στην έρευνα, αναλαβάναμε τη γραπτή συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, ενώ οι ασθενείς απλά απαντούσαν προφορικά στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου που εμείς τους θέταμε.
- Επιπλέον, κατά την πραγματοποίηση της έρευνας στην Πνευμονολογική κλινική, δεν παρέλειψαν και οι δυσκολίες συνεργασίας και συντονισμού με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και τη γραμματεία της κλινικής. Οι αυξημένες αρμοδιότητες και το υπερφορτωμένο ωράριο εργασίας του προσωπικού της κλινικής, συνέβαλαν στους δυο λόγους που δυσκόλεψαν τη συνεργασία μας με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Επιπλέον, η δυσκολία συνεργασίας οφειλόταν και από τη ψυχολογική επιβάρυνση που δεχτήκαμε, κατά την πραγματοποίηση της έρευνας.

▪ Πιο ειδικά για τη ψυχοφθόρα εργασία των ερευνητριών, είναι πραγματικότητα ότι όλες οι παραπάνω δυσκολίες επηρέασαν, σε κάποιο βαθμό, τη ψυχολογία μας. Δηλαδή, η επαφή με μια ευπαθής ομάδα ατόμων που να χρειάζεται, μερικές φορές, κάποια ψυχολογική στήριξη, η τροποποίηση ενός αρχικού σχεδίου της έρευνας, η ανάγκη γραπτής συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων από εμάς και οι μικρές δυσκολίες στη συνεργασία μας με το προσωπικό της κλινικής, μείωσαν τα ψυχικά αποθέματα της ομάδας μας. Ωστόσο, καταφέραμε να διαχειριστούμε με επιδεξιότητα όλες τις δυσκολίες που συναντήσαμε και να οδηγήσουμε την έρευνα σε ένα επιτυχές αποτέλεσμα.

7.5 Μεθοδολογία Έρευνας

7.5.1 Πληθυσμός αναφοράς και το δείγμα της έρευνας

Ο πληθυσμός αναφοράς των ασθενών που κατέστη από την ομάδα μας ως αρχικός στόχος αντιστοιχούσε στα ογδόντα. Καταφέραμε να υλοποιήσουμε τον αρχικό μας στόχο χρησιμοποιώντας ένα δείγμα από ογδόντα εσωτερικούς και εξωτερικούς ασθενείς της Πνευμονολογικής κλινικής του ΠαΓΝΗ που πάσχουν συγκεκριμένα από Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια. Επίσης, το δείγμα αποτελούταν από ασθενείς, άνδρες και γυναίκες, που ήταν από 50 έως 85 χρονών.

Η επιλογή του δείγματος ήταν τυχαία από την ηλεκτρονική λίστα των εξωτερικών ασθενών της Πνευμονολογικής κλινικής του ΠαΓΝΗ που τη διαχειριζόταν η γραμματεία της κλινικής. Οι μόνοι περιορισμοί για την επιλογή του δείγματος ήταν η ηλικία και η ασθένεια. Επίσης, απαιτούνταν η τελευταία νοσηλεία των ασθενών στην Πνευμονολογική κλινική του ΠαΓΝΗ να μη ξεπερνούσε τα δυο χρόνια, έτσι ώστε το δείγμα να ήταν έγκυρο και περισσότερο αξιόπιστο.

Η λίστα των εξωτερικών ασθενών της κλινικής δεν μπορούσε να ανταποκριθεί στις προσδοκίες της έρευνας, με αποτέλεσμα να ενισχύσουμε το δείγμα μας από τους ήδη νοσηλευόμενους ασθενείς της Πνευμονολογικής κλινικής του ΠαΓΝΗ, με βασική προϋπόθεση οι ασθενείς αυτοί να βρίσκονται σε καλή σωματική και ψυχική κατάσταση, προκειμένου να μπορούν να συνεργαστούν με εμάς.

7.5.2 Σύνοψη του δείγματος

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από ογδόντα ασθενείς από τους οποίους οι τριάντα τρεις είναι εσωτερικοί και οι σαράντα επτά είναι εξωτερικοί. Ως προς την ηλικιακή ομάδα, έχει επιλεγεί ένα δείγμα ασθενών από 50-85 χρονών από τους οποίους οι 72(90%) είναι άνδρες και οι 8(10%) είναι γυναίκες.

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, 66(82,5%) ασθενείς είναι παντρεμένοι, ένας(1,3%) ασθενής είναι ανύπαντρος, 10(12,5%) ασθενείς είναι χήροι και 3(3,8%) ασθενείς είναι διαζευγμένοι.

Ακόμα, όλο(100%) το δείγμα ζει στην Ελλάδα και έχει ελληνική υπηκοότητα.

Σχετικά με το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών, οι αναλφάβητοι είναι 20(25%), οι απόφοιτοι δημοτικού είναι 41(51,3%), οι απόφοιτοι γυμνασίου είναι 5(6,3%), οι απόφοιτοι λυκείου είναι 7(8,9%), οι τελειόφοιτοι ανώτερης σχολής είναι 3(3,8%), οι τελειόφοιτοι ανώτατης σχολής είναι 2(2,5%) και οι τελειόφοιτοι από κάποια άλλη σχολή είναι ένας(1,3%).

Από άποψη επαγγέλματος, το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 30(38%) αγρότες, 7(8,9%) οικοδόμους, 10(12,7%) δημόσιους υπαλλήλους, 9(11,4%) ιδιωτικούς υπαλλήλους, 7(8,9%) τεχνίτες, 3(3,8%) που ασκούν οικιακή εργασία, 10(12,7%) ελεύθερους επαγγελματίες, έναν(1,3%) άνεργο και 2(2,5%) ναυτικούς.

Επιπλέον, οι συνταξιούχοι υπολογίζονται σε 57(71,3%) και επομένως αποτελούν ένα σημαντικό μέρος του δείγματος των ασθενών με ΧΑΠ.

Ως προς την ασφαλιστική κάλυψη των ασθενών, 30(37,5%) δέχονται τις υπηρεσίες του ΟΓΑ, 9(11,3%) του Δημοσίου, 2(2,5%) του ΤΕΒΕ, 30(37,5%) του ΙΚΑ, 2(2,5%) του ΤΣΑ, 3(3,8%) του ΝΑΤ, 1(1,3%) του ΤΥΔΚΥ και 1(1,3%) από την Πρόνοια.

Όσον αφορά για την πόλη-περιοχή διαμονής των ασθενών με ΧΑΠ, στην πόλη του Ηρακλείου ζουν 35(43,8%), στην περιφέρεια του νομού Ηρακλείου διαμένουν 39(48,8%), στην πόλη του Ρεθύμνου ζει ένας(1,3%), στην περιφέρεια του νομού Ρεθύμνου κατοικούν 2(2,5%) και στην περιφέρεια του νομού Λασιθίου διαμένουν 3(3,8%).

7.5.3 Μέσα συλλογής δεδομένων

Αρχικά, μετά από τη συνεχή πρόσβαση μας στο διαδίκτυο, παραγγείλαμε ένα άρθρο ενός περιοδικού(Journal of Behavioral Medicine), το οποίο άρθρο είχε θέμα "A Social-Ecological Approach to Assessing Support for Disease Self-Management: The Chronic Illness Resources Survey" (= μια κοινωνικο-οικολογική προσέγγιση εκτιμώντας την υποστήριξη στη διαχείριση μιας ασθένειας: Έρευνα για τις πηγές υποστήριξης των χρόνιων ασθενειών), μέσα στο οποίο ήταν καταχωρημένο το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε στο συγκεκριμένο πρόγραμμα. Η ομάδα μας, αφού πήρε έγκριση από τους συντάκτες του περιοδικού (και ειδικότερα από τον Russell E.Glasgow) να χρησιμοποιήσει το ερωτηματολόγιο, προσαρμοσε το

ερωτηματολόγιο βάση των ελληνικών δεδομένων και σύμφωνα με τις ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών με ΧΑΠ.

Εν συνεχεία, ήρθαμε σε τηλεφωνική επαφή με τους εξωτερικούς ασθενείς της Πνευμονολογικής κλινικής που πάσχουν από ΧΑΠ. Εμείς κλείναμε ένα ραντεβού μαζί τους και η συνάντηση γινόταν στην Πνευμονολογική κλινική. Η επικοινωνία και η συνεργασία με τους ασθενείς γινόταν σε μια αίθουσα της κλινικής και η συνεργασία γινόταν σε προσωπικό επίπεδο. Όσον αφορά τους εσωτερικούς ασθενείς, η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων γινόταν μέσα στο θάλαμο όπου νοσηλευόταν ο ασθενής.

Επίσης, δεν παραλείπαμε να ενημερώνουμε τους ασθενείς για το απόρρητο των ερωτηματολογίων και να εκφράζουμε την εχεμύθεια μας απέναντι στα προσωπικά προβλήματα των ασθενών. Στο τέλος κάθε συνεργασίας μας με τους ασθενείς, καταχωρούσαμε τα ερωτηματολόγια σε φακέλους στους οποίους είχαμε πρόσβαση μονάχα εμείς.

Ολοκληρώνοντας, είναι σημαντικό να προστεθεί ότι η πραγματοποίηση της έρευνας και η χρήση των μέσων συλλογής δεδομένων, από την αρχή μέχρι τη λήξη της ερευνητικής διαδικασίας που ακολουθήσαμε, έγινε κατά το ακαδημαϊκό έτος 2004-2005 και πιο συγκεκριμένα το χειμερινό εξάμηνο του 2004 και το θερινό εξάμηνο του 2005.

7.5.4 Περιγραφή ερωτηματολογίου

Το ερωτηματολόγιο το οποίο απαντήθηκε από τους ασθενείς με ΧΑΠ αποτελείται από τρία μέρη.

Στο πρώτο μέρος ζητάμε γενικές πληροφορίες από τους ασθενείς, με σκοπό να αποκτήσουμε μια πρώτη εικόνα για το δείγμα μας. Ειδικότερα, θέτουμε ερωτήματα για τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών, όπως η ηλικία, το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η υπηκοότητα, το μορφωτικό επίπεδο, το επάγγελμα ή αν είναι συνταξιούχοι και η πόλη-περιοχή που διαμένουν. Επιπλέον, παίρνουμε πληροφορίες σχετικά με τα πρόσθετα εισοδήματα τους, το ασφαλιστικό ταμείο τους, με ποια άτομα διαμένουν, για την ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης τους, για το πόσες φορές έχουν νοσηλευτεί στο ΠαΓΝΗ, εάν έχουν νοσηλευτεί στο παρελθόν σε κάποιο άλλο νοσοκομείο ποιο είναι αυτό, εάν καπνίζουν και αν ναι πόσα τσιγάρα την ημέρα και το τελευταίο διάστημα των τριών μηνών τι ειδικότητα γιατρού τους έχει δει.

Στο δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου διερευνούμε το είδος και την ποσότητα της ψυχοκοινωνικής υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς με ΧΑΠ, κατά τη διάρκεια των τριών προηγούμενων μηνών της ζωής τους. Πιο συγκεκριμένα,

μελετάμε την φροντίδα που δέχονται οι ασθενείς από τα τυπικά και άτυπα δίκτυα υποστήριξης, καθώς και την υποστήριξη που προσφέρουν οι ίδιοι στον εαυτό τους. Οι θεματικές ενότητες που εκφράζουν το είδος της υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς με ΧΑΠ, κατά σειρά, είναι ως εξής: γιατρός και ομάδα φροντίδα υγείας, οικογένεια ή/ και φίλοι, προσωπικά (βοηθητικά πράγματα που κάνετε για εσάς), γειτονιά και κοινότητα, ΜΜΕ και πολιτική, οργανισμοί της κοινότητας και δουλειά.

Επίσης, το μέρος αυτό αποτελείται από επτά θεματικές ενότητες. Κάθε θεματική ενότητα αποτελείται από πέντε έως δέκα ερωτήματα. Τα ερωτήματα αυτά αναφέρονται στο βαθμό υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς και η ικανοποίησή τους μελετάται εξ ολοκλήρου από μια τακτική κλίμακα πέντε σημείων. Αυτή είναι: 1. καθόλου, 2. σε μικρό βαθμό, 3. σε μέτριο βαθμό, 4. σε αρκετό βαθμό, 5. σε μεγάλο βαθμό. Το τελευταίο ερώτημα κάθε θεματικής ενότητας μελετά το πόσο σημαντικό είναι για τους ασθενείς οι πηγές που τους δίνουν και οι επτά μορφές υποστήριξης στο να διαχειριστούν την ασθένειά τους.

Στο τρίτο μέρος του ερωτηματολογίου κάνουμε κάποιες διευκρινιστικές ερωτήσεις στους ασθενείς και επίσης αντλούμε επιπλέον πληροφορίες από αυτούς για την οικονομική τους κατάσταση, για τις καινούργιες πηγές που χρησιμοποιούν και για την άποψή τους για την ίδρυση ενός συλλόγου για τα άτομα που αντιμετωπίζουν αναπνευστικά προβλήματα. Ακόμα, ζητάμε προτάσεις από τους ασθενείς για την κάλυψη των δικών τους αναγκών.

Γενικότερα, το δομημένο ερωτηματολόγιο, που χρησιμοποιήσαμε αποτελείται από κλειστές ερωτήσεις, πολλαπλής επιλογής και επιλογή μέσω κλιμακωτών διαβαθμίσεων αλλά και με ελάχιστες ανοιχτές ερωτήσεις. Παρότι ο αριθμός των ανοιχτών ερωτήσεων είναι ιδιαίτερα περιορισμένος, οι ανάγκες του ερωτηματολογίου καλύπτονται και οι στόχοι της έρευνας μας ολοκληρώνονται με τη χρήση αυτών.

7.5.5 Μέθοδος στατιστικής ανάλυσης

Αμέσως μετά την πραγματοποίηση της έρευνας, το ακριβώς επόμενο στάδιο ήταν η κωδικοποίηση των πληροφοριών που προέκυψαν από το ερωτηματολόγιο.

Μετά την κωδικοποίηση, ακολούθησε η εισαγωγή των απαντήσεων των ερωτημάτων του ερωτηματολογίου στον ηλεκτρονικό υπολογιστή, με σκοπό να επιτευχθεί η στατιστική τους ανάλυση. Η ανάλυση δεδομένων πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πρόγραμμα του SPSS/ V10 για Windows.

Επίσης έγινε χρήση του Microsoft Excel για την επεξεργασία των αποτελεσμάτων και την δημιουργία γραφημάτων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

8.1 Αποτελέσματα έρευνας

Το δείγμα της έρευνας είναι 80 εξωτερικοί και εσωτερικοί ασθενείς, ηλικίας 50 ως 85 χρονών. Η πλειοψηφία του δείγματος είναι αντρικού φύλου (90%), παντρεμένοι (82,5%), ελληνικής υπηκοότητας(100%), απόφοιτοι δημοτικού(51,3%) αγρότες (37,5%) και συνταξιούχοι(71,3%), με ασφαλιστικό ταμείο ΟΓΑ(37,5%) ή ΙΚΑ(37,5%). Διαμένουν στην περιφέρεια του νομού Ηρακλείου(48,8%) μαζί με το σύζυγο τους και τα παιδιά τους(43,8%). Οι περισσότεροι δεν έχουν κανένα επιπρόσθετο εισόδημα(63,3%). Η πλειοψηφία δεν έχει κανένα πρόβλημα αυτοεξυπηρέτησης(60,3%), μία με δύο φορές νοσηλεία στο ΠαΓΝΗ(33,8%) και με νοσηλεία στο παρελθόν στο Βενιζέλειο(45%). Το μεγαλύτερο ποσοστό δεν καπνίζει (58,8%) ενώ οι υπόλοιποι καπνίζουν 20 τσιγάρα την ημέρα(7,5%). Επίσης το (62,5%) το διάστημα των τελευταίων τριών μηνών έχει επισκεφτεί και γιατρό άλλης ειδικότητας και πνευμονολόγο(πίνακας 1).

Πίνακας 1. Συχνότητες (%) των προσωπικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων.

	n	%
Φύλο:		
Άνδρες	72	90,0
Γυναίκες	8	10,0
Οικογενειακή κατάσταση:		
Παντρεμένος	66	82,5
Ανύπαντρος	1	1,3
Χήρος/ α	10	12,5
Διαζευγμένος	3	3,8
Μορφωτικό επίπεδο:		
Αναλφάβητος	20	25,3
Απ. δημοτικού	41	51,9
Απ. Γυμνασίου	5	6,3
Απ. Λυκείου	7	8,9
Ανώτερης Εκπαίδευσης	3	3,8
Ανώτατης Εκπαίδευσης	2	2,5
Άλλο πτυχίο	1	1,3

Αρχικά, θα αναφερθούν τα αποτελέσματα των ερωτήσεων που αφορούν την μορφή υποστήριξης που δέχτηκαν οι ασθενείς με ΧΑΠ από τον γιατρό και την ομάδα φροντίδα υγείας.

Στην ερώτηση αναφορικά με τις εξηγήσεις που έδωσε ο γιατρός ή άλλος σύμβουλος υγείας για τον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας τους, οι 4(5%) απάντησαν καθόλου, οι 7(8,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 8(10%) απάντησαν σε μέτριο βαθμό, οι 16(20%) απάντησαν σε αρκετό βαθμό και οι 45(56,3%) απάντησαν σε μεγάλο βαθμό. Όσο αφορά την υποστήριξη που δέχτηκαν από τον γιατρό ή άλλο σύμβουλο υγείας ανάμεσα στις επισκέψεις αλλά και μέσα από τηλεφωνήματα και επισκέψεις στο σπίτι, οι 56(70%) απάντησαν καθόλου, οι 2(2,5%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 6(7,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 4(5%) σε αρκετό βαθμό και οι 12(15%) σε μεγάλο βαθμό. Στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσο ο γιατρός ή άλλος σύμβουλος υγείας δέχτηκε ισότιμα τους ασθενείς με ΧΑΠ με το να παίρνουνε μαζί αποφάσεις για την διαχείριση της ασθένειας και να βάζουνε μαζί στόχους, οι 9(11,3%) απάντησαν καθόλου, οι 7(8,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 20(25%) σε μέτριο βαθμό, οι 18(22,5%) σε αρκετό βαθμό και οι 26(32,5%) σε μεγάλο βαθμό. Σχετικά με το κατά πόσο ο γιατρός ή άλλος σύμβουλος υγείας άκουσε με προσοχή τον ασθενή σε θέματα που αφορούσαν την ασθένεια τους, οι 2(2,5%) απάντησαν καθόλου, οι 9(11,4%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 10(12,7%) σε μέτριο βαθμό, οι 18(22,8%) σε αρκετό βαθμό και οι 40(50,6%) σε μεγάλο βαθμό. Όσο αφορά την εξήγηση με σαφήνεια των αποτελεσμάτων των τεστ που δόθηκαν από τον γιατρό ή από άλλο μέλος της ιατρικής φροντίδας, οι 4(5%) απάντησαν καθόλου, οι 7(8,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 23(28,8%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15%) σε αρκετό βαθμό και οι 34(42,5%) σε μεγάλο βαθμό. Κατά πόσο ο γιατρός ή κάποιο άλλο μέλος της ομάδας φροντίδας υγείας απάντησαν σε ερωτήσεις και ανησυχίες των ασθενών κατά την διάρκεια των επισκέψεων τους, οι 9(11,5%) απάντησαν καθόλου, οι 8(10,3%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 10(12,8%) σε μέτριο βαθμό, οι 11(14,1%) σε αρκετό βαθμό και οι 40(51,3%) σε μεγάλο βαθμό.

