

Αξιολόγηση της Φροντίδας Ενήλικα με Αυτισμό με τη Μέθοδο της Συμμετοχικής Παρατήρησης – Νοσηλευτική Προσέγγιση

Όλγα Βελέντζα,¹ Αναστασία Παππά²

Experience Gained from Caring a Patient with an Autism

Abstract at the end of the article

¹Νοσηλεύτρια ΤΕ, Ψυχιατρική Νοσηλεύτρια,
«Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Αθήνα
²Νοσηλεύτρια ΠΕ, ΜSc, Υποψήφια
Διδάκτωρ Εθνικού και Καποδιστριακού
Πανεπιστημίου Αθηνών, Προϊσταμένη,
«Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Αθήνα

«Αιγινήτειο» Νοσοκομείο
Αθήνα

Υποβλήθηκε: 15.10.2011
Επανυποβλήθηκε: 10.1.2012
Εγκρίθηκε: 15.3.2012

Υπεύθυνη αλληλογραφίας:
Αναστασία Παππά
Βικατού 9
115 24 Αθήνα
Τηλ.: 210 69 13 322, 6972 446 188
e-mail: apel2@hotmail.com

Εισαγωγή: Από τον ψυχιατρικό χώρο, λίγες είναι οι έρευνες οι οποίες αξιολογούν παρεμβάσεις νοσηλευτών βασιζόμενες σε ποιοτικά δεδομένα. Η δυσκολία χειρισμού αυτών των ασθενών ανακύπτει από τη μελέτη μιας ενδιαφέρουσας περίπτωσης, μιας ασθενούς στο πλαίσιο του προγράμματος «Ψυχαργώ Β΄», κατά την αποασυλοποίηση ατόμων με αυτισμό. **Σκοπός:** Με βάση την εφαρμογή της μεθόδου της συμμετοχικής παρατήρησης, στόχος της μελέτης ήταν η ανίχνευση (α) των ιδιαίτερων συναισθημάτων των νοσηλευτών που βιώνουν τη φροντίδα ατόμων με αυτισμό και (β) των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα συγκεκριμένα άτομα με την αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντος. **Υλικό-Μέθοδος:** Πρόκειται για ποιοτική μελέτη, όπου χρησιμοποιήθηκε η τεχνική της συμμετοχικής παρατήρησης από τη νοσηλεύτρια αναφοράς σε γυναίκα ασθενή 35 ετών, με αυτισμό, στο χώρο οικοτροφείου. Η νεοδιοριζόμενη νοσηλεύτρια, άπειρη ακόμη η ίδια στο χειρισμό αυτών των ασθενών, παραθέτει γραπτά σημειώματα, σκέψεις και αναφορές στην προσπάθειά της να επιχειρήσει συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση και απ' όπου παρατηρεί, καταγράφει και κατανοεί ενεργητικά από το αυτιστικό άτομο συμπεριφορές, πράξεις, γεγονότα και σχήματα μη λεκτικής επικοινωνίας. Παραθέτει επίσης συναισθήματα της ίδιας που συνοδεύουν αυτή την αλληλεπίδραση, η οποία και αποτελεί «μοναδική» εμπειρία. **Αποτελέσματα:** Επικρατούν συναισθήματα φόβου, θυμού, άγχους, αβεβαιότητας που δυσκολεύουν την επικοινωνία, την προσέγγιση και την επίτευξη του στόχου. Ως θετικοί παράγοντες αναφέρονται η επιμονή και ο επιμερισμός ενός μεγάλου στόχου σε μικρότερους, καθώς και η θέληση της νοσηλεύτριας για μάθηση και επικοινωνία. Οι βασικότεροι προβληματισμοί που ανακύπτουν για τους νοσηλευτές είναι η ιδιαιτερότητα της συγκεκριμένης πάθησης, η δυσκολία υιοθέτησης στόχων, το εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας, η διαχείριση ορίων, αλλά και ο αξιοπρεπής χειρισμός αυτών των ανθρώπων, τα συναισθήματα ματαιώσης, η ταχεία εξουθένωση και το αίσθημα της επαγγελματικής ανεπάρκειας. Αναδεικνύεται ο ρόλος του νοσηλευτή, η αξία της εκπαίδευσης και της εξειδίκευσης στη νοσηλευτική

ατόμων με αυτισμό. Συμπεράσματα: Τα αυτιστικά άτομα βιώνουν συναισθήματα άγχους και ματαίωσης, είναι αποσυρμένα, κλεισμένα στον εαυτό τους σε μια σιωπή που κατά βάθος φωνάζει. Το ζητούμενο είναι να ακούσουμε τη φωνή τους και να τους απαντήσουμε.

Λέξεις ευρητηρίου: Αυτιστικό παιδί, Νοσηλευτική, ποιοτική έρευνα, συμμετοχική παρατήρηση, φροντίζοντας, Ψυχιατρική

Εισαγωγή

Σύμφωνα με επιδημιολογικά στοιχεία και την ανασκόπηση 23 επιδημιολογικών μελετών δημοσιευμένων από το 1966–1998, η επίπτωση του αυτισμού ανέρχεται σε 5,2/10.000 παιδιά. Σε πρόσφατες μελέτες, η επίπτωση βρέθηκε αυξημένη σε 7,2/10.000. Η αύξηση των περιπτώσεων ενδέχεται να προήλθε από την αλλαγή των διαγνωστικών κριτηρίων, τη μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και την ταχύτερη αναγνώριση του προβλήματος. Σε σχέση με το φύλο υπερτερούν τα αγόρια έναντι των κοριτσιών (3,8 αγόρια/1 κορίτσι).^{1,2} Στην Ελλάδα βάσει των στοιχείων της Ελληνικής Εταιρείας Προστασίας Αυτιστικών Ατόμων, υπάρχουν 4.000–5.000 παιδιά και ενήλικες με κλασικό αυτισμό, ενώ 20.000–30.000 είναι εκείνοι με Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή.²

Η πρόγνωση του αυτισμού δεν είναι καλή. Μετά από σχετική κοινωνική ένταξη, μόνο το 10% των αυτιστικών παιδιών φθάνουν σε ικανοποιητικό βαθμό ανεξαρτησίας. Καλή πρόγνωση έχουν τα παιδιά που χρησιμοποιούν το λόγο και εκείνα που έχουν IQ >70.^{1,3}

Η αιτιοπαθογένεια του αυτισμού παρ'όλες τις σημαντικές ερευνητικές προσπάθειες εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη. Εντούτοις, οι ερευνητές έχουν την γνώμη ότι πιθανές αιτίες μπορεί να είναι η κληρονομικότητα, οι γενετικοί παράγοντες, το σύνδρομο του εύθραυστου Χ χρωμοσώματος, καθώς και άλλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες.^{3,4}

Νευροαπεικονιστικές μελέτες ανέδειξαν πολλές ανατομικές διαφορές σε μικροσκοπικό και μακροσκοπικό επίπεδο, που εντοπίζονται κυρίως στην αμυγδαλή, στον ιππόκαμπο και στην παρεγκεφαλίδα. Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι ο αυτισμός είναι κυρίως μια διαταραχή των συνάψεων. Απ'όλα όμως τα ευρήματα των μελετών, δεν προκύπτει μια ακριβής κλινική αντιστοιχία. Ο αυτισμός εξακολουθεί να παραμένει μια σύνθετη νευροαναπτυξιακή διαταραχή.^{4–6}

Ο όρος αυτισμός προέρχεται ετυμολογικά από την ελληνική λέξη **εαυτισμός** και σημαίνει «κλεισμένος στον εαυτό του» και συχνά συνυπάρχει με νοητική υστέρηση. Ο αυτισμός είναι σύνδρομο. Η Wing το 1988, περιέγραψε για πρώτη φορά τον αυτισμό ως μια διαταραχή ευρέος

φάσματος προκειμένου να προσδιοριστεί επακριβώς το ευρύ φάσμα στο οποίο εκδηλώνονται τα συμπτώματά του. Αναδύεται στην αρχή της παιδικής ηλικίας και συνοδεύεται από μια ποικιλία προβλημάτων συμπεριφοράς όπως συστολή, φόβο, γέλιο, κραυγές, ντροπή αλλά και θυμό, επιθετικότητα, εξάψεις και αυτοτραυματισμούς. Ένας μεγάλος αριθμός ασθενών με αυτισμό υιοθετούν βίαιες και καταστροφικές συμπεριφορές, οι οποίες μπορεί να στραφούν προς τους φροντιστές, τα μέλη της οικογένειας και άλλους. Σε αρκετές περιπτώσεις κρίνεται αναγκαία η ενδονοσοκομειακή νοσηλεία του ασθενούς ή η διαμονή του σε δομή, όπως σε ένα οικοτροφείο ή σε ξενώνα. Οι θεραπευτές απαντούν σε αυτές τις συμπεριφορές με τη χρήση φαρμάκων και προγραμμάτων εκπαίδευσης.^{6,7}