Οι 70(87,5%) από το δείγμα μας θεωρούν σε μεγάλο βαθμό σημαντικές τις πηγές που τους δίνονται από την ομάδα φροντίδα υγείας όσο αφορά τον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας τους, ενώ οι 2(2,5%) σε μικρό βαθμό, 3(3,8%) σε μέτριο βαθμό και οι 5(6,3%) σε αρκετό βαθμό.

Έπειτα θα αναφερθούν τα αποτελέσματα των ερωτήσεων που αφορούν την οικογένεια ή/ και τους φίλους σαν μορφή υποστήριξης απέναντι στους ασθενείς με ΧΑΠ.

Στην ερώτηση σχετικά με το κατά πόσο η οικογένεια ή/ και οι φίλοι άκουσαν προσεκτικά αυτά που είχε να πει το δείγμα της έρευνας για την ασθένεια του, οι

5(6,4%) απάντησαν καθόλου, οι 3(3,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 6(7,7%) σε μέτριο βαθμό, οι 14(17,9%) σε αρκετό βαθμό και οι 50(64,1%)σε μεγάλο βαθμό. Αναφορικά με το κατά πόσο η οικογένεια ή/ και οι φίλοι ενθάρρυναν τους ασθενείς να κάνουν πράγματα σχετικά με την ασθένεια τους, όπως διακοπή καπνίσματος, απομάκρυνση από επιβλαβή ατμόσφαιρα και άλλα , οι 4(5%) απάντησαν καθόλου, οι 4(5%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 2(2,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15%) σε αρκετό βαθμό και οι 58(72,5%)σε μεγάλο βαθμό. Σε ερώτηση σχετικά με το κατά πόσο η οικογένεια ή/ και οι φίλοι βοήθησαν τους ασθενείς να πάρουν τα φάρμακα τους , οι 19(24,7%) απάντησαν καθόλου, οι 4(5,2%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 3(3,9%) σε μέτριο βαθμό, οι 4(5,2%) σε αρκετό βαθμό και οι 47(61%)σε μεγάλο βαθμό. Σχετικά με το κατά πόσο η οικογένεια ή/ και οι φίλοι αγόρασαν φαγητό ή ετοίμασαν φαγητό ειδικά για τους ασθενείς που ήταν υγιεινό ή συστημένο από το γιατρό , οι 21(28,8%) απάντησαν καθόλου, οι 3(4,1%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 8(11%) σε μέτριο βαθμό, οι 8(11%) σε αρκετό βαθμό και οι 33(45,2%)σε μεγάλο βαθμό.

Η πλειοψηφία των ερωτώμενων 68(85%) θεωρούν σε μεγάλο βαθμό σημαντική την στήριξη της οικογένειας ή/ και των φίλων στη διαχείριση της ασθένειας τους, ενώ οι 2(2,5%) καθόλου σημαντική, οι 6(7,5%) σε μικρό βαθμό και οι 4(5%) σε μεγάλο βαθμό.

Στην συνέχεια, θα παρουσιασθούν τα αποτελέσματα που αφορούν τα βοηθητικά πράγματα που κάνουν οι ασθενείς για τον εαυτό τους.

Στην ερώτηση σχετικά με το χρόνο που αφιερώνουν οι ασθενείς στον εαυτό τους κάνοντας πράγματα που τους ευχαριστούν , οι 7(8,9%) απάντησαν καθόλου, οι 18(22,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 23(29,1%) σε μέτριο βαθμό, οι 10(12,7%) σε αρκετό βαθμό και οι 21(26,6%)σε μεγάλο βαθμό. Αναφορικά με το κατά πόσο επιβράβευσαν τον εαυτό τους για πράγματα που κάνανε όσο αφορά την διαχείριση της ασθένειας τους , οι 13(16,3%) απάντησαν καθόλου, οι 15(18,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 12(15%) σε μέτριο βαθμό, οι 17(21,3%) σε αρκετό βαθμό και οι 23(28,8%)σε μεγάλο βαθμό. Κατά πόσο έχουν ενημερώσει τους άλλους στο να βοηθήσουν στην διαχείριση της ασθένειας τους , οι 21(28%) απάντησαν καθόλου, οι 4(5%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 12(16%) σε μέτριο βαθμό, οι 16(21,3%) σε αρκετό βαθμό και οι 22(29,3%)σε μεγάλο βαθμό. Στην ερώτηση αναφορικά με το αν έχουν σκεφτεί τρόπους υλοποίησης των στόχων που έθεσαν για τη διαχείριση της ασθένειας τους , οι 11(13,8%) απάντησαν καθόλου, οι 11(13,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 20(25%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15%) σε αρκετό βαθμό και οι 26(32,5%)σε μεγάλο βαθμό. Σχετικά με το αν προσευχήθηκαν ή ζήτησαν βοήθεια από το θεό, ως καθοδήγηση απέναντι στο πρόβλημα υγείας τους, οι 5(6,3%)

απάντησαν καθόλου, οι 4(5,1%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 13(16,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15,2%) σε αρκετό βαθμό και οι 45(57%)σε μεγάλο βαθμό. Σε ερώτηση για το αν έχουν προγραμματίσει το χρόνο τους, έτσι ώστε να διευκολύνονται σε πράγματα που είναι απαραίτητα να κάνουν για την ασθένεια τους, οι 9(11,4%) απάντησαν καθόλου, οι 18(22,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 14(17,7%) σε μέτριο βαθμό, οι 19(24,1%) σε αρκετό βαθμό και οι 19(24,1%)σε μεγάλο βαθμό.

Η πλειοψηφία των ερωτώμενων 42(53,2%) θεωρούν σε μεγάλο βαθμό σημαντικά τα προσωπικά πράγματα που κάνουν για τον εαυτό τους σχετικά με την διαχείριση της ασθένειας τους, ενώ οι 2(2,5%) δεν τα θεωρούν καθόλου σημαντικά, οι 6(7,6%) τα θεωρούν σε μικρό βαθμό, οι 11(13,9%) τα θεωρούν σε μέτριο βαθμό και οι 18(22,8%) τα θεωρούν σε μεγάλο βαθμό.

Μια άλλη κατηγορία αποτελεσμάτων είναι η στήριξη που προσφέρει η γειτονιά και σε ευρύτερο επίπεδο η κοινότητα στην διαχείριση της ασθένειας του ασθενή με ΧΑΠ.

Σε ερώτηση για το αν έχουν περπατήσει ή γυμναστεί σε υπαίθριο χώρο της γειτονιάς τους, οι 29(36,7%) απάντησαν καθόλου, οι 15(19%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 16(20,3%) σε μέτριο βαθμό, οι 8(10,1%) σε αρκετό βαθμό και οι 11(13,9%)σε μεγάλο βαθμό. Κατά πόσο έχουν συζητήσει με τους γείτονες ή με άλλους που έχουν την εμπειρία μιας χρόνιας ασθένειας , οι 33(42,3%) απάντησαν καθόλου, οι 12(15,4%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 9(11,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 11(14,1%) σε αρκετό βαθμό και οι 13(16,7%)σε μεγάλο βαθμό. Σχετικά με το αν έχουν περάσει χρόνο μαζί με τους γείτονες τους σε καφενεία ή σε άλλους δημόσιους χώρους , οι 28(35%) απάντησαν καθόλου, οι 10(12,5%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 10(12,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 8(10%) σε αρκετό βαθμό και οι 24(30%)σε μεγάλο βαθμό. Αναφορικά με το αν έχουν πάει βόλτα ή διακοπές , ή αν έχουν κάνει άλλες δραστηριότητες με τους γείτονες τους, οι 46(57,5%) απάντησαν καθόλου, οι 11(13,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 8(10%) σε μέτριο βαθμό, οι 6(7,5%) σε αρκετό βαθμό και οι 9(11,3%)σε μεγάλο βαθμό. Οι 24 ερωτώμενοι(30,4%) δεν έχουν πάει καθόλου σε κάποιο φαρμακείο το οποίο να τους έδωσε καλές πληροφορίες για την ασθένεια τους, ενώ οι 9(11,4%) σε μικρό βαθμό, οι 9(11,4%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15,2%) σε αρκετό βαθμό και οι 25(31,6%) σε μεγάλο βαθμό. Οι 29 ερωτώμενοι (37,7%) δεν έχουν παρατηρήσει υγιεινές τροφές με χαμηλά λιπαρά σε μαγαζιά που πωνίζουν συχνά , ενώ οι 11(14,%) έχουν παρατηρήσει σε μικρό βαθμό, οι 11(14,3%) σε μέτριο βαθμό, οι 10(13%) σε αρκετό βαθμό και οι 16(20,8%) έχουν παρατηρήσει σε μεγάλο βαθμό. Κατά πόσο η κοινότητα τους έχει κάνει προσπάθεια για να δημιουργήσει ομάδες και οργανισμούς για ανθρώπους με χρόνιες ασθένειες, οι 43(55,8%) απάντησαν ότι δεν έχουν γίνει καθόλου προσπάθειες, οι 8(10,4%)

απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 12(15,6%) σε μέτριο βαθμό, οι 5(6,5%) σε αρκετό βαθμό και οι 9(11,7%)σε μεγάλο βαθμό. Από τους ερωτώμενους 15(19,2%) θεωρούν ότι οι άνθρωποι της κοινότητας δεν αποδέχτηκαν καθόλου ούτε αυτούς ούτε ανθρώπους με άλλες χρόνιες ασθένειες, ενώ 15(19,2%) θεωρούν ότι τους δέχτηκαν σε μικρό βαθμό, 9(11,5%) σε μέτριο βαθμό, 20(25,6%) σε αρκετό βαθμό, 19(24,4%) σε μεγάλο βαθμό. Ακολούθως, 32 ερωτώμενοι(40%) δεν έχουν χρησιμοποιήσει καθόλου δημόσια μέσα μεταφοράς για να πάνε κάπου, 13 (16,3%) σε μικρό βαθμό έχουν χρησιμοποιήσει, 12(15%) σε μέτριο βαθμό, 8(10%) σε αρκετό βαθμό και 15(18,8%) σε μεγάλο βαθμό μετακινήθηκαν με δημόσια μέσα μεταφοράς.

Η πλειοψηφία των ασθενών με ΧΑΠ, 40(50%), θεωρούν σημαντικό το περιβάλλον της γειτονιάς – κοινότητας για την διαχείριση της ασθένειας τους, ενώ 8(10%) δεν την θεωρούν καθόλου σημαντική, 7(8,8%) την θεωρούν σε μικρό βαθμό, 7(8,8%) την θεωρούν σε μέτριο βαθμό και 18(22,5%)την θεωρούν σε αρκετό βαθμό.

Επιπρόσθετα, ένας άλλος φορέας υποστήριξης είναι τα και ΜΜΕ και η πολιτική, όπου θα αναφερθούν τα αποτελέσματα που σχετίζονται με το βαθμό υποστήριξης των φορέων αυτών στον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας των ατόμων με ΧΑΠ.

Σε ερώτηση για το αν ο ασφαλιστικός τομέας έχει καλύψει εναλλακτικές θεραπείες, όπως χειροπρακτική ή φυσική θεραπεία, οι 40(58,8%) απάντησαν καθόλου, οι 7(10,3%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 3(4,4%) σε μέτριο βαθμό, οι 6(8,8%) σε αρκετό βαθμό και οι 12(17,6%)σε μεγάλο βαθμό. Τα 37(46,8%) υποκείμενα του δείγματος δεν έχουν διαβάσει καθόλου άρθρα στην εφημερίδα ή σε περιοδικά για ανθρώπους που διαχειρίζονται με επιτυχία μια χρόνια ασθένεια, ενώ τα 15(19%) σε μικρό βαθμό έχουν διαβάσει, τα 12(15,2%) σε μέτριο βαθμό, τα 8(10,1%) σε αρκετό βαθμό και τα 7(8,9%) σε μεγάλο βαθμό. Όσο αφορά το αν ο ασφαλιστικός τομέας καλύπτει το μεγαλύτερο μέρος του κόστους των ιατρικών αναγκών των ατόμων με ΧΑΠ συμπεριλαμβανομένου και των φαρμάκων, οι 2(2,5%) απάντησαν ότι δεν τους καλύπτει καθόλου, οι 7(8,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 18(22,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 20(25%) σε αρκετό βαθμό και οι 33(41,3%)σε μεγάλο βαθμό. Οι 17(21,3%) ερωτηθέντες δεν έχουν δει καθόλου πίνακες ανακοινώσεων ή διαφημίσεις που ενθαρρύνουν την διακοπή του καπνίσματος, τη διατροφή με χαμηλά λιπαρά ή την τακτική γυμναστική, οι 15(18,8%) έχουν δει σε μικρό βαθμό, οι 15(18,8%) σε μέτριο βαθμό έχουν δει, οι 13(16,3%) σε αρκετό βαθμό και οι 20(25%) σε μεγάλο βαθμό. Σχετικά με το αν έχουν παρακολουθήσει ειδήσεις που ενθάρρυναν τους ασθενείς να φροντίζουν καλά την υγεία τους, οι 11(13,8%) απάντησαν ότι δεν έχουν παρακολουθήσει καθόλου τέτοιες ειδήσεις, οι 11(13,8%) απάντησαν ότι έχουν δει σε μικρό βαθμό, οι 18(22,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 19(23,8%) σε αρκετό βαθμό και οι

21(26,3%)σε μεγάλο βαθμό. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων 76(95%) δεν έχουν χρησιμοποιήσει καθόλου το διαδίκτυο για να βρουν πληροφορίες για την ασθένεια τους, ένας(1,3%) το έχει χρησιμοποιήσει σε μικρό βαθμό και τρεις(3,8%) σε μεγάλο βαθμό. Οι ερωτώμενοι στην συνέχεια κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερώτηση για το αν έχουν δει τηλεοπτικά προγράμματα ή έχουν ακούσει ραδιοφωνικά προγράμματα που έδιναν καλές πληροφορίες για την ασθένεια τους, οι 19(23,8%) απάντησαν καθόλου, οι 11(13,8%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 21(26,3%) σε μέτριο βαθμό, οι 14(17,5%) σε αρκετό βαθμό και οι 15(18,8%)σε μεγάλο βαθμό.

Από το δείγμα, 5(6,3%) ασθενείς με ΧΑΠ δεν θεωρούν καθόλου σημαντικές τις πηγές που δέχονται από τα ΜΜΕ και την πολιτική στον τρόπο διαχείρισης της ασθένεια τους, ενώ 5(6,3%) τις θεωρούν σε μικρό βαθμό σημαντικές, 13(16,3%) σε μέτριο βαθμό, 19(23,8%) σε αρκετό βαθμό, 38(47,5%) σε μεγάλο βαθμό.

Επιπρόσθετα, θα παρουσιαστεί η μορφή υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς από τους οργανισμούς την κοινότητας.

Τα 70(87,5%) άτομα με ΧΑΠ δεν έχουν τηλεφωνήσει σε ένα εθνικό ή τοπικό οργανισμό υγείας για πληροφορίες για την ασθένεια τους, ενώ 2(2,5%) έχουν τηλεφωνήσει σε μικρό βαθμό, 3(3,8%) έχουν τηλεφωνήσει σε μέτριο βαθμό, 2(2,5%) σε αρκετό βαθμό και 3(3,8%) σε μεγάλο βαθμό. Σε ερώτηση για το αν οι άνθρωποι από την δουλειά, την εκκλησία ή άλλο οργανισμό έχουν δείξει κατανόηση και έχουν υποστηρίξει το πρόβλημα υγείας των ασθενών αυτών του δείγματος, οι 37(47,4%) απάντησαν καθόλου, οι 7(9%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, οι 12(15,4%) σε μέτριο βαθμό, οι 12(15,4%) σε αρκετό βαθμό και οι 10(12,8%)σε μεγάλο βαθμό. Οι 76(95%) ερωτώμενοι δεν έχουν λάβει μέρος σε δραστηριότητες για οργανισμούς υγείας, οι 2(2,5%) έχουν λάβει μέρος σε μικρό βαθμό, ένας (1,3%) σε μέτριο βαθμό και ένας (1,3%) σε αρκετό βαθμό. Η πλειοψηφία του δείγματος, 77(96,3%) ερωτηθέντες δεν έχουν λάβει καθόλου μέρος σε προγράμματα για την καλή υγεία ή για την άθληση ενώ 3 (3,8%)ερωτηθέντες έχουν λάβει μέρος σε μεγάλο βαθμό. Ακολούθως, το ερωτηματολόγιο ερευνά κατά πόσο το δείγμα έχει χρησιμοποιήσει κοινοτικές πηγές, όπως κέντρα ηλικιωμένων (Κ. Α.Π. Η., Κ. Η. Φ. Η., προγράμματα βοήθεια στο σπίτι) και άλλα κοινοτικά κέντρα , ώστε να το βοηθήσουν να διαχειρισθεί την ασθένεια του, οι 66(82,5%) από το δείγμα απάντησαν ότι δεν έχουν χρησιμοποιήσει καθόλου, οι 4(5%) απάντησαν ότι χρησιμοποίησαν σε μικρό βαθμό, οι 2(2,5%) σε μέτριο βαθμό, οι 5(6,3%) σε αρκετό βαθμό και οι 3(3,8%)σε μεγάλο βαθμό.

Οι 14(17,5%) ασθενείς με ΧΑΠ δεν θεωρούν καθόλου σημαντικούς τους οργανισμούς της κοινότητας στην διαχείριση της ασθένειας τους, οι 5(6,3%) τις θεωρούν σημαντικές σε μικρό βαθμό, οι 13(16,3%) τις θεωρούν σε μέτριο βαθμό, οι 13(16,3%) τις θεωρούν σε αρκετό βαθμό και οι 35(43,8%) σε μεγάλο βαθμό.

Στην συνέχεια, το ερωτηματολόγιο ερευνά την σχέση που έχει ο ασθενής με ΧΑΠ με το εργασιακό του τομέα. Ένας μεγάλος αριθμός του δείγματος δεν έχει απαντήσει καθώς δεν εργάζεται.