Οι έρευνες σχετικά με τον αυτισμό υποδεικνύουν ότι η εν λόγω διαταραχή δε θεραπεύεται υπό την έννοια της πλήρους εξάλειψης των συμπτωμάτων. Παρόλα αυτά, είναι δυνατόν μέσω της έγκαιρης και κατάλληλης αντιμετώπισης να επέλθει σημαντικότερη βελτίωση στο επίπεδο ζωής του ατόμου. Οι σύγχρονες στρατηγικές που εφαρμόζονται είναι οι παρακάτω: Παραδοσιακή ψυχοθεραπεία, εκπαιδευτική θεραπεία και θεραπεία της συμπεριφοράς, φαρμακοθεραπεία των συμπτωμάτων και συμβουλευτική της οικογένειας. Η χρήση εναλλακτικών θεραπειών όπως μουσικοθεραπεία, εικαστική θεραπεία ή η εκπαίδευση με τα ζώα παρέχει σημαντική βοήθεια, ιδιαίτερα στους τομείς εκείνους που δεν υποβοηθούνται από άλλες θεραπευτικές παρεμβάσεις.^{3,7}

Δεν υπάρχουν πολλές έρευνες αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας των εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε άτομα με αυτισμό.⁵ Μία από τις λιγοστές αυτές μελέτες πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα σε παιδιά και ενήλικες, όπου βρέθηκε ότι δομημένα προγράμματα εκπαίδευσης βελτιώνουν ικανότητες όπως τις κοινωνικές δεξιότητες, τη λειτουργικότητα και την προσωπική ανεξαρτησία.⁸

Σκοπός

Με την παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε μέσω της μεθόδου της συμμετοχικής παρατήρησης η ανίχνευση (α) των

ιδιαίτερων συναισθημάτων που βιώνουν οι νοσηλεύτες, οι οποίοι φροντίζουν αυτιστικά άτομα και (β) των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά με την αλλαγή των συνθηκών του περιβάλλοντός τους.

Επιμέρους στόχοι ήταν (α) η ενεργητική κατανόηση πράξεων, γεγονότων, σχημάτων λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας από το νοσηλεύτη, (β) η ανάδειξη του ρόλου του νοσηλεύτη, (γ) η ανάδειξη της ανάγκης αξιοποίησης του γραπτού λόγου στις λογοδοσίες των νοσηλευτών για τη βελτίωση των νοσηλευτικών παρεμβάσεων, (δ) η επισήμανση παντελούς έλλειψης χρήσης νοσηλευτικών πρωτοκόλλων και θεραπευτικών πλάνων στη νοσηλευτική πρακτική για την αντιμετώπιση παιδιών με αυτισμό και (ε) η ανάγκη εκπαίδευσης και εξειδίκευσης των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Ερευνητικός σχεδιασμός

Πρόκειται για ποιοτική μελέτη, όπου αναλύθηκε το περιεχόμενο νοσηλευτικών σημειώσεων που προέκυψαν από την εφαρμογή της τεχνικής της συμμετοχικής παρατήρησης ασθενούς. Με την αξιοποίηση της μεθόδου αυτής, ο ερευνητής μπορεί να μελετήσει άμεσα ένα φαινόμενο ή μια συμπεριφορά και να συμμετέχει ενεργά στο πλαίσιο έκφρασής του. Αυτού του τύπου η τεχνική επιτρέπει την καταγραφή των αλληλεπιδράσεων που συντελούνται μεταξύ του ερευνητή και του ατόμου που παρατηρεί, καθώς και μεταξύ του περιβάλλοντος και των παρατηρούμενων ατόμων. Είναι εξαιρετικά χρήσιμη, ειδικά όταν το ζητούμενο είναι η μελέτη συμπεριφορών και ο σχεδιασμός παρεμβάσεων.⁹

Τα δεδομένα και οι πληροφορίες, τα οποία συλλέγονται κατά τη συμμετοχική παρατήρηση, αφορούν σε έννοιες, ιδέες, ορισμούς, μεταφορές, σύμβολα, περιγραφές, αξίες, πεποιθήσεις, συναισθήματα, λόγια, πράξεις, γεγονότα, αλληλεπιδράσεις, επίσημες και ανεπίσημες δραστηριότητες, σχήματα λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας. Βασική τεχνική συλλογής των δεδομένων αποτελεί η ίδια η εμπειρία του ερευνητή για τον κόσμο που μελετάει και ταυτόχρονα βιώνει.¹⁰

Χώρος διεξαγωγής μελέτης – συλλογή δεδομένων

Στην παρούσα μελέτη, αφορμή αποτέλεσε μια νοσηλευτική βιωματική εμπειρία προερχόμενη από ασθενή με αυτισμό – γυναίκα 35 ετών, η οποία διέμενε σε οικοτροφείο. Τα γεγονότα έλαβαν χώρα το 2005, στο πλαίσιο του προγράμματος «Ψυχαργώ Β'», κατά τη διάρκεια και μετά τη μετάβαση, αυτιστικών ατόμων από το άσυλο σε οικοτροφεία.