Στην ερώτηση για το ποια είναι η επιρροή της ασθένειά τους πάνω στο επάγγελμά τους, οι 27(35,5%) διέκοψαν το επάγγελμά τους, οι 10(13,2%) μείωσαν το χρόνο εργασίας τους, οι 35(46,1%) υποστήριξαν ότι δεν τους επηρέασε η ασθένειά τους, ένας (1,3%) υποστήριξε ότι θα επηρεάσει στο σύντομο μέλλον με την διακοπή της εργασίας του και τρεις(3,9%) υποστήριξαν ότι θα επηρεάσει στο σύντομο μέλλον με την μείωση του χρόνου εργασίας τους. Όσον αφορά το ωράριο της εργασίας κατά πόσο έχει προσαρμοστεί εύκολα στις ανάγκες των ασθενών, οι 4(22,2%) απάντησαν ότι δεν έχει προσαρμοστεί καθόλου, οι 2(11,1%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, ένας(5,6%) απάντησε σε μέτριο βαθμό, οι 4(22,2%) σε αρκετό βαθμό και οι 7(38,9%) σε μεγάλο βαθμό. Από το δείγμα, 5(29,4%) υποκείμενα θεωρούν ότι ο εργασιακός τους χώρος δεν προσφέρει καθόλου υγιεινές συνθήκες απασχόλησης, ενώ 3(17,6%) θεωρούν σε μικρό βαθμό ότι προσφέρει υγιεινές συνθήκες, 2(11,8%) θεωρούν σε μέτριο βαθμό, 5(29,4%) θεωρούν σε αρκετό βαθμό και 2(11,8%) θεωρούν σε μεγάλο βαθμό. Στην ερώτηση σχετικά με το αν έχει ο εργασιακός τους χώρος κανόνες ή πολιτικές που διευκολύνουν την διαχείριση της ασθένειά τους, όπως απαγόρευση του καπνίσματος ή διαλείμματα για ξεκούραση, 6(35,3%) απάντησαν ότι δεν έχει καθόλου, ένας(5,9%) απάντησε ότι έχει σε μικρό βαθμό, 3(17,6%) σε μέτριο βαθμό, 3(17,6%) σε αρκετό βαθμό και 4(23,5%) σε μεγάλο βαθμό. Αναφορικά, με το αν οι συνάδερφοι κάλυψαν τα υποκείμενα του δείγματος όταν χρειάστηκε να κάνουν κάτι για να διαχειρισθούν την ασθένειά τους, 4(25%) απάντησαν ότι δεν τους κάλυψαν καθόλου, 2(12,5%) απάντησαν σε μικρό βαθμό, 7(43,8%) σε αρκετό βαθμό και 3(18,8%) σε μεγάλο βαθμό. Από τους ερωτηθέντες 10(58,8%) έχουν σε μεγάλο βαθμό τον έλεγχο πάνω στην δουλειά τους, παίρνοντας αποφάσεις και βάζοντας προτεραιότητες, ένας(5,9%) έχει σε μικρό βαθμό τον έλεγχο, 2(11,8%) έχει σε μέτριο βαθμό και 4(23,5%) σε μεγάλο βαθμό. Όσον αφορά το αν ο εργοδότης έδωσε στα υποκείμενα του δείγματος άδεια μετ' αποδοχών για ιατρική φροντίδα ή για να κάνουν πράγματα για την καλή φυσική τους κατάσταση, 9(64,3%) απάντησαν καθόλου, ένας(7,1%) απάντησε σε μέτριο βαθμό, 3(21,4%) σε αρκετό βαθμό και ένας(7,1%) σε μεγάλο βαθμό.

Από τους ερωτηθέντες, 9(52,9%) θεωρούν σε μεγάλο βαθμό σημαντική την υποστήριξη του εργασιακού τους περιβάλλοντος και τις πηγές που δέχονται για την διαχείριση της ασθένειάς τους, ένας (5,9%) δεν το θεωρεί καθόλου σημαντικό, ένας(5,9%) το θεωρεί σε μικρό βαθμό, δύο(11,8%) το θεωρούν σε μέτριο βαθμό σημαντικό, τέσσερις(23,5%) το θεωρούν σε αρκετό βαθμό σημαντικό.

Στην ερώτηση αν έχουν συνταξιοδοτηθεί πρόωρα εξαιτίας του προβλήματος τους, 21(27,3%) απάντησαν ναι ενώ 56(72,7%) απάντησαν όχι.

Στην ερώτηση εάν έχουν άλλες πηγές εισοδήματος, 22(27,5%) απάντησαν ναι ενώ 58(72,5%) απάντησαν όχι. Από αυτούς που απάντησαν ναι, τα εισοδήματα των 17(85%) προέρχονται από τα αγροτικά ενώ από 3(15,6%) προέρχονται από ιδιωτική επιχείρηση.

Στη συνέχεια οι ερωτώμενοι κλήθηκαν να απαντήσουν στο κατά πόσο απέχει σε ευρώ το μήνα η διαβίωση τους από το επιθυμητό, 1(1,7%) απάντησε 110,00, 4(6,9%) 150,00, 1(1,7%) 170,00, 12(20,7%) 200,00, 4(6,9%) 250,00, 11(19%) 300,00, 1(1,7%) 400,00, 11(19%) 500,00, 2(3,4%) 600,00, 2(3,4%) 700,00, 3(5,2%) 1000,00, 2(3,4%) 1500,00, 3(5,2%) 2000,00, 1(1,7%) 2500,00.

Ακολούθως το ερωτηματολόγιο ερευνά άλλες πηγές που χρησιμοποίησαν τα υποκείμενα του δείγματος κατά την διάρκεια των τελευταίων τριών μηνών ώστε να διαχειρισθούν την ασθένεια τους, όπου ένας μεγάλος αριθμός των υποκειμένων δεν έδωσαν απάντηση σε αυτή την ερώτηση, ενώ 8(66,7%) απάντησαν με την μείωση του τσιγάρου, 3(25%) απάντησαν με την βοήθεια του διαιτολόγου και 1(8,3%) με την εντατική παρακολούθηση από γιατρούς

Όσον αφορά τις προτάσεις για την κάλυψη των αναγκών του δείγματος, 3(4,5%) απάντησαν ευκολότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, 1(1,5%) απάντησε με την πλήρη κάλυψη ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης από τους ασφαλιστικούς φορείς, 8(11,9%) απάντησαν με την οικονομική ενίσχυση, 1(1,5%) με την ευαισθητοποίηση ιατρονοσηλευτικού προσωπικού, 2(3%) με προγράμματα υποστήριξης της κοινότητας, 1(1,5%) με τη μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση από παιδιά και συγγενείς, 3(4,5%) με ψυχολογική υποστήριξη / συντροφιά, 4(6%) απάντησαν κάτι άλλο και 44(65,7%) έδωσαν περισσότερες από μια απαντήσεις.

Η τελευταία ερώτηση του ερωτηματολογίου διερευνά κατά πόσο τα υποκείμενα του δείγματος θα λάμβαναν μέρος σε κάποιο σύλλογο για τα άτομα που αντιμετωπίζουν αναπνευστικά προβλήματα, αν τους δινόταν η ευκαιρία, οι 64(80%) απάντησαν ναι, ότι λάμβαναν μέρος και οι 16(20%) απάντησαν όχι. Από τα άτομα που απάντησαν θετικά, όσο αφορά τους στόχους και τις διεκδικήσεις που θα πρότειναν στον σύλλογο, οι 26(46,4%) πρότειναν ενημέρωση και πρόληψη, οι 9(16,1%) πρότειναν ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των ασθενών, ένας (1,8%) πρότεινε την κάλυψη της μεταφοράς, οι 5(8,9%) πρότειναν την άμεση στήριξη και οι 15(26,8%) πρότειναν την κάλυψη των αναγκών και την φροντίδα.

8.2 Επεξεργασία αποτελεσμάτων

Στο αρχικό στάδιο της έρευνας, εκτός από τις υποθέσεις είχαν τεθεί κάποια επιπρόσθετα ερωτήματα για την πλήρη κάλυψη των αναγκών της έρευνας. Τα ερωτήματα είναι τα παρακάτω:

Ερώτημα Α) Ποιο δίκτυο θεωρεί ο ασθενής πιο σημαντικό

Πιο συγκεκριμένα για το δίκτυο γιατροί και ομάδα φροντίδας υγείας το 93,8% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 3,8% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 2,5% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

Για το δίκτυο οικογένεια το 90% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 7,5% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 2,5% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

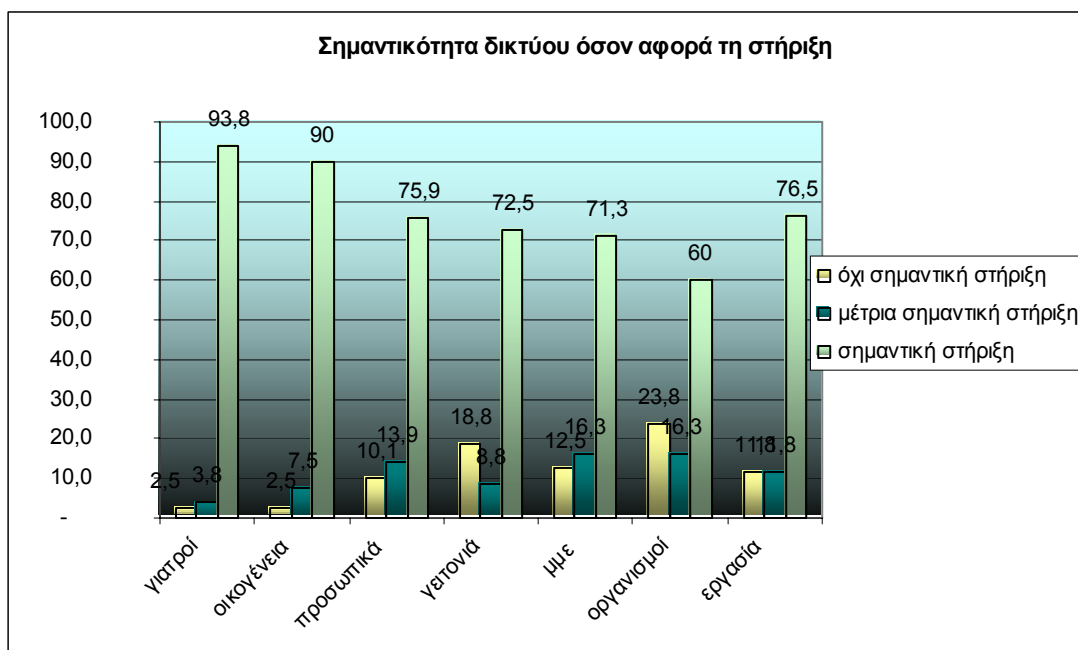
Για το δίκτυο προσωπικά βοηθήματα το 75,9% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 13,9% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 10,1% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

Για το δίκτυο γειτονιά και κοινότητα το 72,5% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 8,8% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 18,8% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

Για το δίκτυο ΜΜΕ και πολιτική το 71,3% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 16,3% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 12,5% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς. Για το δίκτυο οργανισμοί της κοινότητας το 60% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 16,3% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 23,8% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

Για το δίκτυο Εργασιακό περιβάλλον το 76,5% των ασθενών απάντησαν ότι το δίκτυο έχει σημασία για αυτούς σε αρκετό ή μεγάλο βαθμό το 11,8% ότι το δίκτυο έχει μέτρια σημασία για αυτούς και το 11,8% ότι το δίκτυο δεν είναι σημαντικό για αυτούς.

Έτσι βλέπουμε ότι το δείγμα θεωρεί πιο σημαντικό για αυτούς το δίκτυο των γιατρών και ακολουθεί το δίκτυο της οικογένειας, ενώ λιγότερο σημαντικό θεωρεί το δίκτυο οργανισμοί της κοινότητας.



Ερώτημα Β) Από ποιο δίκτυο παίρνουν περισσότερη υποστήριξη οι ασθενείς

Για το δίκτυο γιατροί και ομάδα φροντίδας υγείας το 40% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 38,8% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 21,3% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Για το δίκτυο οικογένεια το 67,5% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 17,5% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 15% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Για το δίκτυο προσωπικά βοηθήματα το 30% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 43,8% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 26,3% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

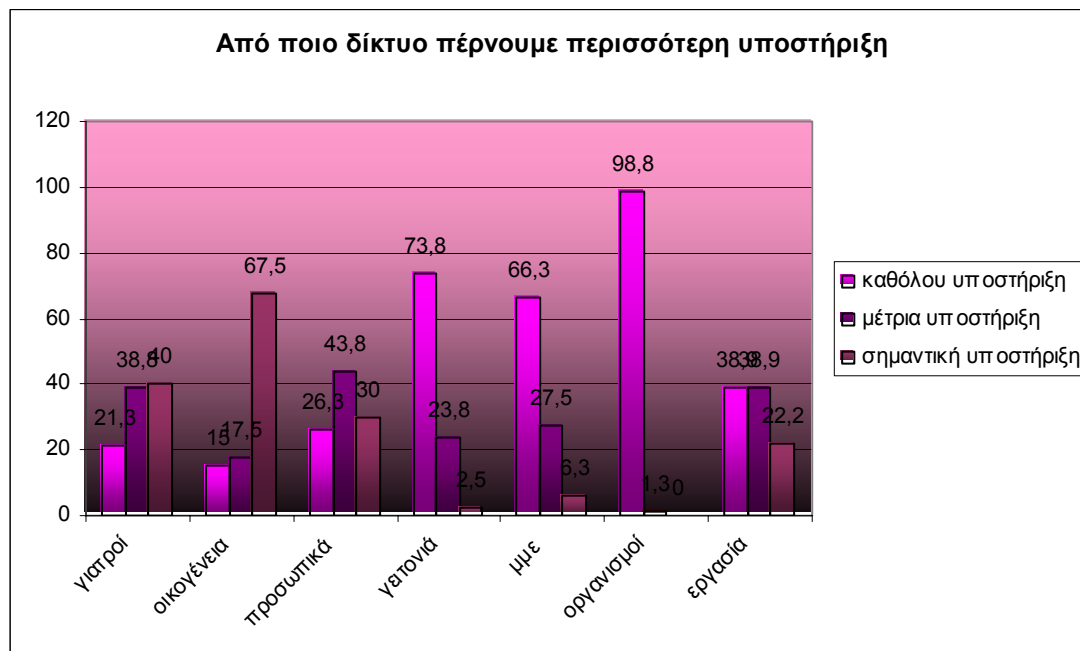
Για το δίκτυο γειτονιά το 2,5% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 23,8% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 73,8% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Για το δίκτυο ΜΜΕ και πολιτική το 6,3% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 27,5% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 66,3% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Για το δίκτυο οργανισμοί της κοινότητας το 1,3% των ασθενών απάντησε ότι παίρνει μέτρια υποστήριξη και το 98,8% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Για το δίκτυο εργασιακό περιβάλλον το 22,2% των ασθενών απάντησε ότι παίρνουν σημαντική υποστήριξη από το δίκτυο, το 38,9% ότι παίρνουν μέτρια υποστήριξη και το 38,9% ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

Έτσι το δίκτυο από το οποίο οι ασθενείς παίρνουν πιο σημαντική υποστήριξη είναι το δίκτυο οικογένεια και ακολουθεί το δίκτυο γιατροί και ομάδα φροντίδας υγείας , ενώ το δίκτυο που παίρνουμε την μικρότερη υποστήριξη ανά βαθμίδα είναι οι οργανισμοί της κοινότητας.



Ερώτημα Γ) Εκτίμηση της υποστήριξης που δέχονται οι ασθενείς από κάθε δίκτυο σε σύγκριση με αυτή που θα επιθυμούσαν να λαμβάνουν

1) Δίκτυο γιατροί και ομάδα φροντίδας υγείας.

2 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς οι 2 (100%, δηλαδή) απάντησαν ότι δεν δέχονται καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

3 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς οι 3 (το100%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

75 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 12 (16%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 31 (41,3%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 32(42,7%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

2) Δίκτυο οικογένεια

2 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς ο 1 (50%) απάντησε ότι δεν δέχεται καθόλου στήριξη από το δίκτυο και ο άλλος (50%) απάντησε ότι παίρνει μέτρια στήριξη.

6 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς οι 2 (33,3%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, ο

1 (16,7%) ότι παίρνει μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 3 (50%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

75 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 9 (12,5%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 12 (16,7%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 51 (70,8%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

3) Δίκτυο προσωπικά βοηθήματα

8 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς οι 7 (87,5%) απάντησαν ότι δεν δέχονται καθόλου στήριξη από το δίκτυο και 1 (12,5%) απάντησε ότι παίρνει μέτρια στήριξη.

11 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς οι 5 (45,5%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 4 (36,4%) ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 2 (18,1%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

60 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 8 (13,3%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 30 (50%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 22 (36,7%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

4) Δίκτυο γειτονιά και κοινότητα

15 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς οι 14 (93,3%) απάντησαν ότι δεν δέχονται καθόλου στήριξη από το δίκτυο και 1 (6,7%) απάντησε ότι παίρνει μέτρια στήριξη.

7 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς οι 5 (71,4%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, και 2 (28,6%) ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο.

58 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 40 (69%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 16 (27,6%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 2 (3,4%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

5) Δίκτυο ΜΜΕ και πολιτική

10 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς οι 7 (70%) απάντησε ότι δεν δέχεται καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 2 (20%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη, και 1 (10%) ότι παίρνει σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

13 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς οι 12 (92,3%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, και 1 (7,7%) ότι παίρνει μέτρια στήριξη από το δίκτυο .

57 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 34 (59,6%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 19 (33,3%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 4 (7%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

6) Δίκτυο οργανισμοί της κοινότητας.

19 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το συγκεκριμένο δίκτυο δεν είναι σημαντικό και από αυτούς και οι 19 (100%) απάντησαν ότι δεν δέχονται καθόλου στήριξη από το δίκτυο

13 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς και οι 13 (100%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

48 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 47 (97,9%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, και 1 (2,1%) απάντησε ότι παίρνει μέτρια στήριξη από το δίκτυο.

7) Δίκτυο δουλειά

2 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς και οι 2 (100%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο.

2 ασθενείς απάντησαν ότι για αυτούς το δίκτυο είναι μέτρια σημαντικό και από αυτούς ο 1 (50%) απάντησε ότι δεν παίρνει καθόλου στήριξη από το δίκτυο, και 1 (50%) ότι παίρνει μέτρια στήριξη από το δίκτυο.

13 ασθενείς απάντησαν ότι το δίκτυο είναι σημαντικό για αυτούς και από αυτούς οι 3 (23,1%) απάντησαν ότι δεν παίρνουν καθόλου στήριξη από το δίκτυο, 6 (46,2%) απάντησαν ότι παίρνουν μέτρια στήριξη από το δίκτυο και 4 (30,8%) ότι παίρνουν σημαντική στήριξη από το δίκτυο.

Ερώτημα Δ) Εάν ο ασφαλιστικός φορέας καλύπτει τις ανάγκες των ασθενών

Όσον αφορά την κάλυψη εναλλακτικών θεραπειών από ασφαλιστικούς φορείς το 58,8% των ασθενών απάντησε ότι η είναι ανεπαρκής, το 3,8% ότι η κάλυψη των αναγκών γίνεται σε μέτριο βαθμό και το 26,5% ότι η κάλυψη είναι επαρκής.

Όσον αφορά την κάλυψη του κόστους ιατρικών αναγκών από ασφαλιστικούς φορείς το 11,3% των ασθενών απάντησε ότι η είναι ανεπαρκής, το 22,5% ότι η κάλυψη των αναγκών γίνεται σε μέτριο βαθμό και το 66,3% ότι η κάλυψη είναι επαρκής.

Έτσι συμπεραίνουμε ότι οι ασφαλιστικοί φορείς καλύπτουν σε ικανοποιητικό βαθμό το κόστος των ιατρικών αναγκών συμπεριλαμβανομένων και των φαρμάκων δεν καλύπτουν όμως ικανοποιητικά τις εναλλακτικές θεραπείες που είναι απαραίτητες για τους ασθενείς.

Ερώτημα Ε)Οικονομική κατάσταση ασθενών

22 ασθενείς απάντησαν ότι έχουν πρόσθετες πηγές εισοδήματος και από αυτούς οι 4 (18,2%) απάντησαν ότι δεν έχουν κανένα πρόσθετο εισόδημα, 15 (68,2%) απάντησαν ότι έχουν αγροτική περιουσία και 3 (13,6%) ότι έχουν ιδιωτική επιχείρηση.

57 ασθενείς απάντησαν ότι δεν έχουν πρόσθετα εισοδήματα και από αυτούς 46 (80,7%) απάντησαν ότι δεν έχουν πρόσθετα εισοδήματα, 10 (17,5%) απάντησαν ότι έχουν αγροτική περιουσία και 1 (1,8%) ότι έχει ιδιωτική επιχείρηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

9.1 Απλά συμπεράσματα

Από την επεξεργασία των στατιστικών αποτελεσμάτων διαφαίνεται ότι οι ασθενείς είναι ικανοποιημένοι από τη φροντίδα που δέχονται από το γιατρό και την ομάδα φροντίδα υγείας, ωστόσο είναι δυσαρεστημένοι από τη μετανοσοκομειακή υποστήριξη που λαμβάνουν, όπως πχ έλλειψη τηλεφωνικής επαφής και περιορισμένος αριθμός επισκέψεων των λειτουργών υγείας στο σπίτι των ασθενών.

Όσο αφορά την αυτοφροντίδα των ασθενών με ΧΑΠ, παρουσιάζεται μια μέτρια εικόνα αυτοδιαχείρισης της ιδιάζουσας αυτής νόσου. Το δείγμα της έρευνας υιοθετεί μια παθητική στάση σχετικά με την ικανοποίηση των προσωπικών αναγκών του.

Επίσης, οι ασθενείς στηρίζονται σε ελάχιστο βαθμό από τους γείτονες και τους ανθρώπους της κοινότητας. Ειδικότερα, δεν έχουν πολλές επαφές με τους γείτονες τους και συγχρόνως δεν αισθάνονται αποδεκτοί από τους ανθρώπους της κοινότητας. Επιπροσθέτως, δε γυμνάζονται στο περιβάλλον της γειτονιάς, δεν επισκέπτονται πολύ συχνά φαρμακεία για να συλλέξουν ιατρικές πληροφορίες, δεν παρατηρούν συχνά υγιεινές τροφές σε μαγαζιά που συνηθίζουν να ψωνίζουν και δε χρησιμοποιούν σε τακτά χρονικά διαστήματα δημόσια μέσα μεταφοράς. Παρουσιάζεται μια απογοητευτική εικόνα για την σχέση και το βαθμό στήριξης που δέχεται το δείγμα από το συγκεκριμένο άτυπο δίκτυο φροντίδας.

Επιπλέον, διαπιστώνεται ότι οι ασθενείς είναι ελάχιστα ενημερωμένοι από τα ΜΜΕ σε θέματα υγείας και ειδικότερα σε θέματα που αφορούν το νόσημα τους, ενώ ομοίως και σε αυτή τη μορφή υποστήριξης σχεδόν οι μισοί ερωτώμενοι ασθενείς πιστεύουν ότι χρειάζονται βοήθεια από τα ΜΜΕ και την πολιτική. Όσον αφορά την πολιτική υγείας, ενδιαφέρουσα αποτελεί η ικανοποίηση των ασθενών για την ιατρική κάλυψη που δέχονται από τον ασφαλιστικό τους φορέα, σε αντίθεση με την απογοήτευση τους που δεν λαμβάνουν εναλλακτικές θεραπείες, όπως χειροπρακτική και φυσικοθεραπεία.

Οι ασθενείς δεν έρχονται καθόλου σε επαφή με τους οργανισμούς της κοινότητας. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν έχει τηλεφωνήσει ποτέ σε κάποιον οργανισμό υγείας, δεν έχει λάβει μέρος σε προγράμματα υγείας και δεν έχει εξυπηρετηθεί από κοινοτικές πηγές. Παρόλα αυτά, οι ασθενείς εκφράζουν την ανάγκη στήριξης και εκδήλωσης πραγματικού ενδιαφέροντος από τους οργανισμούς της κοινότητας. Από την άλλη, κάποια μερίδα του δείγματος δεν υποστηρίζει την αναγκαιότητα ύπαρξης της παρεχόμενης αυτής φροντίδας. Οι πιθανοί λόγοι αιτιολογίας αυτής της στάσης είναι η έλλειψη διάθεσης για συμμετοχή σε αυτούς τους

οργανισμούς λόγω των επιβαρημένων συνθηκών της ασθένειας τους ή την έλλειψη γνώσης για την ύπαρξη, το ρόλο και την λειτουργία των κοινοτικών αυτών παροχών.

Ένα επιπλέον συμπέρασμα από την έρευνα της πτυχιακής εργασίας αφορά τη μέτρια υποστήριξη που παίρνουν οι εργαζόμενοι ασθενείς του δείγματος από το εργασιακό τους περιβάλλον. Για παράδειγμα, το ωράριο εργασίας τους έχει προσαρμοστεί μέτρια στις ανάγκες τους, ο εργασιακός τους χώρος δε τους προσφέρει υγιεινές συνθήκες απασχόλησης και δεν διαθέτει τις πολιτικές που απαιτούνται για την σωστή διαχείριση της ασθένειά τους. Η στήριξη που δέχονται από τους συναδέλφους και τους εργοδότες τους μέσα στο εργασιακό τους χώρο είναι μέτριας μορφής. Ωστόσο το μισό ποσοστό των εργαζόμενων ασθενών του δείγματος της έρευνας κρίνουν ότι είναι θετικό για αυτούς να εργάζονται σε ένα περιβάλλον που να περιβάλλεται από πνεύμα αλληλεγγύης.

Οι ερευνήτριες από τη μελέτη τους διαπίστωσαν ότι αρκετοί ασθενείς αναγκάστηκαν να διακόψουν την εργασία τους για λόγους υγείας, ενώ ταυτόχρονα ένα μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δε χρειάστηκε να σταματήσει καθόλου τη δουλειά του .

Επίσης, μέσα από την έρευνα εκφράστηκε η ανάγκη των ασθενών να συμμετάσχουν σε ένα σύλλογο για ασθενείς που αντιμετωπίζουν αναπνευστικά προβλήματα με κύριο κίνητρο την ενημέρωση και την πρόληψη σε θέματα που αφορούν την υγεία τους.

Όσον αφορά το βαθμό στήριξης που δέχονται οι ασθενείς από τα κοινωνικά δίκτυα συμπεραίνεται ότι πρώτα ή οικογένεια παρέχει την περισσότερη υποστήριξη, έπειτα ο γιατρός και η ομάδα υγείας, ενώ ακολουθούν τα προσωπικά βοηθήματα, το εργασιακό περιβάλλον, τα ΜΜΕ και η πολιτική και τέλος η γειτονία και οι οργανισμοί της κοινότητας.

Το δείγμα μας θεωρεί πιο σημαντικό το δίκτυο των γιατρών όσο αφορά την διαχείριση της ασθένειάς τους, έπειτα την οικογένεια, το εργασιακό τομέα, τα προσωπικά, την γειτονία και τελευταία τα ΜΜΕ με την πολιτική και τους οργανισμούς της κοινότητας.

9.2 Συμπεράσματα σύγκρισης θεωρητικού και ερευνητικού

Συμπεράσματα που προέκυψαν από την καταγραφή του θεωρητικού μέρους επαληθεύτηκαν ή ήρθαν σε αντίθεση με τα αποτελέσματα του ερευνητικού μέρους. Μέσα λοιπόν από την επεξεργασία και σύγκριση των αποτελεσμάτων του θεωρητικού και του ερευνητικού οδηγηθήκαμε στις εξής διαπιστώσεις :

- Τα χαρακτηριστικά του δείγματος της έρευνας μας ταυτίζονται με τα επιδημιολογικά χαρακτηριστικά των ασθενών με Χ. Α. Π. Ειδικότερα, το δείγμα μας είναι άντρες, μεγάλης ηλικίας, αγρότες (εκτίθενται σε επιβλαβές περιβάλλον σαν βασική αιτία εμφάνισης της ασθένειας) και προέρχεται από χαμηλά κοινωνικο – οικονομικά στρώματα.
- Το οικονομικό κόστος της ΧΑΠ για τον ασθενή και την οικογένεια του, όπως έχει οριστεί από το θεωρητικό μέρος της πτυχιακής εργασίας, συμφωνεί με την ανάγκη των ασθενών να έχουν μεγαλύτερο εισόδημα κάθε μήνα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας.
- Σύμφωνα με την έρευνα, οι ασθενείς παρουσιάζουν μια ικανοποιητική εικόνα σχετικά με την φροντίδα και την στήριξη που δέχονται από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Παράλληλα στο θεωρητικό τονίζεται η αναγκαιότητα παροχής περίθαλψης, φροντίδας και συναισθηματικής στήριξης στον ασθενή από την ομάδα υγείας.
- Μέσα από το θεωρητικό και το ερευνητικό μέρος η οικογένεια παρουσιάζεται ως το πιο σημαντικό ανεπίσημο δίκτυο φροντίδας. Στην Ελλάδα επικρατεί η αντίληψη ότι τα άτυπα δίκτυα, ιδιαίτερα τα οικογενειακά και ευρύτερα συγγενικά δίκτυα, παρέχουν ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας, καθημερινής αλλά και εντατικής, καθώς υποκαθιστούν ή συμπληρώνουν σε μεγάλο βαθμό το επίσημο δίκτυο των κοινωνικών υπηρεσιών, γεγονός που διαπιστώνεται και μέσα από την έρευνα.
- Σύμφωνα με τα ερευνητικά αποτελέσματα, οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μια μέτρια εικόνα αυτοφροντίδας. Από την μία η ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση της χρόνιας αυτής ασθένειας επηρεάζει άμεσα την εικόνα που έχουν οι ασθενείς για τον εαυτό τους αλλά και την διάθεση τους να κάνουν πράγματα που τους ευχαριστούν και τους διευκολύνουν ώστε να διαχειρισθούν μόνοι τους την ασθένεια τους. Από την άλλη η υιοθέτηση παθητικής συμπεριφοράς απέναντι στην ασθένεια από τον ίδιο το πάσχοντα επιφέρει αρνητικά αποτελέσματα. Ενώ παράλληλα το βιο – ψυχο – κοινωνικό μόντέλο, που υποστηρίζει ότι ο άρρωστος δεν είναι απλά το όχημα της αρρώστιας, είναι το άτομο που συμβάλλει στην αιτιολογία, στην πορεία και στην έκβαση της αρρώστιας του, δεν έχει εφαρμοστεί, όπως υποστηρίζεται στο θεωρητικό μέρος.
- Γενικά μέσα από την έρευνα παρατηρείται μια παθητική στάση των ασθενών απέναντι στην κοινότητα και αντίστροφα. Οι ιδιόζουσες συνθήκες που επιβάλλει η ασθένεια αυτή εμποδίζουν το άτομο να μετακινείται εύκολα . Ο ασθενής αναγκάζεται να θέσει αυτοπεριορισμούς στον τρόπο ζωής του και, εν συνεχεία, στις κοινωνικές του σχέσεις .Οι ασθενείς αυτοί πρέπει να αξιολογούν τις ανάγκες και τις επιθυμίες, να περικόπουν δραστηριότητες που δεν είναι απαραίτητες και να εκτελούν άλλες , πιο

αναγκαίες πράξεις. Βέβαια η κατάσταση αυτή ίσως ενισχύεται από την αλλαγή των σύγχρονων κοινωνικών δομών που συμβάλλουν στην χαλάρωση των κοινωνικών δεσμών της γειτονίας και στην αποξένωση των ανθρωπίνων σχέσεων.

- Η κοινωνική πολιτική στο χώρο της υγείας δεν είναι ιδιαίτερα αναπτυγμένη με αποτέλεσμα να δίνεται έμφαση στις άμεσες και πρωταρχικές ανάγκες των ασθενών (π.χ. φάρμακα) και όχι στις έμμεσες (π.χ. εναλλακτικές θεραπείες), γεγονός που υποστηρίζεται στο θεωρητικό και αποδεικνύεται στο ερευνητικό μέρος.
- Οι ασθενείς είναι ελάχιστα ενημερωμένοι από τα ΜΜΕ σε θέματα που αφορούν την ασθένεια τους ως απόρροια της κακής διαχείρισης των μέσων αυτών σε καίρια κοινωνικά θέματα που αφορούν την αγωγή και την πρόληψη της υγείας.
- Οι ασθενείς δεν έρχονται σε επαφή με οργανισμούς της κοινότητας είτε λόγω των δυσκολιών μετακίνησης των ατόμων αυτών είτε της κακής λειτουργίας των οργανισμών αυτών σε θέματα ενημέρωσης για το ρόλο και τις αρμοδιότητες του ανάλογου κάθε φορά οργανισμού.
- Ένα σημαντικό μέρος των ασθενών αναγκάζεται να σταματήσει μόνιμα την εργασίας τους (πρώρη σύνταξη, αναπηρική σύνταξη), ενώ αυτοί που συνεχίζουν να εργάζονται προσαρμόζουν την εργασίας τους σύμφωνα με τις δυνατότητες τους, γεγονός που αποδεικνύεται μέσα από το θεωρητικό και ερευνητικό μέρος.
- Στο θεωρητικό μέρος αναφέρεται η σημαντική δράση των ομάδων αυτοβοήθειας τόσο ως συμπληρωματικός φορέας για τα ανεπίσημα και επίσημα δίκτυα υποστήριξης αλλά και όσο για τον ρόλο που διαδραματίζουν για τον ίδιο τον ασθενή. Παρόλα αυτά μέσα από το ερευνητικό διαφαίνεται ότι το δείγμα μας δεν συμμετέχει σε τέτοιου είδους ομάδες είτε λόγω του μειωμένου ενδιαφέροντος από την πλευρά τους είτε λόγω της ελλιπούς ενημέρωσης είτε ακόμα και της έλλειψης ομάδων αυτοβοήθειας και συλλόγων σχετικά με αναπνευστικά προβλήματα.

9.3 Γενικά συμπεράσματα

Μέσα από τα αποτελέσματα της έρευνας όπως αυτά μελετήθηκαν και αναλύθηκαν, κάποιες από τις υποθέσεις εργασίας που είχαν τεθεί αρχικά επιβεβαιώθηκαν και κάποιες όχι. Συγκεκριμένα, η έλλειψη επικοινωνίας ανάμεσα στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και στον ασθενή με ΧΑΠ αποτέλεσε μια υπόθεση εργασίας η οποία δεν επαληθεύτηκε, εφόσον μέσα από την έρευνα αποδεικνύεται ότι οι ασθενείς απολαμβάνουν τις υπηρεσίες της ομάδας υγείας.

Οι σπουδάστριες υποθέτουν ότι οι ασθενείς μπορεί να απάντησαν θετικά στο ζήτημα της σχέσης τους με τους συμβούλους υγείας για τους εξής λόγους:

- Επειδή δε γνωρίζουν ή δεν έχουν την εμπειρία ανώτερων μορφών ιατρονοσηλευτικής φροντίδας, καθώς επίσης και δεν έχουν ένα μέτρο σύγκρισης με τα Ε.Σ.Υ. άλλων χωρών που είναι προηγμένες στο χώρο της υγείας.
- Λόγω της επωνυμίας των ερωτηματολογίων και του επίσημου πλαισίου που διεξάγεται η έρευνα, οι ασθενείς φοβούνται ότι το είδος της απάντησης που θα δώσουν, θα επηρεάσει ανάλογα τη συμπεριφορά του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού .

Η υπόθεση ότι η οικογένεια αναλαμβάνει την υψηλότερη μορφή υποστήριξης προς τους ασθενείς επιβεβαιώνεται. Το οικογενειακό σύστημα συμβάλει άμεσα στη συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική στήριξη των ασθενών με ΧΑΠ, διαδραματίζοντας ένα ουσιαστικό ρόλο στην κάλυψη των αναγκών τους και στην παροχή βοήθειας για την διαχείριση της ασθένειάς τους.

Η επόμενο ερευνητική υπόθεση, ότι οι κοινωνικές υπηρεσίες και οι οργανισμοί της κοινότητας δεν καλύπτουν τις ανάγκες των χρόνιων ασθενών επιβεβαιώνεται μέσα από τις απαντήσεις που έδωσαν οι ερωτώμενοι.

Επίσης, η υπόθεση εργασίας ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ παρουσιάζουν μειωμένο βαθμό κοινωνικοποίησης και κοινωνικής ένταξης αποδεικνύεται. Τα στοιχεία αυτά μπορούν να διερευνηθούν από δυο άτυπα δίκτυα φροντίδας που σχετίζονται άμεσα με την ανάγκη των ασθενών να έρχονται σε επαφή και να γίνονται αποδεκτοί από το κοινωνικό περιβάλλον. Πρώτον το δίκτυο της γειτονιάς και της κοινότητας δε παρέχει την ανάλογη στήριξη και φροντίδα στους ασθενείς με ΧΑΠ και το δίκτυο των οργανισμών της κοινότητας δε μεριμνά καθόλου για τις ανάγκες και για την διευκόλυνση των ατόμων του δείγματος στον τρόπο διαχείρισης της ασθένειάς τους.

Εν συνεχεία, δεν επαληθεύτηκε πλήρως η τελευταία υπόθεση ότι οι ασθενείς με ΧΑΠ δεν είναι πλήρως ενημερωμένοι για την ασθένειά τους από τους επίσημους φορείς υποστήριξης. Όσο αφορά τους οργανισμούς της κοινότητας, η υπόθεση επαληθεύεται ενώ όσο αφορά το δίκτυο του γιατρού και της ομάδας υγείας, η υπόθεση απορρίπτεται. Η ελάχιστη επαφή που συνάπτουν οι ασθενείς με τους οργανισμούς της κοινότητας επηρεάζει άμεσα το είδος, την ποσότητα και την ποιότητα της ενημέρωσης που δέχονται από αυτούς τους οργανισμούς. Από την άλλη όμως, οι ασθενείς δεν εκφράζουν κανένα παράπονο για την ενημέρωση που δέχονται από την ομάδα υγείας.