Υλικό της μελέτης αποτέλεσαν τα γραπτά σημειώματα, οι καταγεγραμμένες σκέψεις και οι αναφορές της νοσηλεύτριας αναφοράς, στην προσπάθειά της να επιχειρήσει συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση με βάση τα οποία παρατήρησε, κατέγραψε και προσπάθησε να κατανοήσει ενεργητικά συμπεριφορές, πράξεις, γεγονότα και σχήματα μη λεκτικής επικοινωνίας προερχόμενα από την αυτιστική ασθενή. Η συλλογή στοιχείων πραγματοποιήθηκε με την καθημερινή συστηματική παρατήρηση της ασθενούς για τις δυνατότητες, τις αδυναμίες και τα ατομικά της χαρακτηριστικά, τα οποία θα βοηθούσαν στη γνωριμία μαζί της. Επίσης, καταγράφηκαν και τα συναισθήματα της ίδιας της νοσηλεύτριας που συνόδευσαν αυτή την αλληλεπίδραση. Η εμπειρία με την ασθενή αναφέρεται έτσι όπως τη βίωσε η ίδια η νοσηλεύτρια, στην προσπάθειά της να επιτύχει συγκεκριμένη νοσηλευτική παρέμβαση: «Η ασθενής να τρώει μόνη της, χωρίς βοήθεια». Σήμερα, 6 χρόνια μετά, τα γραπτά αυτά κείμενα και το έντυπο υλικό αποτέλεσαν υλικό προς ανάλυση. Αρχικά, τα κείμενα τοποθετήθηκαν χρονικά και ιεραρχήθηκαν ως γεγονότα. Ανάμεσα στα αυτούσια γραπτά κείμενα παρατέθηκαν χρήσιμες πληροφορίες και καταγράφηκαν ενδιάμεσες χρονικά πράξεις, συμπεριφορές, αντιδράσεις και γεγονότα. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ανάλυση περιεχομένου, τα δεδομένα κατηγοριοποιήθηκαν, καταγράφηκαν και ιεραρχήθηκαν σύμφωνα με τη συχνότητα αναφοράς τους στο κείμενο.

Με την εφαρμογή της συγκεκριμένης μεθόδου μπορεί να αναδειχθεί η επίτευξη χρήσιμων παρατηρήσεων και να αυξηθεί η αποτελεσματικότητα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.¹¹

Περιγραφή και χαρακτηριστικά περίπτωσης ασθενούς

Η περίπτωση που αναφέρεται παρακάτω, αφορά στην παρέμβαση η οποία πραγματοποιήθηκε από τη νοσηλεύτρια αναφοράς στη Λένα, μία ασθενή νεοφερμένη στο οικοτροφείο και από τα πρώτα περιστατικά μετάβασης από το άσυλο στην κοινότητα, στο πλαίσιο της αποασυλοποίησης με τα προγράμματα «Ψυχαργώ Β'». Η εν λόγω ασθενής (εφεξής αναφερόμενη με το ψευδώνυμο «Λένα») είχε κλείσει τα 35 χρόνια, όταν ήρθε στο οικοτροφείο, με διάγνωση αυτισμός και μέτρια νοητική υστέρηση. Δεν είχε συγγενείς, την είχαν εγκαταλείψει όταν ήταν 2 ετών έξω από το ίδρυμα, όπου και έζησε 33 χρόνια. Μεταφέρθηκε σε μια άλλη πόλη, σ' ένα νέο περιβάλλον, μαζί με άλλα 11 άτομα, τα οποία αντιμετώπιζαν το ίδιο με εκείνη πρόβλημα και με προσωπικό, άπειρο στη φροντίδα αυτών των ασθενών.

Η νοσηλεύτρια αναφέρει: «Θυμάμαι την πρώτη ημέρα που ήρθαν, είχαμε ανοίξει διάπλατα τις πόρτες του οικοτρο-

φείου για να τους υποδεχθούμε, αλλά όχι και την αγκαλιά μας. Κανένας δεν πλησίαζε το πούλμαν, στεκόμασταν σε απόσταση και απλά κοιτούσαμε. Νομίζω ότι και οι δύο πλευρές βρισκόμασταν στην ίδια θέση. Χρειαζόμασταν χρόνο. Εκείνοι να προσαρμοστούν σε ένα καινούργιο περιβάλλον με νέα πρόσωπα και εμείς χρόνο να τους γνωρίσουμε, να τους μάθουμε».