9.4 Προτάσεις

Μέσα από την επεξεργασία του θεωρητικού μέρους αλλά και του ερευνητικού προέκυψαν κάποιες σημαντικές προτάσεις:

- Η αποτελεσματική κάλυψη των κοινωνικο – προνοιακών αναγκών απαιτεί την στενή και συντονισμένη συνεργασία των επίσημων και ανεπίσημων φορέων φροντίδας. Συγκεκριμένα οι νοσοκομειακές μονάδες πρέπει να διασυνδέονται με τους οργανισμούς της κοινότητας, όπως τα Κ. Α. Π. Η., τα Κ. Η. Φ. Η., με τους εθελοντικούς οργανισμούς και τις ομάδες αυτοβοήθειας. Πρέπει να υπάρξει αλληλοϋποστήριξη, αλληλοενημέρωση των φορέων αυτών έτσι ώστε ο κάθε φορέας να έχει την δυνατότητα να παρέχει ολοκληρωμένη και πλήρη ενημέρωση στα άτομα που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα υγείας. Μέσα από την συνεργασία των φορέων αυτών θα αναβαθμιστεί ή ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών .
- Είναι σημαντικό να αναπτυχθούν προγράμματα μέσα και έξω από το χώρο του νοσοκομείου για την κάλυψη των βιο- ψυχο- κοινωνικών αναγκών των ασθενών. Για παράδειγμα, όσον αφορά για τους ασθενείς με ΧΑΠ, θα ήταν εποικοδομητικό εάν γινότουσαν πιο εντατικές προσπάθειες ανάπτυξης προγραμμάτων πρόληψης και διακοπής καπνίσματος, εάν ιδρύοταν ένας σύλλογος για τους ασθενείς και εάν αναπτύσσονταν προγράμματα που να προσφέρουν πιο συχνές υπηρεσίες στους ασθενείς , όπως φυσικοθεραπεία και σπιρομετρικές εξετάσεις, με σκοπό να ελέγχεται άμεσα η πορεία της υγείας των ασθενών.
- Η οικογένεια παρέχει την σημαντικότερη υποστήριξη στον ασθενή σε συναισθηματικό, ψυχολογικό αλλά και σε πρακτικό επίπεδο. Όμως το δίκτυο αυτό έχει περιορισμένες δυνατότητες και μπορεί να παρέχει φροντίδα μέσα σε ορισμένα πλαίσια, μετά από κάποιο σημείο οι πόροι (χρόνος, χρήμα, συναισθηματική ενέργεια) του εξαντλούνται . Έτσι λοιπόν δημιουργείται άμεσα η ανάγκη για ανάπτυξη νέων δομών και υπηρεσιών που θα ενισχύσουν και θα στηρίξουν τους οικογενειακούς φροντιστές.
- Είναι απαραίτητο να ευαισθητοποιηθεί το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό για την ψυχο – κοινωνική διάσταση των ασθενειών μέσα από οργανωμένα σεμινάρια και ομιλίες, που να πραγματοποιούνται εντός και εκτός του νοσοκομειακού πλαισίου.
- Δημιουργία καινούριων χώρων παροχής υπηρεσιών και διαμόρφωση αυτών που ήδη υπάρχουν ώστε να είναι προσαρμοσμένοι στις ιδιαιτερότητες της ΧΑΠ (π. χ. μέσα στα Κ. Α. Π. Η. να υπάρχουν χώροι μη καπνιζόντων).
- Είναι θεμιτό να προωθηθεί και να ενισχυθεί το συναίσθημα της εθελοντικής προσφοράς και αυτοβοήθειας σε θέματα υγείας. Μέσα από οργανωμένες προσπάθειες και κινητοποιήσεις να ευαισθητοποιηθεί η κοινή γνώμη αλλά και να ενημερωθεί για θέματα πρόληψης στον τομέα της υγείας.
- Μέσα στις νοσοκομειακές μονάδες και ειδικά μέσα στις πνευμονολογικές κλινικές να δημιουργηθούν προγράμματα αποκατάστασης (πνευμονική αποκατάσταση) που θα περιλαμβάνουν και ψυχοκοινωνική φροντίδα, έτσι ώστε να καλύπτονται οι βιο –

ψυχο –κοινωνικές ανάγκες των ασθενών με ΧΑΠ. Το πρόγραμμα αυτό θα περιλαμβάνει συχνές ιατρικές εξετάσεις π. χ. σπιρομετρήσεις, φυσιοθεραπεία, σωματική άσκηση, διατροφολογική υποστήριξη και ψυχολογική υποστήριξη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Αδράμη Ο., Κάμπας Ν., Παπαβασιλίου Κλ., "Σχέσεις -Επικοινωνία -Εμπόδια μεταξύ γιατρού-ασθενούς", Περιοδικό Ιατρικά Χρόνια, Γενικό Νοσοκομείο Κορίνθου, Τόμος ΚΕ', Τεύχος 5, Αθήνα, Μάιος 2002, σ. 306
- "Θεραπεία Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας", Περιοδικό Πνεύμων, Βαγενάκης Α., Βεσλεμές Μ., Gautier H., Green M., James Y., Ιορδάνογλου Ι., Καρατζάς Ν., Κονταξής Α., Macklem P., Josef M.-E., Μιχάλης Α.(Επιμέλεια), Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρία, Τόμος 9, Αθήνα, Συμπλήρωμα 1996, σ. 9-14,15 -18,19-27,28-42
- Αναγνωστοπούλου Ο., "Οικονομική και κοινωνική διάσταση της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας", Περιοδικό Πνεύμων Τεύχος 1^ο , Τόμος 10^{ος} , Ιανουάριος – Απρίλιος 1997, σ. 53-60
- Αναγνωστοπούλου Ο., "Προληπτική θεραπεία της ΧΑΠ", Περιοδικό "Πνεύμων", Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, τόμος 9, Αθήνα, Συμπλήρωμα 1996, σ.15-8
- "Αποκατάσταση", Περιοδικό Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, Ρούσσος Χαράλαμπος(Επιμέλεια), Ιατρικές Εκδόσεις Π. Χ. Πασχαλίδης, 2004, σ. 39-44
- Αράπης Ι., "Εκπαίδευση ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια", Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2 – 5 Δεκεμβρίου 2004,σ. 81-83
- Αράπης Ι., "Ποιότητα ζωής και ΧΑΠ", Στο "Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια",10^ο Ετήσιο Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο 2002, Αναγνωστόπουλος Ο., Καρβούνας Ν. Τουμπής Μ., Φιλαδιτάκη Β.(Επιμέλεια), Αθήνα, 2002 ,σ. 506
- American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. "Hilling CG(ed) Guidelines for Pulmonary Rehabilitation Programs. Windsor Ontario", Human Kinetics, 1993
- American Thoracic Society, "Statements, definition and classification of chronic bronchitis, asthma and pulmonary emphysema". Am Rev Res Dis 1962; Vol 85 ,1962,.
- Βάμβουκας Μ., "Εισαγωγή στην ψυχοκοινωνική έρευνα και μεθοδολογία", Εκδόσεις Γρηγόρης, Πέμπτη Έκδοση, Αθήνα, 1998
- Βασιλειάδης Π., "Ψυχιατρική/ ψυχολογική διερεύνηση ασθενών με ΧΑΠ (ψυχιατρική συνέντευξη, διερεύνηση προσωπικότητας)",Σχολή Επιστημών Υγείας του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσ/κης, Διδακτορική Διατριβή, Θεσ/κη, 1990, σ.27-37 .
- Βασιλοπούλου Ε., " Νευροψυχολογική διερεύνηση ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια (Με τη χρήση της νευροψυχολογικής συστοιχίας Luria-Nebraska), Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστημιακό Έτος 1989-90, Θεσσαλονίκη, 1990,σ.13-19.

- Βέη Ε., “ Πρόγραμμα αναπνευστικής φυσιοθεραπείας στην αποκατάσταση ασθενών με Χ. Α. Π. ”, Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2 – 5 Δεκεμβρίου 2004,σ.19
- Βογιατζής Ι., “Η σωματική άσκηση στα πλαίσια προγραμμάτων αναπνευστικής αποκατάστασης”, Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2 – 5 Δεκεμβρίου 2004,σ.35-38
- Βραχνής Ν., Ηλιοδρομίτου Ζ., Χάμος Β., Χρήστου Κ., Ριζοπούλου Δ., Γουργουλιάνης Κ., Μολυβδάς Π “Επιπολασμός της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας σε Έλληνες άνω των 55 ετών”, Περιοδικό Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 15, Τεύχος 6 Αθήνα, Νοέμβριος – Δεκέμβριος 1998,σ.565 - 569
- Berrol (CF), “Trainee attitudes toward disabled persons: Effect of a special physical education programme ,Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 1984, p.760-765
- Γιαννοπούλου Ι., “Διατροφολογική υποστήριξη για ασθενείς με Χ. Α. Π. ” , Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2 – 5 Δεκεμβρίου 2004,σ.45-50
- Γεωργιάδου Ο., “Αξιολόγηση της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής στα πλαίσια προγράμματος αποκατάστασης σε ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια”, Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2 – 5 Δεκεμβρίου 2004
- Γουργουλιάνης Κ., “Λειτουργικός έλεγχος της αναπνοής” -με 52 κλινικά προβλήματα, Εκδόσεις Βήτα, Β΄Έκδοση, Αθήνα, 1998,σ.176-177.
- Γουργουλιάνης Κ., Χάμος Β., Ριζοπούλου Δ., Ευθυμίου Α., Χρήστου Κ., Μολυβδας, “Διάγνωση και αντιμετώπιση Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας από γιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης”, Τμήμα Πνευμονολογίας, Ιατρική Σχολή, Περιοδικό Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 18, Τεύχος 6, Νοέμβριος – Δεκέμβριος 2001
- Γουργουλιάνης Κ., “Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια. Η αναγνώριση ενός κοινού προβλήματος”, Περιοδικό της Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών, αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Τόμος 13, Τεύχος 3, Μάιος-Ιούνιος, 1996.
- Γράτζιου Χ., “Θεραπευτική προσέγγιση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια” -πλεονεκτήματα χορήγησης β2-διεγερτών, Περιοδικό Ιατρική του Σήμερα, Τεύχος 25, Μάιος- Αύγουστος, 1999, σ.14-18
- *Celli BR, Snider GL Heffner J, et al,” Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive disease”, Am J Respir Crit Care Med, 1995
- Ciba Guest Symposium. “Terminology definition and classification of chronic pulmonary emphysema and related conditions”. Thorax, Vol 14,No 286, 1959.
- Claude Javeau, “Η έρευνα με ερωτηματολόγιο”- το εγχειρίδιο του καλού ερευνητή, Τζάννονε-Τζώρτζη Κ.(Επιμέλεια), Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα, 1996

- Cormier W & Cormier L., "Interviewing Strategies for Helpers", 3rd Edition Monterey CA: Brooks/Cole Publishers, 1991, p.65-68
- Δαρδαβέσης, Θ., "Επιδημιολογία του Συνδρόμου της Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (ΣΕΑΑ)". Ελληνικά Αρχεία AIDS. Τόμος 7, Τεύχος 2, Απρίλιος-Ιούνιος 1999, σ.84-102
- Δόντας Α., "Η τρίτη ηλικία"- προβλήματα και δυνατότητες, Αθήνα, 1981
- Δουμουλάκης Γ., "Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας", Κυριόπουλος Γ.-Λιονής Χ., Σουλιότης Κ.- Τσάκος Γ.(Επιμέλεια), Εκδόσεις Θεμέλιο/ Κοινωνία και Υγεία, 2003, σ. 227-230
- Doka K. J., "Living with Life- Threatening Illness", New York, Lexington Books, 1993, p. 301-303
- Derek Steinberg, "Διεπιστημονική συνεργασία και συμβουλευτική. Προβλήματα και ευκαιρίες στη διεπιστημονική συνεργασία", Καλλινικάκη Θ.(Μετάφραση), Περιοδικό Εκλογή, Εκδόσεις ΣΚΛΕ, Αρ 82, Ιούλιος -Αύγουστος-Σεπτέμβριος 1989
- "Εισαγωγή στη Μεθοδολογία και τις Τεχνικές των Κοινωνικών Ερευνών", Φιλίας Β.(Γενική Εποπτεία), Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα, 1994
- Ελληνικού Μ., Ζήση Α., "Ποιότητα ζωής και χρόνιες νόσοι. Προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια", Περιοδικό Ιατρική, Μηνιαία Έκδοση Εταιρίας Ιατρικών Σπουδών, Τόμος 82, Τεύχος 2, Αύγουστος 2002
- Εφημερίδα της Κυβέρνησης:Αριθμός Φύλλου 6-11
- Εφημερίδα της Κυβέρνησης, αρμοδιότητες ιατρικής υπηρεσίας, Άρθρο 12, Αρ.Φύλλου 406, 2^ο Τεύχος, 3 Απρίλης 2002
- Egan G, "The Skilled Helper(erd edition)Monterrey". CA: Brooks/Cole Publishers, 1986
- Emery C, "Psychosocial considerations among pulmonary patients. In Pulmonary Rehabilitation", Guidelines to success 2nd Edition 1993
- Ζάρρας Ι., " Κοινωνική ασφάλεια και κοινωνικές υπηρεσίες", Περιοδικό Εκλογή, Αρ.90, Ιούλιος – Αύγουστος – Σεπτέμβριος 1991,σ. 140
- Grant I, Horne NW, McHardy GJR. "Diseases of the respiratory system In: Macleod (Ed.) Davidson's principles and practice of medicine. Church", 1978
- Θεοδοροπούλου Α., Θεοδορόπουλος Δ., "Πληροφόρηση ηλικιωμένων ασθενών με χρόνια νοσήματα", Περιοδικό Νοσηλευτική, Τεύχος 431, Ιανουάριος-Μάρτιος 2004,σ. 54-60
- "Θεραπεία Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας", Περιοδικό Πνεύμων, Βαγενάκης Α., Βεσλεμές Μ., Gautier H., Green M., James Y., Ιορδάνογλου Ι., Καρατζάς Ν., Κονταξής Α., Macklem P., Josef M.-E., Μιχάλης Α.(Επιμέλεια), Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, Τόμος 9, Αθήνα, Συμπλήρωμα 1996, σ. 9-14,15 -18,19-27,28-42

- Ιατρίδης Δ., Κοινωνική Εργασία και υγεία, Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 14^ο, Εκδόσεις ΣΚΛΕ, Απρίλιος -Μάιος-Ιούνιος, Αθήνα, 1989, σ.71-88
- Καλαντζή-Αζιζί Α., "Εφαρμοσμένη κλινική ψυχολογία στο χώρο της υγείας", Ελληνικά Γράμματα, Έβδομη Έκδοση Βελτιωμένη, Θέμα Κλινικής Ψυχολογίας 1, Αθήνα, 1999, σ .21-25
- Καλλινικάκη Θ., "Κοινωνική Εργασία -Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας, Ελληνικά Γράμματα, Β Έκδοση, Αθήνα, 1988,σ. 193-203
- Καπράνος Δ., "Σχέση Ιατρού-Ασθενούς", Εφημερίδα Καθημερινή, 22^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Γαστρεντερολογίας, Νοέμβριος 2002
- Κατάκη Χ., "Οι τρεις ταυτότητες της Ελληνικής Οικογένειας" Κέδρος Β Έκδοση Αθήνα, 1984
- "Κοινωνική Ασφάλιση", Θέματα Ε10 Προγραμματισμού, Εκθέσεις για το Πρόγραμμα 1983 – 1987, Αθήνα, Ιούνιος 1998 σ.21-29
- Κοντανιώτης Θ., "Περιφερειακές νευροπάθειες σε ασθενείς με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια", Σχολή των Επιστημών Υγείας του Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστημιακό Έτος 1989-1990, Θεσσαλονίκη, 1990.
- Κοσμάς Ε. Ν., "Η θέση της καρδιοαναπνευστικής αποκατάστασης στη θεραπεία ασθενών με Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια", Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, 13^ο Πανελλήνιο Πνευμονολογικό Συνέδριο, Κλινικό Φροντιστήριο: Αποκατάσταση στη Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, 2-5 Δεκεμβρίου 2004,σ.12-13
- Κουκούλη Σ., "Σημειώσεις Κοινωνιολογίας" Τ. Ε. Ι Ηρακλείου, Σχολή Σ. Ε. Υ. Π. , Τμήμα Νοσηλευτικής, 2000 - 2001, σ. 38-44
- Κουκούλη Σ., "Κοινωνική Πολιτική", Τ. Ε. Ι. Ηρακλείου, Σχολή Σ. Ε. Υ. Π., Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, 2003-2004, σ. 24-26, 31-32
- Κυριόπουλος Γ., Γεωργούση Ε., "Ασθενείς και επαγγέλματα υγείας στην Ελλάδα", Ακαδημία Επαγγελματιών Υγείας , Αθήνα, 1994
- Λουμίδη Δ., "Δικαιώματα ασθενών και Κοινωνική Εργασία", Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 3^ο,Γενάρης-Φλεβάρης,-Μάρτης Αθήνα,1990
- Lambert C. & Lambert V., "Psychological impacts created by chronic illness", Nursing Clinics of North American, 1987, Vol 22,3, p. 527-533
- Μαδιανός Μ., " Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση από το άσυλο στην κοινότητα", Ελληνικά Γράμματα,Αθήνα,1994, σ.48-49
- Μαλγερινού Μ, Γούλια , "Η/Ο νοσοκόμος κοντά στον υπερήλικα", Έκδοση Ιεραποστολικής Ένωσης Αδελφών Νοσοκόμων "Η Τάβιθα" Αθήνα, 1985, σ. 80
- Μάρδας Γ. Δ." Η κοινωνικο-οικονομική διάσταση των συστημάτων υγείας", Περιοδικό Εκλογή, Αρ.81, Απρίλιος – Μάιος – Ιούνιος 1989,σ.67-81

- Ματσαγγάνης Μ., “Η οικονομική διάσταση της νόσου και το κόστος των πνευμονοπαθειών στην Ελλάδα”, Περιοδικό Πνεύμων, Τεύχος 1^ο , Τόμος 10^{ος} , Ιανουάριος – Απρίλιος 1997, σ. 11-12
- Μελισσηνός Χ. , Πιπίνη Ε. ,Κυρούσης Δ., Μαυρούδης Π., “Εξελίξεις στην παθολογία”- νεώτερες απόψεις στη διάγνωση και θεραπεία”, Έκδοση Διαγνωστικό και Θεραπευτικό Κέντρο Αθηνών Υγεία ,Αθήνα, 2001,σ.540 -550
- Μεράκου Κ., Θεοδωρίδης Δ., “Ενημέρωση του ασθενούς: Η θεωρία και η πράξη”, περιοδικό Νοσοκομειακά Χρόνια, Τριμηνιαία Έκδοση της Ενώσεως Επιστημονικού Προσωπικού Νοσοκομείου <ο Ευαγγελισμός>, Τόμος 61, Τεύχος 1, Ιανουάριος-Μάρτιος 1999, σ.69-77
- Μαρκάκης Β., “Ανάλυση δεδομένων στην επιστημονική έρευνα με τη χρήση του spss”-από τη θεωρία στην πράξη, Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα, 1997
- Μολασιώτης Α., “Ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και ποιότητα ζωής μετά από μεταμόσχευση μυελού των οστών:πέντε χρόνια εμπειρίας” ,Περιοδικό Νοσηλευτική, Τόμος 37, Τεύχος 3, Ιούλιος – Σεπτέμβριος 1998, σ.222-229
- Μπούρος Δ., “Παθοφυσιολογία των νοσημάτων του πνεύμονα-τα βασικά”, Βασιλάκης Δ., Μπούρος Δ.(Μετάφραση),”, Επιστημονικές Εκδόσεις “Γρ. Πρασιανός”, Έκδοση 5^η, Αθήνα, 1999,σ. 64-75
- Make B, Glenn K. et al, “Pulmonary rehabilitation improves the quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease”, Am Rev Respir Dis, 1992,p. 98-101
- Martinez FD, Antognoni G, Marci P, et al, “Parent smoking enhances bronchial responsiveness in nine-year-old children”, Am Rev Respir Dis 1988,p.33-35
- Mc Sweeny, “Life quality of patients with chronic obstructive pulmonary disease”, Arch Intern Med, Vol 142,1982,p.473
- Murray AB, Morrison BJ, “The effect of cigarette smoke from the mother on bronchial responsiveness and severity of symptoms in children with asthma”, J Allergy Clin Immunology 1986,p.270-280
- O’ Connor GT, Weiss ST, Tager IB, et al, “The effect of passive smoking of pulmonary function and non-specific bronchial responsiveness in a population-based sample of children and young adults”, Am Rev Respir Dis 1987,p.229-234
- Παπαγιάννης Α., “Η διαταραχή της ποιότητα ζωής στην Χ.Α.Π. Μηχανισμοί και τρόποι αξιολόγησης”, Περιοδικό Πνεύμων, Τόμος 10 , Τεύχος 3, Σεπτέμβριος - Δεκέμβριος 1997, σ.157-162
- Παπαγιάννης Α., “Προβλήματα και ανάγκες φροντίδας των ασθενών με καρκίνο πνεύμονα:Γ εμπειρία ενός ιδιωτικού ιατρείου”, Περιοδικό Πνεύμων, Κλινική Μελέτη, Τόμος 14, Τεύχος 1, Ιανουάριος-Απρίλιος 2001,σ. 57
- Παπαδάτου Α., “Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο”, 1999
- Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., “Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας”, Ελληνικά Γράμματα, Ε’ Έκδοση, Αθήνα, 1999,σ.11-29, 69-70,109-132, 175-193

- Παπαδάτου Δ., “Κρίσιμες περίοδοι στη ζωή της οικογένειας παιδιού με απειλητική για τη ζωή ασθένεια”, Στο Καλαντζή-Αζιζι-Παρίτσης(Επιμέλεια), “Οικογένεια” -Ψυχολογικές-Ψυχοθεραπευτικές προσεγγίσεις, Ελληνική Εταιρεία Ψυχικής Υγιεινής και Νευροψυχιατρικού Ανθρώπου, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1990,σ.71-89
- Παπαδάτου Δ., Ο <<κρυφός>> Θρήνος του συγγενικού και φιλικού περιβάλλοντος του ασθενή με AIDS,Ελληνικά Αρχεία AIDS, Ιανουάριος-Μάρτιος, 199
- Παπαιωάννου Κ., Ιατροκοινωνική Εργασία, Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 9^ο και 10^ο , Εκδόσεις ΣΚΛΕ, Αθήνα, 1988, σ. 7-11
- Πεχλιβανίδης Α., Παπανικολάου Κ., Παπανικολάου Α., “Ψυχολογική Αντιμετώπιση του Χρόνιου Πόνου: Περιγραφή Δυο Προσεγγίσεων”, Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Αιγινίτικο Νοσοκομείο, Παιδοψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Νοσ. Παίδων <Αγία Σοφία>, Ορθοπαιδική Κλινική Νοσ. ΕΕΣ, Περιοδικό Ασκληπειακά Χρόνια
- Πιντέλογλου Ν., “Εισαγωγή στις εργασιακές σχέσεις”, Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ”, Εκδοτικός Όμιλος “ΙΩΝ”, 2000
- Πιντέρης Γ, “Προσωπικότητα και υγεία:Το stress”, Εκδ. Θυμάρι, Αθήνα, 1984
- Πολίτης Ι.,” Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια”, Περιοδικό Πνεύμων, Ελληνική Πνευμονολογική Εταιρεία, Τόμος 13, Τεύχος 1, Ιανουάριος- Απρίλιος 2000,σ. 36-45.
- Πολυζωγοπούλου Δ., Πολυχρονοπούλου Β., “Κλινική Πνευμονολογία”, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Παχαλίδη, Τόμος β, Αθήνα, 1993, σ.1069-1212.
- Ποταμιάνος, “Δοκίμια της ψυχολογίας της υγείας”, 1995, σ.11-14, 18-24, 152-153
- Prigatano GP., “Neuropsychological Test Performance in Mildly Hypoxemic Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease”, J Consult Clin Psychol, Vol 51,1983,p.108
- Ρούσος Χ., MD, MSc, PhD, MRS, FRCP(C), “Νοσολογία, Φυσιολογία –Διάγνωση -Θεραπεία”, Ιατρικές Εκδόσεις: Π.Χ. Παχαλίδης, Αθήνα, 2002.
- Ries AL, Caplan RM, Limberg TM, et al, “Effects of pulmonary rehabilitation on physiologic and psychosocial outcomes in patients with COPD”. Ann Intern Med, 1995
- Roland H. Ingram, JR., “Χρόνια βρογχίτιδα, εμφύσημα και απόφραξη των αεραγωγών”, Wilson J., Braunwald E.,Isselbacher K., Petersdorf R., Martin J., Fauci A., Root R.(Επιμέλεια), Περιοδικό “Εσωτερική Παθολογία”, Επιστημονικές Εκδόσεις “Γρηγόριος Πρασιανός”, Δωδέκατη Έκδοση, τόμος 2, Αθήνα, 1994,σ.1405-1412.
- Russell E et al, “A Social-Ecological Approach to Assessing Support for Disease self-Management The Chronic Illness Resources Survey, journal of Behavioral Medicine”, Vol 23, No 6, 2000, p.559-583

- Σακκούλας Α., "Άλληλεπίδραση κανόνων Δικαίου Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας στους κλάδους αναπηρίας, γήρατος και οικογενειακών βαρών", διδακτορική διατριβή:Ανδρέα Κ. Ματθαίου, Εκδόσεις Ερευνητικού Πανεπιστημίου Ινστιτούτο Κοινωνικών Ασφαλίσεων, Υγείας και Πρόνοιας, Αθήνα-Κομοτηνή 1996
- Σαπουντζή Δ., "Διεπαγγελματική συνεργασία και διαφορές στην αντίληψη αναγκών φροντίδας", Περιοδικό Κοινωνική Εργασία, Τεύχος 39, Εκδόσεις ΣΚΛΕ, Αθήνα, 1995
- Σαπουντζή-Κρέπια Δ., "Χρόνια ασθένεια και νοσηλευτική φροντίδα", μια ολιστική προσέγγιση", Εκδόσεις Έλλην, Εκδοτικός Όμιλος Ίων", Αθήνα, 1998, σ.21-25, 27-50, 75-78, 65-68
- Σαραφόπουλος Ν., "Όδηγός υγιεινής και ασφάλειας της εργασίας", Εκδόσεις Μεταίχμιο, 2001 Σταθόπουλος Α., "Κοινωνική Εργασία, Θεωρία και πράξη", 5^η Έκδοση ,Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 2001
- Σταθόπουλος Α., "Κοινωνική Εργασία, Διαδικασία, Μέθοδοι και Τεχνικές Παρέμβασης", Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2000,σ.65-68
- Σταθόπουλος Α., "Κοινωνική Εργασία, Θεωρία και Πράξη", 5^η Έκδοση ,Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 2001, σ.121-123
- Σταθόπουλος Π., "Κοινωνική Πρόνοια"- μια γενική θεώρηση, Εκδόσεις Έλλην, Δεύτερη Έκδοση, Αθήνα, 1999, σ.201-224,261-265, 323-330
- Στασινοπούλου Ο., "Άτυπα δίκτυα φροντίδας και σύγχρονος προνοιακός πλουραλισμός", Περιοδικό Εκλογή, Τεύχος 93, Απρίλιος -Μάιος-Ιούνιος 1992, σ.112-120
- Salmoond W.S., "Health care needs of the chronical ill", orthopedic Nursing, 6:39-45, 1987,p 190-197
- Sanders Diana, "Counseling for psychosomatic problems", London, Thousand Oaks, New Delhi, 1996
- Sassi – Dambron DE, Eakin EG, Ries AL, et al, "Treatment of dyspnea in COPD: A controlled clinical trial of dyspnea management", Chest, Vol 107,1995,p.724-729
- Sherrill D.E., Lebowitz M.D., Burrons B., "Epidemiology of COPD", Clin Chest Med, Vol 11,1990,p.383-403
- Susan L. Hughes, DSW, et al, "Effectiveness of Team-Managed Home-Based Primary Care, A Randomized Multicenter Trial", Vol 284, No 22, December 13, 2000, p.2877-2885
- Τακτικού Ε., "Κοινωνική και οικονομική επίπτωση της ΧΑΠ", Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια,10^ο Ετήσιο Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο 2002, Αναγνωστόπουλος Ο., Καρβούνας Ν. Τουμπής Μ., Φιλαδιτάκη Β.(Επιμέλεια), Αθήνα, 2002 ,σ.511-519
- Τριχόπουλος Δ., "Επιδημιολογία ,Αρχές-Μέθοδοι-Εφαρμογές", Παρισιανός , Αθήνα , 1982

- Τσάρα Β., Λαζαρίδης Β. , Πασχίδου Β. , Σέρασλη Ε., Κακαβέλας Π., Χριστάκη Π., “ Επιβάρυνση στις οικογένειες ασθενών με Χρόνια Αναπνευστική Ανεπάρκεια”, Περιοδικό Πνεύμων, Τόμος 15. Τεύχος 2, Μάιος-Αύγουστος 2002
- Taylor Shelley, “Health Psychology”, Third Edition, University of California, Los Angeles, 1995
- Toevs C. D., Kaplan R.M., Atkins C., “Behavioral Programs in COPD”, 2000
- Vachon M.L S. Rogers J. Lyall W.A. Sheldou A.R &Freeman S.J, “Predictors and correlates of high distress in adaptation to conjugal bare averment”, American Journal of Psychiatry. Vol 139,1982,p.998-1002
- Wijkstra P.J., Altena R.V., Kraah J., G.H., “Quality of life in patients with COPD”, 1994
- Woodcock A.J., “Epidemiology of chronic airway disease ,Chest” ,1989,p.1611-1616
- WHO (World Health Organization), “Epidemiology of chronic of non specific respiratory disease”, Bul World Health Org(25)
- WHO ,World Health, The magazine of the WHO, May 1984
- Χατζηπουλίδης Γ., Περιοδικό Το Βήμα του Ασκληπιού, Τριμηνιαία Έκδοση Τμήματος Νοσηλευτικής Α΄ ΤΕΙ Αθήνας, Τόμος 3, Τεύχος 2, Απρίλιος-Ιούνιος 2004,σ.93-98
- Woodcock A. J., “Epidemiology of chronic airway disease, Chest’,Vol 305 1989,p 49-53
- Ψαράκης Χ., “Ψυχοκοινωνικές εκδηλώσεις σε ασθενείς που πάσχουν από Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονοπάθεια, Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Διδακτορική Διατριβή, Πανεπιστημιακό Έτος 1989-90, Ιωάννινα, 2001, σ.5-16, 25-28, 42 – 46
- “Ψυχοκοινωνικές προσεγγίσεις και εφαρμογές στην ιατρική πράξη” ,Σολδάτος, Ραμπαβίλας, Κοκκέβη (Επιμέλεια) ,Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα 1988, σ.3-16,17-24, 39-45, 46-49
- Διαθέσιμο στο URL,<http://www.care.gr/mag/topic/?id=3748>
- Διαθέσιμο στο URL, <http://www.copd-support.com>
- Διαθέσιμο στο URL, [http://www.disabled.gr / gr –arts / petridou 01.html](http://www.disabled.gr/gr-arts/petridou01.html)
- Διαθέσιμο στο URL, <http://www.emphysema.net/sumedinto.html>
- Διαθέσιμο στο URL, <http://www.grecian.net/pneumon/xap.htm>
- Διαθέσιμο στο URL, <http://www.health.in.gr>.
- Διαθέσιμο στο URL, http://www.hri.org/news/gr_papers/eleytherotypia/1993/96-01-03.eley.htm.
- Διαθέσιμο στο URL, [http:// www.istoselides.gr](http://www.istoselides.gr)
- Διαθέσιμο στο URL, [http:// www.metaxa-hospital.gr](http://www.metaxa-hospital.gr)
- Διαθέσιμο στο URL, [http://www. Nea Kriti news.gr](http://www.NeaKriti.news.gr)
- Διαθέσιμο στο URL, [http:// www.paremvassi.gr/volunteers.htm](http://www.paremvassi.gr/volunteers.htm)
- Διαθέσιμο στο URL, [http:// www. papagnh.gr](http://www.papagnh.gr)

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι

Το αντικείμενο εργασίας των κοινωνικών λειτουργών στο τομέα της υγείας περιγράφεται στο Προεδρικό Διάταγμα 891/78 (ΦΕΚ 213/7-12-78/τ.α.)

Συγκεκριμένα:

1.Ο κοινωνικός λειτουργός στον τομέα της υγείας συμβάλλει στην πρόληψη και την αντιμετώπιση συναισθηματικών ή κοινωνικοοικονομικών προβλημάτων, δημιουργούμενων σαν συνέπεια καταστάσεων κλονισμού σωματικής ή ψυχικής υγείας ατόμων, ή οφειλόμενων στην προσωπικότητα αυτών ή σε άλλες δυσμενείς συνθήκες του περιβάλλοντος τους, τα οποία καθιστούν δυσχερές το διαγνωστικό έργο ή την εφαρμογή μέτρων θεραπείας.

2. Το έργο του κοινωνικού λειτουργού συνίσταται αφ' ενός μεν στη διερεύνηση των κοινωνικοοικονομικών συνθηκών, οι οποίες αποτελούν τους γενεσιουργούς λόγους των προβλημάτων της προηγούμενης παραγράφου, αφ' ετέρου δε στην παροχή ειδικών κοινωνικών υπηρεσιών ενημερωτικού, συμβουλευτικού και επιβοηθητικού χαρακτήρα, προς τον ασθενή και τους οικείους του, με σκοπό την συμβολή στην επιτυχία του διαγνωστικού και θεραπευτικού έργου και την ομαλή επανένταξη του ασθενούς στο κοινωνικό περιβάλλον.

3.Η δραστηριότητα του κοινωνικού λειτουργού στον τομέα της υγείας αναπτύσσεται μέσα στα πλαίσια συγκεκριμένης κοινωνικής υπηρεσίας και έχει διαγνωστικό, συμβουλευτικό και θεραπευτικό χαρακτήρα.

Σύμφωνα με την **Εφημερίδα της Κυβέρνησης:**

Η αρμοδιότητα του τμήματος Κοινωνικής Υπηρεσίας στο νοσοκομείο είναι: η ευθύνη και η φροντίδα για την συμπαράσταση στους νοσηλευόμενους στο νοσοκομείο για κάθε κοινωνικό τους πρόβλημα, την αναζήτηση και διερεύνηση των αιτιών που προκαλούν τα προβλήματα αυτά κατά περίπτωση και γενικά φροντίζει για την αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων στο πλαίσιο της γενικότερης κοινωνικής πολιτικής της πολιτείας.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Ηρακλείου

Πνευμονολογική Κλινική

Κοινωνική Υπηρεσία

Συμπληρώστε με ένα χ το τετραγωνάκι που ταιριάζει στα στοιχεία σας.

Ηλικία:.....ετών

Φύλο: Άρρεν Θήλυ

Οικογενειακή κατάσταση: Παντρεμένος /η Ανύπαντρος /η
 Χήρος /α Διαζευγμένος /η
 Σε διάσταση

Υπηκοότητα: Ελληνική Όχι ελληνική

Μορφωτικό επίπεδο: Αναλφάβητος Απ.δημοτικού
 Απ.γυμνασίου Απ.λυκείου
 Ανώτερης Εκπ. Ανώτατης εκπ.
 Άλλο.....

Επάγγελμα:.....

Είστε συνταξιούχος; Ναι Όχι

Πρόσθετα εισοδήματα:.....

Ασφαλιστικό ταμείο:.....

Πόλη-περιοχή που διαμένετε:.....

Άτομα που διαμένουν μαζί σας: Κανένα Σύζυγος
 Παιδιά Σύζυγος και παιδιά

Ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης:

χωρίς πρόβλημα μερική αυτοεξυπηρέτηση καθόλου αυτοεξυπηρέτηση

Πόσες φορές έχετε νοσηλευτεί στο ΠαΓΝΗ;

Καμία 1-2 3-4 5-6 6-άνω

Εάν είχατε νοσηλευτεί στο παρελθόν και σε άλλο/α νοσοκομείο/α, ποιό/ά είναι αυτό/ά;.....

Καπνίζετε; Ναι Όχι

Αν ναι, πόσα τσιγάρα την ημέρα;.....

Το τελευταίο χρονικό διάστημα των τριών μηνών σας έχει δει:

1. γιατρό, 2. πνευμονολόγος, 3. και τα δύο

Συμπληρώστε χ στο τετραγωνάκι που σας εκφράζει

Γιατρός και ομάδα φροντίδα υγείας

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών, σε ποιο βαθμό(1:καθόλου, 2:σε

μικρό βαθμό, 3:σε μέτριο βαθμό,4:σε αρκετό βαθμό, 5:σε μεγάλο βαθμό)

1.Ο γιατρός σας ή άλλος σύμβουλος υγείας (νοσηλευτής, διαιτολόγος) σας έχει εξηγήσει τι χρειάστηκε να κάνετε για να διαχειριστείτε την ασθένεια σας;(Εάν δεν έχετε κάνει καμιά επίσκεψη γιατρού τους προηγούμενους τρεις μήνες, σκεφτείτε την τελευταία επίσκεψη που είχατε)

2.Ο γιατρός σας ή άλλος σύμβουλος υγείας σας υποστήριξε ανάμεσα στις επισκέψεις που κάνατε σ' αυτόν, όπως τηλεφωνήματα, επισκέψεις στο σπίτι σας;

3.Ο γιατρός σας έχει δεχτεί ισότιμα με το να παίρνετε αποφάσεις για τη διαχείριση της ασθένειας σας και να βάζετε μαζί στόχους;

4.Ο γιατρός σας ή άλλος σύμβουλος υγείας έχει ακούσει με προσοχή τι είχατε να πείτε για την ασθένεια σας;

5.Ο γιατρός ή άλλο μέλος της ιατρικής φροντίδας σας έχει εξηγήσει με σαφήνεια τα αποτελέσματα των τεστ που είχατε κάνει (π.χ. Χοληστερόλη, πίεση αίματος ή άλλα εργαστηριακά τεστ);

6.Ο γιατρός σας ή άλλος σύμβουλος υγείας έχει απαντήσει στις ερωτήσεις σας και στις ανησυχίες σας κατά τη διάρκεια των επισκέψεων σας στο γραφείο του (του γιατρού και ή άλλου συμβούλου υγείας);

7.Πόσο σημαντικές είναι για εσάς οι πηγές που σας δίνει η ομάδα φροντίδας υγείας για στο να διαχειριστείτε την ασθένεια σας;

1	2	3	4	5

Οικογένεια ή/ και φίλοι

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών , σε ποιο βαθμό...

8.Η οικογένεια ή/ και οι φίλοι σας έχουν ακούσει προσεκτικά τι είχατε να πείτε για την ασθένεια σας;

9.Η οικογένεια ή/ και οι φίλοι σας έχουν ενθαρρύνει να κάνετε τα πράγματα που έπρεπε να κάνετε για την ασθένεια σας(π.χ. διακοπή καπνίσματος, απομάκρυνση από επιβλαβή ατμόσφαιρα);

10.Η οικογένεια ή/ και οι φίλοι σας έχουν βοηθήσει να θυμηθείτε να πάρετε τα φάρμακα σας;

11.Η οικογένεια ή/ και οι φίλοι αγόρασαν φαγητό ή ετοίμασαν φαγητό ειδικά για εσάς που ήταν υγιεινό ή συστημένο από το γιατρό;

12.Πόσο σημαντική είναι η στήριξη της οικογένειας ή/ και των φίλων σας στη διαχείριση της ασθένειας σας;

1	2	3	4	5

Προσωπικά (βοηθητικά πράγματα που κάνατε για εσάς)

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών , σε ποιο βαθμό...

13. Έχετε αφιερώσει χρόνο στον εαυτό σας για να κάνετε πράγματα που σας ευχαριστούν;

14. Έχετε επιβραβεύσει τον εαυτό σας για τα πράγματα που κάνατε για να διαχειριστείτε την ασθένεια σας;

15. Έχετε πει στους άλλους πώς μπορούν να βοηθήσουν στο να διαχειριστείτε την ασθένεια σας;

16. Έχετε σκεφτεί πως θα πραγματοποιούσατε τους στόχους που βάλατε για την διαχείριση της ασθένειας σας;

17. Έχετε προσευχηθεί ή έχετε ζητήσει βοήθεια από το θεό ως καθοδήγηση απέναντι στο πρόβλημα υγείας σας;

18. Έχετε προγραμματίσει τον χρόνο σας, έτσι ώστε να μπορέσετε να κάνετε εύκολα τα πράγματα που είναι απαραίτητο να κάνετε για την ασθένεια σας;

19. Πόσο σημαντικά είναι τα προσωπικά πράγματα, όπως τά παραπάνω, που κάνετε για τον εαυτό σας, στην διαχείριση της ασθένειας σας;

Γειτονιά και κοινότητα

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών, σε ποιο βαθμό...

1	2	3	4	5

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών, σε ποιο βαθμό...