Η Λένα συνήθιζε να φοράει μπλούζες με μακριά μανίκια και να δένει τις άκρες τους πίσω στην πλάτη. Δε δεχόταν κοντομάνικο, το έβγαζε και το πετούσε. Έψαχνε στις ντουλάπες να βρει κάτι, πάντα με μακρύ μανίκι να φορέσει. Εάν δεν έβρισκε, ούρλιαζε δυνατά, έβγαζε κραυγές και μερικές φορές κτυπούσε το κεφάλι της στον τοίχο, είτε το πρόσωπό της, κάνοντας τα χέρια της μπουνιές. Ήταν σαν να τιμωρούσε τον εαυτό της για κάτι. Δεν σταματούσε στην παρέμβαση των νοσηλευτών να μην το κάνει, έδειχνε να μην ακούει, δεν κοιτούσε κανέναν εκείνη τη στιγμή. Η εκδήλωση της αυτοτραυματικής συμπεριφοράς κάνει τα άτομα που πρέπει να την αντιμετωπίσουν (γονείς, φροντιστές, νοσηλευτές) να υποφέρουν πολύ. Η αυτοτραυματική συμπεριφορά μειώνει σημαντικά την ποιότητα ζωής των ασθενών, δυσκολεύει την εκπαιδευτική προσπάθεια, αυξάνει την κοινωνική απομόνωση και μειώνει την πιθανότητα ενσωμάτωσης στην κοινότητα.¹²

Η νοσηλεύτρια σημειώνει: «Έκανε αυτό που ήθελε εκείνη. Όταν την αφήναμε στην ησυχία της κλειδωνόταν στο δικό της κόσμο, όταν την ενοχλούσαμε ερχόταν στο δικό μας και αντιδρούσε με τον τρόπο της». Μέσα από την παρατήρηση, η νοσηλεύτρια αναφέρει: «Πολλές φορές την παρατηρούσα, χωρίς να με καταλαβαίνει, κυρίως όταν ήταν στο δωμάτιό της, έλυνε τα μανίκια της μπλούζας, ελευθέρωνε τα χέρια της και έσχιζε το σεντόνι ή την κουβέρτα του κρεβατιού της ή άλλοτε κρατούσε κάποιο αντικείμενο, συνήθως παιχνίδι, και το κοιτούσε με τις ώρες. Την ώρα του φαγητού συνέχιζε να έχει τα μανίκια δεμένα και τα χέρια πίσω. Δεν έτρωγε μόνη της. Την ταΐζαμε πάντα εμείς. Όταν δεν της άρεσε κάποιο φαγητό, έλυνε τα μανίκια και έσπρωχνε το πιάτο στην άκρη του τραπέζιου. Σκέφτηκα ότι αφού χρησιμοποιεί τα χέρια της όποτε εκείνη θέλει, θα υπάρχει τρόπος και να κινητοποιηθεί».

Η νοσηλεύτρια άρχισε με το να της φοράει μπλουζάκια με κοντό μανίκι. Επί δύο συνεχείς εβδομάδες, τα έβγαζε, τα πετούσε, ούρλιαζε και κυκλοφορούσε χωρίς μπλούζα. «Αυτό που δεν μπορούσα να αντέξω με τίποτα, ήταν το ουρλιαχτό της. Μου τρυπούσε το κεφάλι. Της φόρεσα πάλι μακρύ μανίκι, γελούσε, δε με κοιτούσε αλλά γελούσε, φαινόταν χαρούμενη». Μετά το πρωινό, πήγε και κάθισε στον καναπέ δίπλα στη νοσηλεύτρια. Αυτό κράτησε λίγα

μόλις λεπτά, έφυγε, πήγε στο δωμάτιό της και έκλεισε πίσω της δυνατά την πόρτα.

Η νοσηλεύτρια σημειώνει τις σκέψεις της και τα ξεχωριστά συναισθήματα που βίωνε με τις παρεμβάσεις της: «Κανένας δεν ασχολήθηκε μαζί της, σίγουρα έχει χάσει αρκετό χρόνο τόσο ώστε να προλάβει η ψυχή της να σκοτεινιάσει – για κάτι που σίγουρα δεν επέλεξε η ίδια». «Θέλω να κάνει κάτι η ίδια για τον εαυτό της. Είμαι σίγουρη ότι μπορεί». «Ας ελευθερώσουμε λοιπόν τα χέρια, με στόχο να τρώει μόνη της». Είχαν ήδη περάσει 9 μήνες από την ημέρα προσέλευσής της στο οικοτροφείο, όταν τέθηκε ο πρώτος στόχος: «Να τρώει μόνη της». Αποφασίστηκε λοιπόν η εξής παρέμβαση: Ο δίσκος με το πρωινό να είναι μπροστά της στο τραπέζι και να μην είναι κάποιος δίπλα της να την ταΐσει. Την πρώτη ημέρα ούτε που το άγγιξε, απλά έφυγε. Την επομένη κάθισε στο τραπέζι, δεν είχε δεμένα τα χέρια πίσω όπως συνήθιζε, αλλά όταν η νοσηλεύτρια της έδωσε το κουτάλι για να φάει, εκείνη της πέταξε πάνω της το πιάτο με το φαγητό και άρχισε να γελάει δυνατά. Το ίδιο έκανε και το άλλο πρωί. Η νοσηλεύτρια επέμενε ν' αφήνει το πιάτο με το φαγητό στο τραπέζι και εκείνη συνέχιζε να το πετάει και να γελάει.