30. Ο ασφαλιστικός φορέας σας έχει καλύψει εναλλακτικές θεραπείες όπως χειροπρακτική και φυσική θεραπεία;
31. Έχετε διαβάσει άρθρα στην εφημερίδα ή σε περιοδικά για ανθρώπους που διαχειρίζονταν επιτυχώς μια χρόνια ασθένεια;
32. Ο ασφαλιστικός σας φορέας, καλύπτει το μεγαλύτερο μέρος του κόστους των ιατρικών σας αναγκών συμπεριλαμβανομένου και των φαρμάκων;
33. Έχετε δει σε πίνακες ανακοινώσεων ή διαφημίσεις που ενθάρρυναν τη διακοπή του καπνίσματος, τη διατροφή με χαμηλά λιπαρά ή την τακτική γυμναστική;
34. Έχετε παρακολουθήσει ειδήσεις που σας ενθάρρυναν να φροντίζεται καλά την υγεία σας;
35. Έχετε χρησιμοποιήσει το διαδίκτυο για να βρείτε πληροφορίες για την ασθένεια σας;
36. Έχετε δει τηλεοπτικά προγράμματα ή έχετε ακούσει ραδιοφωνικά προγράμματα που έδιναν καλές πληροφορίες για την ασθένεια σας;
37. Πόσο σημαντικές είναι για εσάς οι πηγές από τα ΜΜΕ και την πολιτική στο να διαχειριστείτε την ασθένεια σας;

1	2	3	4	5

Οργανισμοί της κοινότητας

Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων τριών μηνών,

σε ποιο βαθμό...

38. Έχετε τηλεφωνήσει σε ένα εθνικό ή τοπικό οργανισμό υγείας για πληροφορίες για την ασθένεια σας;

39. Οι άνθρωποι από τη δουλειά, την εκκλησία ή άλλο οργανισμό στον οποίο ανήκετε έχουν δείξει κατανόηση και σας έχουν υποστηρίξει στο πρόβλημα υγείας σας;

40. Έχετε λάβει μέρος σε δραστηριότητες για οργανισμούς υγείας (π. χ. συλλόγους για τους πνεύμονες, την καρδιά, την αρθρίτιδα ή τον Διαβήτη);

41. Έχετε λάβει μέρος σε προγράμματα για την καλή υγεία ή για την άθληση;

42. Έχετε χρησιμοποιήσει κοινοτικές πηγές προκειμένου να σας βοηθήσουν να διαχειριστείτε την ασθένεια σας, όπως κέντρα ηλικιωμένων(ΚΑΠΗ , ΚΗΦΗ, Πρόγραμμα βοήθειας στο σπίτι), και άλλα κοινοτικά κέντρα;

43. Πόσο σημαντικοί είναι για εσάς οι οργανισμοί της κοινότητας στην διαχείριση της ασθένειας σας;

1	2	3	4	5

44. Ποια είναι η επιρροή της ασθένειας σας πάνω στο επάγγελμά σας;

☞ Διακοπή επαγγέλματος

☞ Αλλαγή επαγγέλματος

☞ Μείωση χρόνου εργασίας

☞ Δεν επηρέασε

☞ Θα επηρεάσει στο σύντομο μέλλον 1. με τη διακοπή, 2. την αλλαγή, 3. τη μείωση του χρόνου εργασίας σας

Δουλειά (αν αυτήν την περίοδο δεν εργάζεστε, περάστε στην ερώτηση 52)

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων τριών μηνών, σε ποιο βαθμό...

45. Το ωάριο της εργασίας σας έχει προσαρμοστεί στις ανάγκες σας;
46. Ο εργασιακός σας χώρος σας προσφέρει υγιεινές συνθήκες απασχόλησης;
47. Έχει ο εργασιακός σας χώρος κανόνες ή πολιτικές που σας διευκόλυναν στην διαχείριση της ασθένειας σας, όπως απαγόρευση του καπνίσματος και διαλείμματα για ξεκούραση;
48. Οι συνάδελφοι σας 'έχουν καλύψει' όταν χρειάστηκε να κάνετε κάτι για να διαχειριστείτε την ασθένεια σας ή δεν αισθανόσασταν καλά;
49. Έχετε τον έλεγχο πάνω στην δουλειά σας, με την έννοια να παίρνετε αποφάσεις και να βάζετε προτεραιότητες;
50. Ο εργοδότης σας έχει δώσει άδεια μετ' αποδοχών για ιατρική φροντίδα ή για να κάνετε πράγματα για την καλή φυσική σας κατάσταση;
51. Πόσο σημαντική είναι για εσάς η υποστήριξη του εργασιακού περιβάλλοντος σας και οι πηγές του στην διαχείριση της ασθένειας σας;

1	2	3	4	5

52. Έχετε συνταξιοδοτηθεί πρόωρα εξαιτίας του προβλήματος σας;

☑Ναι ☑Όχι

53. Έχετε άλλες πηγές εισοδήματος; ☑Ναι ☑Όχι

Αν ναι, ποιες είναι αυτές;.....

54. Πόσα ευρώ /μήνα απέχει η διαβίωση σας από το επιθυμητό;.....

63. Παρακαλώ αναφέρετε άλλα πράγματα που συνέβησαν ή άλλες πηγές που χρησιμοποιήσατε κατά την διάρκεια των τελευταίων τριών μηνών και σας βοήθησαν στην διαχείριση της ασθένειας σας:

.....

.....

.....

55. Προτάσεις για κάλυψη των δικών σας αναγκών:

Ευκολότερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας

☒ Πλήρης κάλυψη ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης από ασφαλιστικούς φορείς

☒ Οικονομική ενίσχυση

☒ Ευαισθητοποίηση ιατρονοσηλευτικού προσωπικού

☒ Προγράμματα υποστήριξης στην κοινότητα

☒ Μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση από παιδιά και συγγενείς

☒ Ψυχολογική υποστήριξη/ συντροφιά

☒ Άλλο.....

56. Εάν σας δινόταν η ευκαιρία στο μέλλον να λάβετε μέρος σε κάποιον σύλλογο για τα άτομα που αντιμετωπίζουν αναπνευστικά προβλήματα, θα το κάνατε;

☒ Ναι

☒ Όχι

Αν ναι, τι θα προτεινάτε στο σύλλογο(πχ. στόχοι, διεκδικήσεις);

.....

.....

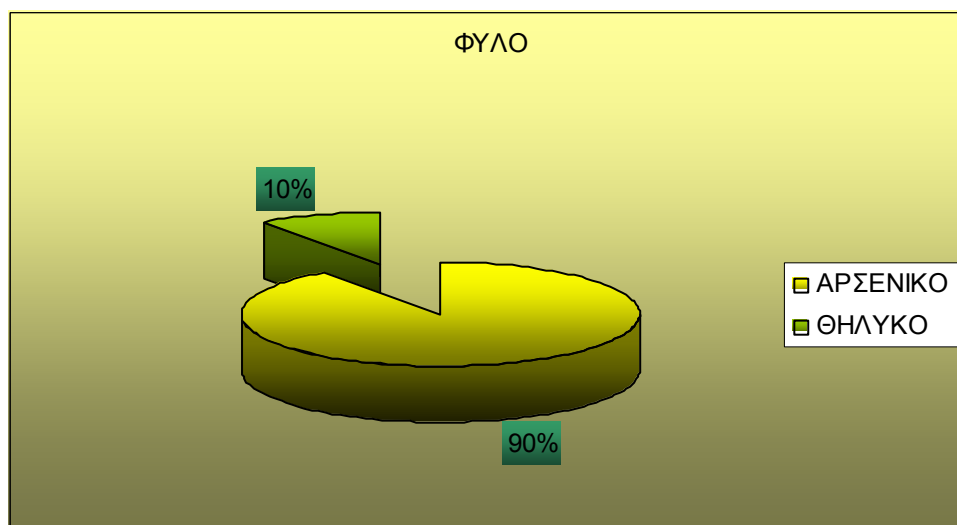
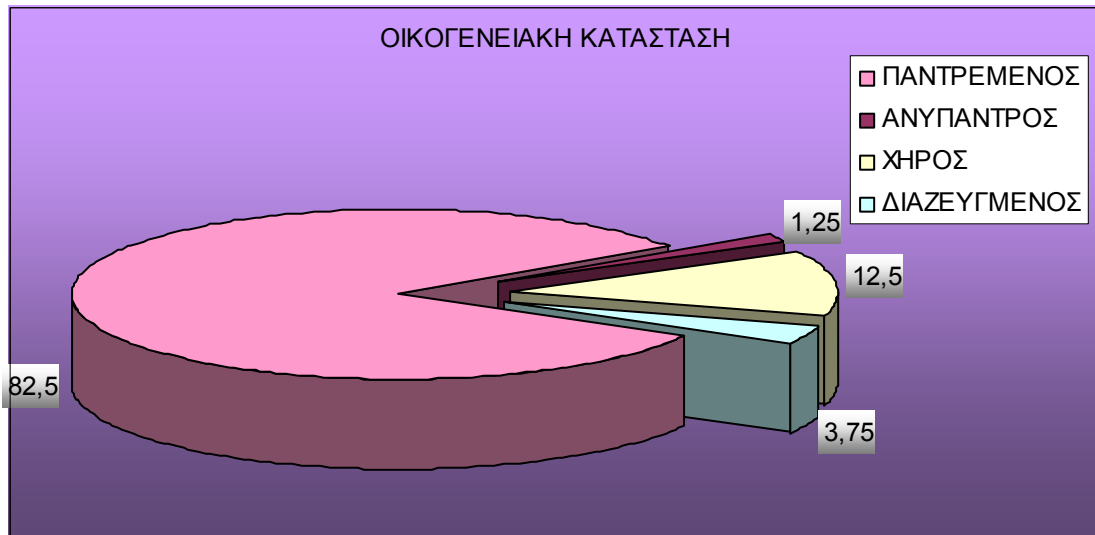
.....

.....

.....

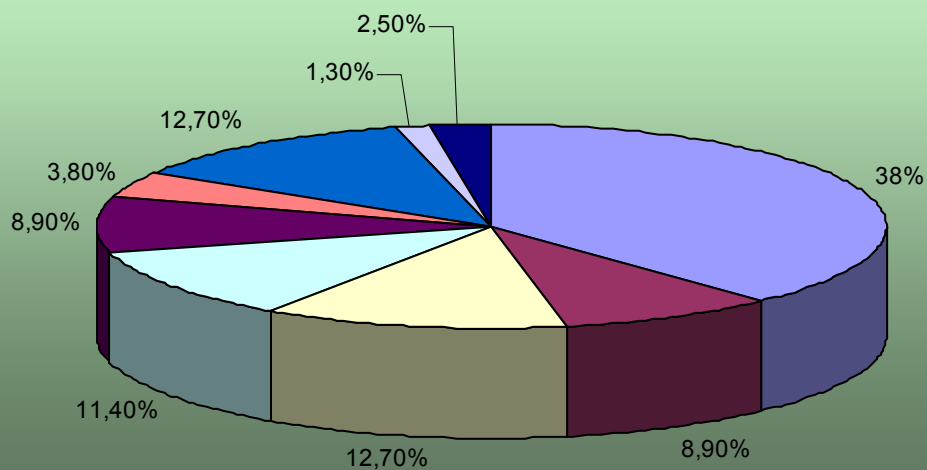
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ

ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ

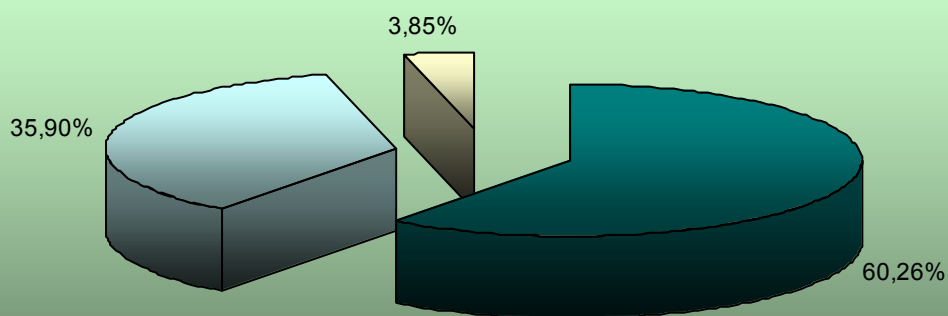


ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ

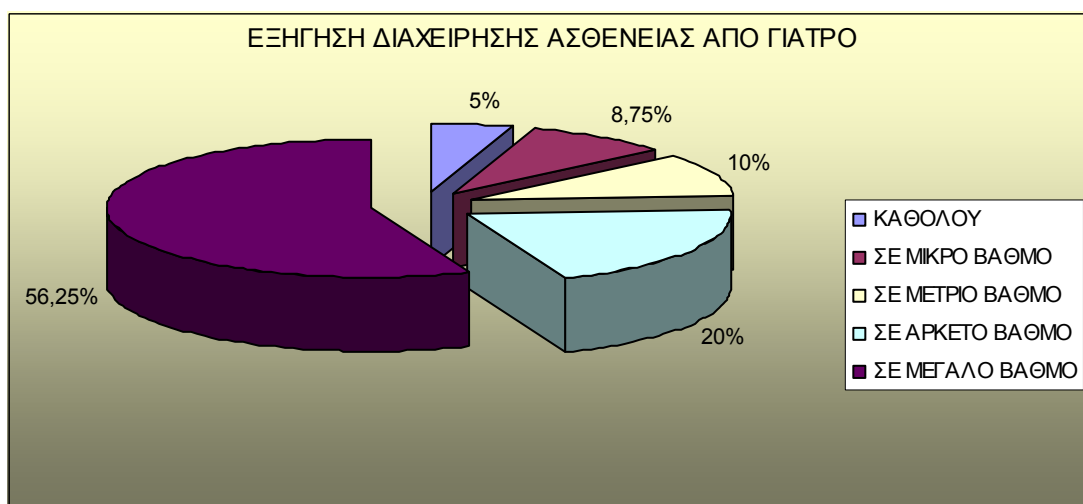
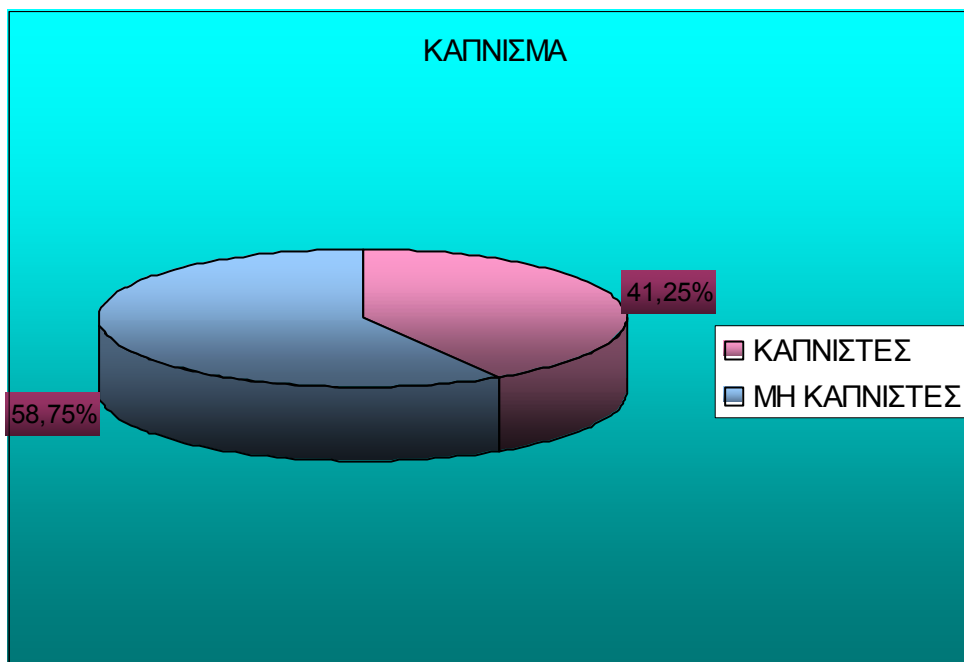
- ΑΓΡΟΤΗΣ
- ΟΙΚΟΔΟΜΟΣ
- ΔΗΜΟΣΙΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ
- ΙΔΙΩΤΙΚΟΣ ΥΠΑΛΛΗΛΟΣ
- ΤΕΧΝΙΤΗΣ
- ΟΙΚΙΑΚΑ
- ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΑΣ
- ΑΝΕΡΓΟΣ
- ΝΑΥΤΙΚΟΣ

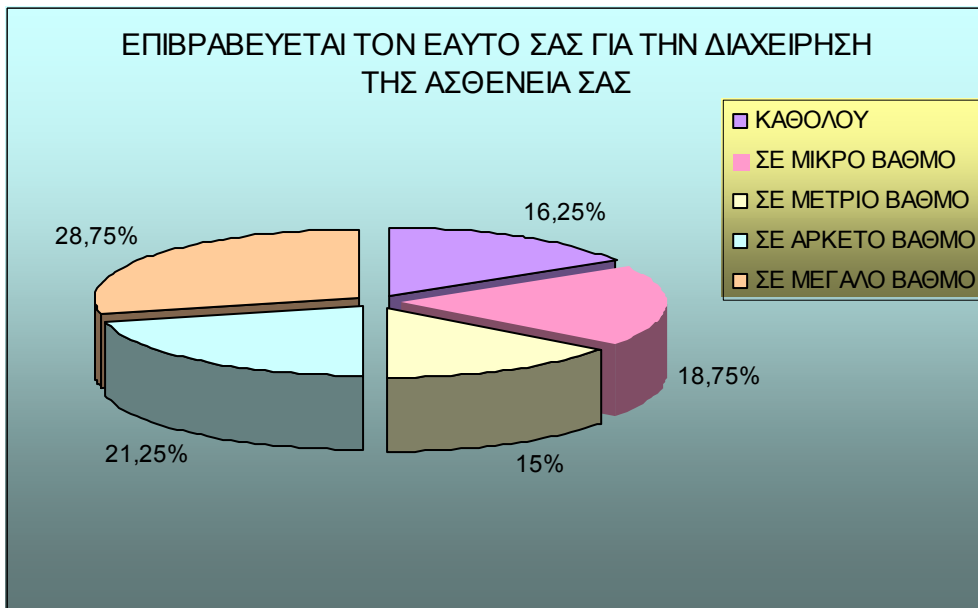
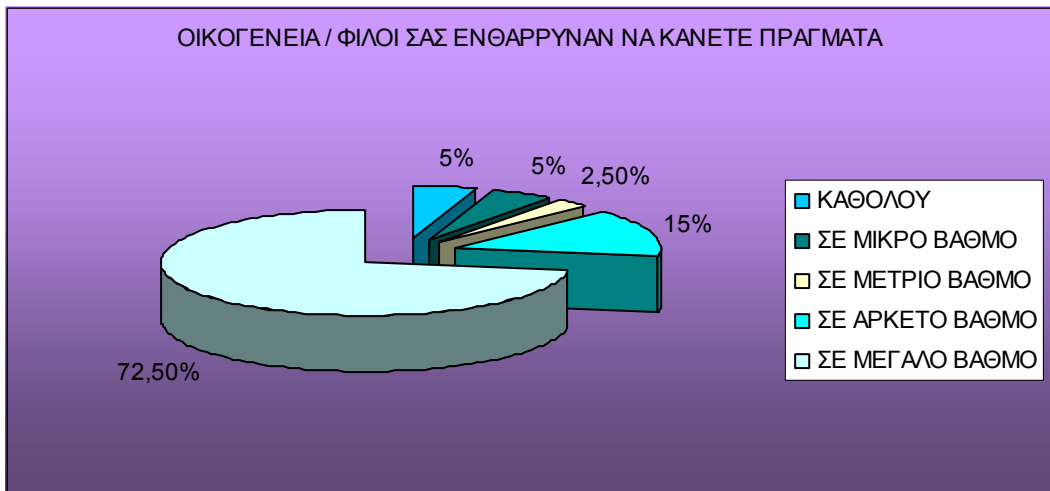