Περιστατικά όπως αυτό αποτελούν στιγμή απογοήτευσης και ματαίωσης για το νοσηλευτή. Είναι τόσο ιδιαίτερα τα συναισθήματα στην προσπάθεια για επικοινωνία, όπου ο νοσηλευτής χρειάζεται να υπερβεί τον εαυτό του, να δείξει αγάπη, αφοσίωση. Ψάχνει όλους τους δυνατούς τρόπους, λεκτικούς και μη λεκτικούς, να βρει ένα στήριγμα, μια λύση που να εξυπηρετεί το στόχο.

Ήταν για τη νοσηλεύτρια ωσάν να άρχιζε από την αρχή. Σε αυτό το σημείο έγινε πλέον αντιληπτό μετά από συνεχή προσπάθεια 2 εβδομάδων, ότι ο στόχος το να τρώει μόνη της δεν μπορούσε να επιτευχθεί άμεσα και θα έπρεπε να επιμεριστεί σε βήματα. Είχε ήδη επιτευχθεί μια πρόοδος. Τα χέρια της πλέον τα είχε ελεύθερα και δεν τα έδενε πίσω στην πλάτη.

Πέντε μήνες αργότερα, σε μια προγραμματισμένη έξοδο, 4 ένοικοι του οικοτροφείου μαζί με τη Λένα και τη νοσηλεύτρια αναφοράς βγήκαν για καφέ. Παρήγγειλαν όλοι πορτοκαλάδα και τοστ. Το πιάτο της Λένας το άφησε η νοσηλεύτρια μπροστά της και κοιτούσε έξω από το παράθυρο με προσποιητή αδιαφορία. Κάποια στιγμή, γυρίζοντας, είδε τη Λένα να κρατά και με τα δύο χέρια της το τοστ και να τρώει. Ξαφνιάστηκε, αλλά δεν το έδειξε, συνέχισε να κοιτάει έξω. Ύστερα, η Λένα πήρε και το τοστ της νοσηλεύτριας και αφού ήπιε τη μισή σχεδόν πορτοκαλάδα, την υπόλοιπη την πέταξε πάνω της και γελούσε. Το μήνυμα που εξέλαβε η νοσηλεύτρια ήταν «θα το κάνω, αλλά όποτε θέλω εγώ». Ωστόσο, χάρηκε με αυτό που είδε,

αλλά και θύμωσε. Η νοσηλεύτρια σημειώνει τις σκέψεις της: «Γιατί δεν προσπαθεί αφού μπορεί; Γιατί όταν γυρίσαμε από τη βόλτα πήγε στο δωμάτιό της και κτυπούσε το κεφάλι της δυνατά στον τοίχο; Αυτοτιμωρείται; Δεν μπορώ να δώσω κάποια εξήγηση». Έκανε αρκετές ημέρες να καθίσει δίπλα στη νοσηλεύτρια, γεγονός που την έκανε να σκεφθεί ότι την απέφευγε. Βούταγε τα χέρια της στα πιάτα, έτρωγε όσο ήθελε και κλεινόταν στο δωμάτιό της. Κάποιες φορές κτυπούσε με τα χέριά της το πρόσωπό της ή έβγαζε τις γνωστές πλέον κραυγές. «Δεν ήξερα πώς να της φερθώ, τι έπρεπε να κάνω».

Με αυτές και με παρόμοιες σκέψεις, αναφορές, γραπτές σημειώσεις, η νοσηλεύτρια έφερε τους προβληματισμούς της στη θεραπευτική ομάδα. Η ανάληψη του περιστατικού ήταν ατομική υπόθεση, δεν υπήρχε συνέχεια στη νοσηλευτική παρέμβαση και από τους άλλους θεραπευτές. Κανένας δε διατηρούσε τη συνέχεια της φροντίδας όταν εκείνη έλειπε. Δεν υπήρχε συνοχή στο σχεδιασμό της νοσηλευτικής φροντίδας. Κάτι τέτοιο άλλωστε δεν είχε προβλεφθεί. Ο καθένας ασχολούνταν με το δικό του «περιστατικό».

Από τη μια η αναποτελεσματική συνεργασία της θεραπευτικής ομάδας, από την άλλη η ματαίωση από τη συμπεριφορά της Λένας και έτσι η αποθάρρυνση δεν άργησε να φανεί. «Είχα απογοητευθεί, ήθελα να τα παρατήσω. Αυτή η αντίδρασή της με προβλημάτισε και με φόβισε. Μήπως δεν έπρεπε να επιμείνω τόσο, μήπως έκανα κάπου λάθος»; Όμως, όλοι οι συμμετέχοντες στη θεραπευτική ομάδα ήταν νέοι και άπειροι. Πώς μπορεί να αισθάνεται ένας νοσηλευτής όταν δεν παίρνει κάποια απάντηση; «Από ποιον να περιμένω βοήθεια, στήριξη, μια απάντηση, για το πώς να συνεχίσω;».

Η απάντηση ήρθε από την ίδια τη Λένα. Ήταν σαν σε όνειρο, απίστευτο. Ο στόχος είχε επιτευχθεί! Η Λένα καθόταν στο τραπέζι, κρατούσε το κουτάλι και έτρωγε μόνη της. Έκτοτε, δεν εγκατέλειψε ποτέ αυτή τη συνήθεια. Είχαν περάσει ήδη δύο χρόνια από τη θέσπιση του αρχικού στόχου. Η νοσηλεύτρια στα σημειώματά της γράφει: «Ήθελα να τρέξω να την αγκαλιάσω. Ήθελα να ανοίξω τη μεγάλη πόρτα του οικοτροφείου και να το φωνάξω. Ήθελα να το μάθουν όλοι. Δεν μπορούσα να κρατήσω τα δάκρυά μου. Λένα, είναι αλήθεια. Τα καταφέραμε!!! Θέλω να σε ευχαριστήσω, για ό,τι μου έμαθες, θέλω να σε ευχαριστήσω, γιατί με άφησες να σε γνωρίσω και να αποδεχθώ το διαφορετικό, ν' ακούω τη σιωπή σου, να μαθαίνω, ν' αγαπώ».

Ανάλυση δεδομένων

Η ανάλυση του περιεχομένου των νοσηλευτικών σημειώσεων πραγματοποιήθηκε, χρησιμοποιώντας τις

διαδικασίες και τις τεχνικές της θεμελιωμένης θεωρίας. Το πρώτο επίπεδο ανάλυσης περιελάμβανε ανοικτή κωδικοποίηση των δεδομένων σε θεματικές ενότητες. Υπάρχουν πολλοί τρόποι ανοικτής κωδικοποίησης. Εκείνος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η γραμμή προς γραμμή ανάλυση και ο οποίος περιλαμβάνει εξέταση των δεδομένων, φράση προς φράση και κάποιες φορές λέξη προς λέξη. Οι θεματικές αυτές ενότητες κατηγοριοποιήθηκαν, σημειώθηκαν όλα τα ευρήματα που ανήκουν στις συγκεκριμένες κατηγορίες και αναπτύχθηκαν υποκατηγορίες, όπως «συναισθήματα», «χαρακτηριστικά του ατόμου», «περιβάλλον» κ.ά., οι οποίες και απαντούν σε ερωτήματα για το φαινόμενο που παρατηρείται, δίνοντας έτσι στο περιεχόμενο μεγαλύτερη ισχύ για εξηγήσεις.^{13,14}

Αποτελέσματα

Σε πρώτο επίπεδο, η νοσηλευτική παρέμβαση αφορά στην ανάπτυξη μιας διαπροσωπικής σχέσης. Ωστόσο, η έλλειψη της λεκτικής επικοινωνίας αποτελεί εμπόδιο στην ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης. Είναι το πρώτο χρονικό διάστημα προσαρμογής σε ένα νέο «σπίτι» το οικοτροφείο, σε μια διαφορετική πόλη, όταν η Λένα έζησε 35 χρόνια στο άσυλο με κάποιους άλλους θεραπευτές. Είναι το στάδιο προσαρμογής, όπου ταυτόχρονα η νοσηλεύτρια προσπαθεί να εφαρμόσει παρεμβάσεις.