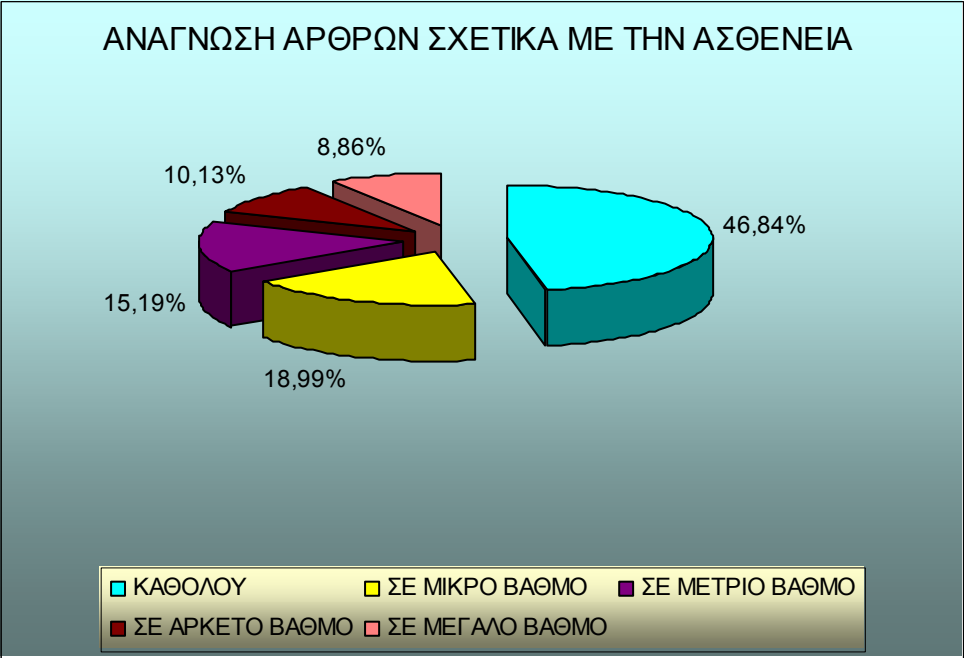
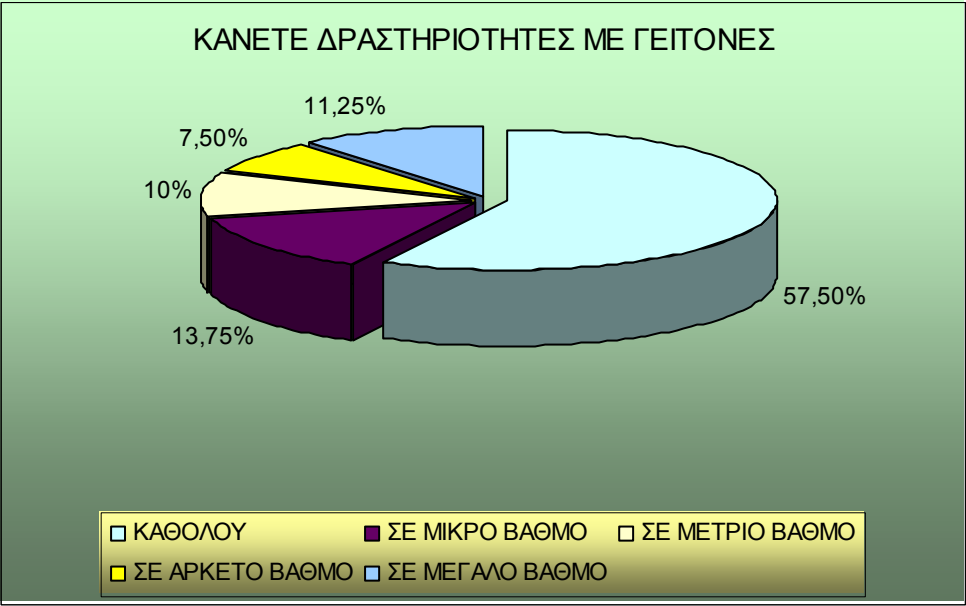
ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ

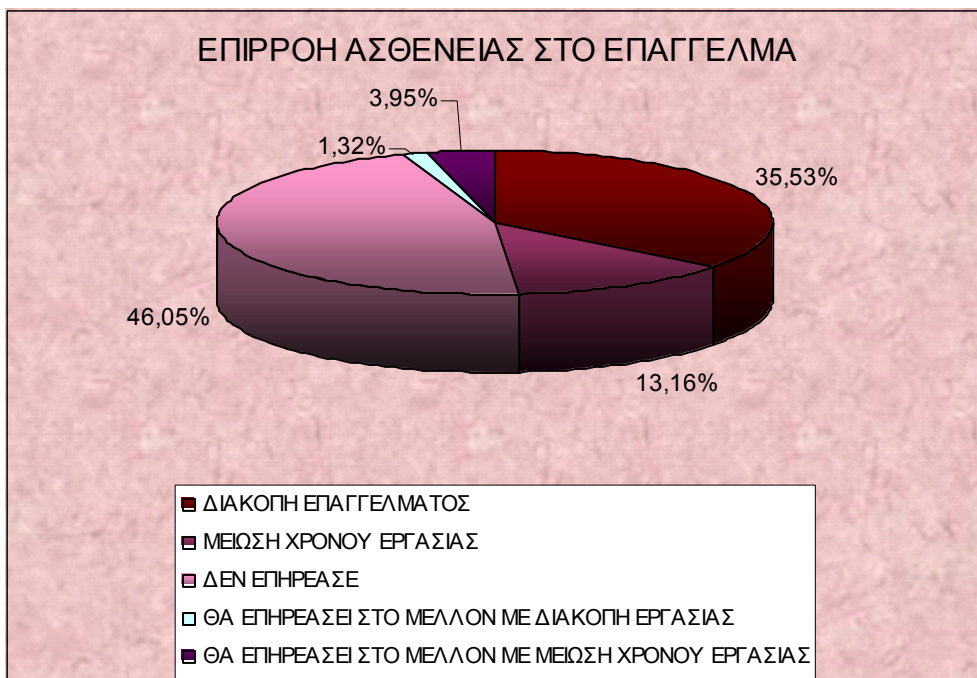


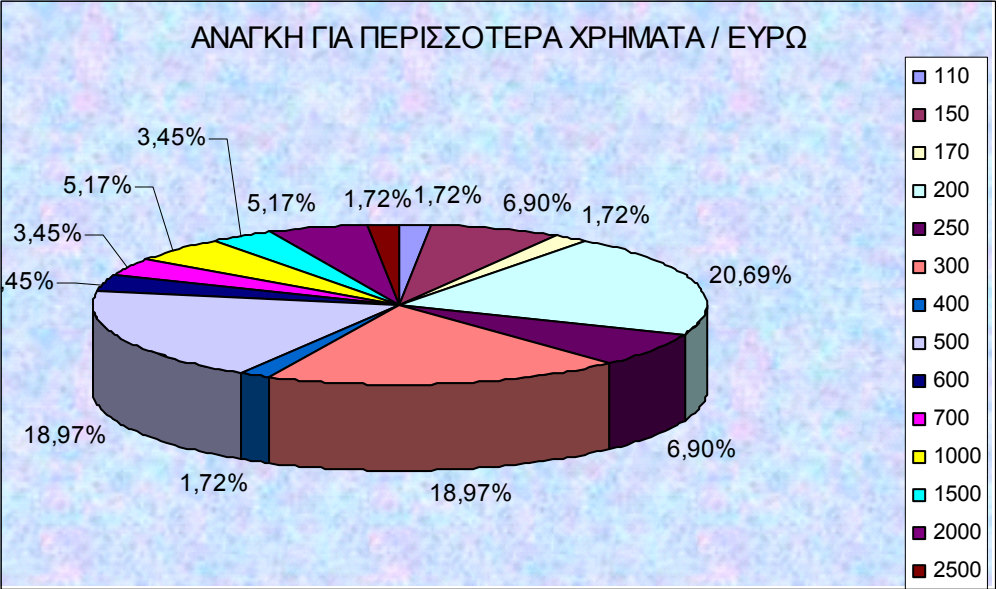
■ ΧΩΡΙΣ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ■ ΜΕΡΙΚΗ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ■ ΚΑΘΟΛΟΥ ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ



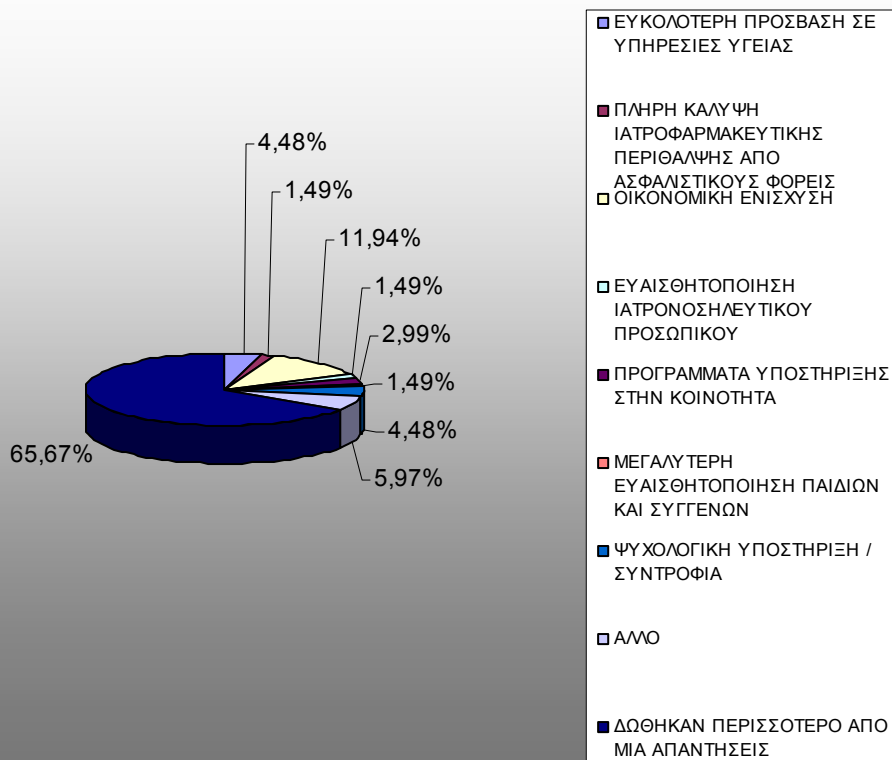




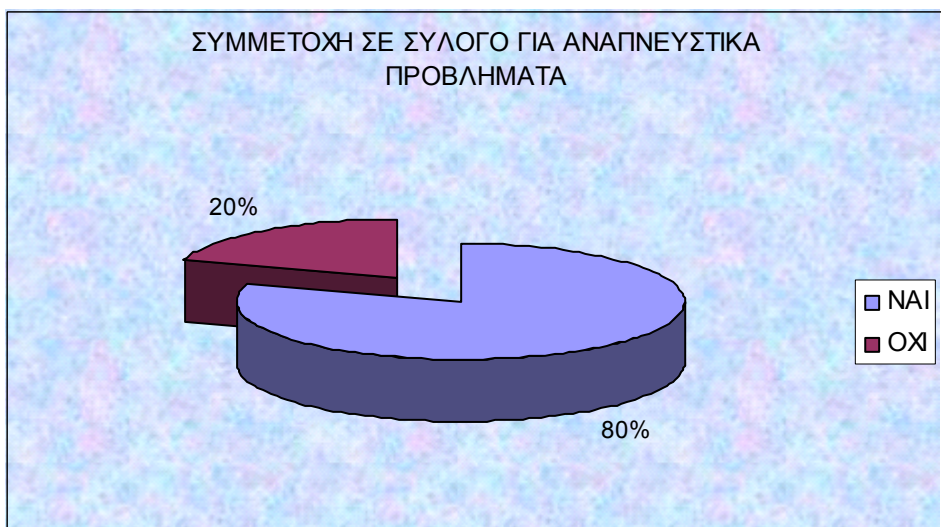




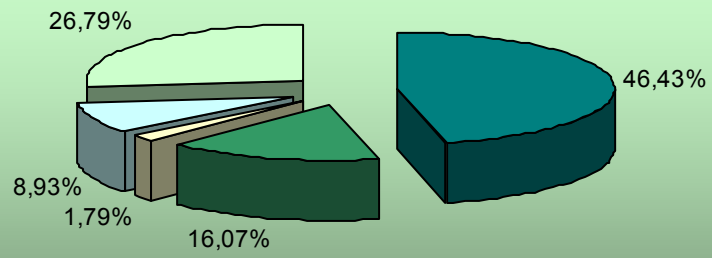
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΚΑΛΥΨΗ ΑΝΑΓΚΩΝ



ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΣΥΛΟΓΟ ΓΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ



ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΣΤΟ ΣΥΛΛΟΓΟ



- | | |
|-----------------------------|----------------------------------|
| ■ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ / ΠΡΟΛΗΨΗ | ■ ΑΝΤΑΛΛΑΓΗ ΑΠΟΨΕΩΝ ΑΠΟ ΑΣΘΕΝΕΙΣ |
| □ ΚΑΛΥΨΗ ΜΕΤΑΦΟΡΑΣ | □ ΑΜΕΣΗ ΣΤΗΡΕΗ |
| □ ΚΑΛΥΨΗ ΑΝΑΓΚΩΝ / ΦΡΟΝΤΙΔΑ | |

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ IV

Στατιστικοί πίνακες

Valid = Μεταβλητή

Frequency = Συχνότητα

Percent =Ποσοστό

Valid Percent =Σχετική συχνότητα

Cumulative Percent =Αθροιστική συχνότητα

Total =Σύνολο

Missing system =Απώλειες

1.Σημασία κάθε δικτύου για τον ασθενή

ΣΗΜΑΣΙΑ ΓΙΑΤΡΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid όχι σημαντική στήριξη	2	2,5	2,5	2,5
μέτρια σημαντική στήριξη	3	3,8	3,8	6,3
σημαντική στήριξη	75	93,8	93,8	100,0
Total	80	100,0	100,0	

ΣΗΜΑΣΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid όχι σημαντική στήριξη	2	2,5	2,5	2,5
μέτρια σημαντική στήριξη	6	7,5	7,5	10,0
σημαντική στήριξη	72	90,0	90,0	100,0
Total	80	100,0	100,0	

ΣΗΜΑΣΙΑ ΠΡΟΣΩΠΙΚΩΝ ΒΟΗΘΗΜΑΤΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid όχι σημαντική στήριξη	8	10,0	10,1	10,1
μέτρια σημαντική στήριξη	11	13,8	13,9	24,1
σημαντική στήριξη	60	75,0	75,9	100,0
Total	79	98,8	100,0	
Missing System	1	1,3		
Total	80	100,0		

ΣΗΜΑΣΙΑ ΓΕΙΤΟΝΙΑΣ- ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	όχι σημαντική στήριξη	15	18,8	18,8	18,8
	μέτρια σημαντική στήριξη	7	8,8	8,8	27,5
	σημαντική στήριξη	58	72,5	72,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΣΗΜΑΣΙΑ ΜΜΕ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	όχι σημαντική στήριξη	10	12,5	12,5	12,5
	μέτρια σημαντική στήριξη	13	16,3	16,3	28,8
	σημαντική στήριξη	57	71,3	71,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΣΗΜΑΣΙΑ ΟΡΓΑΝΙΣΜΩΝ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	όχι σημαντική στήριξη	19	23,8	23,8	23,8
	μέτρια σημαντική στήριξη	13	16,3	16,3	40,0
	σημαντική στήριξη	48	60,0	60,0	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΣΗΜΑΣΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΚΟΥ ΠΕΡΙΒΑΛΟΝΤΟΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	όχι σημαντική στήριξη	2	2,5	11,8	11,8
	μέτρια σημαντική στήριξη	2	2,5	11,8	23,5
	σημαντική στήριξη	13	16,3	76,5	100,0
	Total	17	21,3	100,0	
Missing	System	63	78,8		
	Total	80	100,0		

2. Υποστήριξη που δέχεται από το κάθε δίκτυο

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΓΙΑΤΡΟΥΣ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	17	21,3	21,3	21,3
	μέτρια υποστήριξη	31	38,8	38,8	60,0
	σημαντική υποστήριξη	32	40,0	40,0	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	12	15,0	15,0	15,0
	μέτρια υποστήριξη	14	17,5	17,5	32,5
	σημαντική υποστήριξη	54	67,5	67,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΒΟΗΘΗΜΑΤΑ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	21	26,3	26,3	26,3
	μέτρια υποστήριξη	35	43,8	43,8	70,0
	σημαντική υποστήριξη	24	30,0	30,0	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΓΕΙΤΟΝΙΑ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	59	73,8	73,8	73,8
	μέτρια υποστήριξη	19	23,8	23,8	97,5
	σημαντική υποστήριξη	2	2,5	2,5	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΜΜΕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	53	66,3	66,3	66,3
	μέτρια υποστήριξη	22	27,5	27,5	93,8
	σημαντική υποστήριξη	5	6,3	6,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΟΓΑΝΙΣΜΟΥΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑΣ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	79	98,8	98,8	98,8
	μέτρια υποστήριξη	1	1,3	1,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΣΘΕΝΗ ΑΠΟ ΕΡΓΑΣΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	καθόλου υποστήριξη	7	8,8	38,9	38,9
	μέτρια υποστήριξη	7	8,8	38,9	77,8
	σημαντική υποστήριξη	4	5,0	22,2	100,0
	Total	18	22,5	100,0	
Missing	System	62	77,5		
Total		80	100,0		

3. Ασφαλιστικοί φορείς:

ΚΑΛΥΨΗ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ ΑΠΟ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ανεπαρκής κάλυψη	47	58,8	69,1	69,1
	κάλυψη σε μέτριο βαθμό	3	3,8	4,4	73,5
	επαρκής κάλυψη	18	22,5	26,5	100,0
	Total	68	85,0	100,0	
Missing	System	12	15,0		
Total		80	100,0		

ΚΑΛΥΨΗ ΚΟΣΤΟΥΣ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΑΠΟ ΑΣΦΑΛΙΣΤΙΚΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ανεπαρκής κάλυψη	9	11,3	11,3	11,3
	κάλυψη σε μέτριο βαθμό	18	22,5	22,5	33,8
	επαρκής κάλυψη	53	66,3	66,3	100,0
	Total	80	100,0	100,0	

4. Σύγκριση V8 με A53(Επιπρόσθετα εισοδήματα)

Άλλες πηγές εισοδήματος = Ναι

ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΑ^α

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ΚΑΝΕΝΑ	4	18,2	18,2	18,2
	ΑΓΡΟΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΥΣΙΑ	15	68,2	68,2	86,4
	ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ	3	13,6	13,6	100,0
	Total	22	100,0	100,0	

a.

ΕΙΣΟΔΗΜΑΤΑ^α

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ΚΑΝΕΝΑ	46	79,3	80,7	80,7
	ΑΓΡΟΤΙΚΗ ΠΕΡΙΟΥΣΙΑ	10	17,2	17,5	98,2
	ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ	1	1,7	1,8	100,0
	Total	57	98,3	100,0	
Missing	System	1	1,7		
Total		58	100,0		

a.

Άλλες πηγές εισοδήματος = Όχι