Από τον πίνακα 1 γίνεται αντιληπτό ότι επικρατούν αρνητικά συναισθήματα τόσο από την πλευρά της νοσηλεύτριας όσο και από την πλευρά του παρατηρούμενου ατόμου. Επικρατούν το άγχος, η αγωνία, ο φόβος και ο θυμός που δυσκολεύουν την επικοινωνία και την κατανόηση στην «αλληλεπίδραση». Η νοσηλεύτρια χρειάζεται να κερδίσει την εμπιστοσύνη του ατόμου και αυτό είναι δύσκολο, καθότι τ' αυτιστικά άτομα αντιδρούν και δυσανασχετούν στα νέα και άγνωστα πρόσωπα.¹⁵ Είναι δύσκολο να ευοδωθεί μια προσδοκία, μια θεραπευτική σχέση όταν δεν υπάρχει συναλλαγή, μοίρασμα. Τα συναισθήματα είναι πολλά, κατακυριεύουν τη νοσηλεύτρια και επηρεάζουν το έργο της.

Θεωρείται απαραίτητο, οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις να γίνονται με την κατάρτιση ενός εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας, το οποίο να περιλαμβάνει συνεχή αξιολόγηση των δεξιοτήτων και των δυνατοτήτων του ατόμου, σχεδιασμό για την ατομική του υγιεινή, τη χορήγηση των φαρμάκων, τα γεύματα, τις ώρες εκπαίδευσης, τις ώρες παιχνιδιού και τις ώρες ύπνου.^{12,15}

Η λειτουργία της συμπεριφοράς είναι πολύτιμος οδηγός για την ανάπτυξη και το σχεδιασμό της παρέμβασης. Οι επιλογές παρέμβασης δεν πρέπει να συρρικνώνονται στη

Πίνακας 1. Κατηγορίες που αναπτύχθηκαν κατά την ανάλυση των δεδομένων.

Κύριες κατηγορίες	Ευρήματα
Χαρακτηριστικά ατόμου	Εγκαταλελειμμένη, χωρίς οικογένεια Ιδρυματοποιημένη Απομόνωση-απόσυρση Στερεότυπες κινήσεις Αρνητισμός σε κάθε μορφής συνεργασία
Προβλήματα συμπεριφοράς ατόμου	Νοητική υστέρηση μέτριου βαθμού Έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας Συχνοί αυτοτραυματισμοί Αντίδραση σε αλλαγή περιβάλλοντος Δυσκολία ως προς την προσέγγιση του ατόμου Πρόβλημα ως προς την υιοθέτηση ορίων
Συναισθήματα νοσηλεύτριας	Φόβος Άγχος Θυμός Ματαιώση Άγνοια φροντίδας αυτιστικών ατόμων Ανάγκη υποστήριξης και βοήθειας από τη θεραπευτική ομάδα Απελπισία Επιμονή στο στόχο Αβεβαιότητα για το αποτέλεσμα και τους νοσηλευτικούς χειρισμούς Ανάγκη λήψης πληροφόρησης Εναλλαγή συναισθημάτων απογοήτευσης αλλά και ικανοποίησης Αίσθημα ενοχής
Χαρακτηριστικά νοσηλεύτριας	Έλλειψη προηγούμενης εμπειρίας Υπομονετική Επίμονη Συχνή αποθάρρυνση Άγνοια χειρισμού περιστατικών Έντονο άγχος Θέληση να μάθει-να διδαχθεί γνώσεις σχετικά με τις αναπτυξιακές διαταραχές Μεταφορά επαγγελματικών προβλημάτων εκτός χώρου εργασίας
Νοσηλευτικές παρεμβάσεις	Παρατήρηση Εκτίμηση και καταγραφή προβλημάτων Ιεράρχηση στόχων Εμμονή στο στόχο Συστηματική φροντίδα για την ικανοποίηση των βασικών αναγκών του ατόμου Διατήρηση σταθερού και ήσυχου περιβάλλοντος Προσαρμογή θεραπευτικού πλάνου με συχνές αλλαγές για καλύτερα αποτελέσματα
Προβληματισμοί νοσηλεύτριας	Αναποτελεσματική συνεργασία θεραπευτικής ομάδας Έλλειψη έμπειρου και καταρτισμένου προσωπικού Αγωνία για το αποτέλεσμα της κάθε νοσηλευτικής παρέμβασης Ανύπαρκτη αξιολόγηση των νοσηλευτικών και των θεραπευτικών παρεμβάσεων Απουσία επιμόρφωσης
Πιθανολογούμενα, αντιλαμβανόμενα από τη νοσηλεύτρια, συναισθήματα του ατόμου	Φόβος Άγχος Εκρήξεις θυμού Απελπισία (λόγω των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνει) Ματαιώση (που εισπράττει λόγω του προβλήματος επικοινωνίας)

βάση μιας δογματικής στάσης, αλλά να είναι αποτέλεσμα μιας ρεαλιστικής εκτίμησης των αναγκών του ατόμου.^{16,17}

Από τα ευρήματα παρατηρείται ότι οι νοσηλευτικές

παρεμβάσεις γίνονται με σχεδιασμό, καταγραφή, εκτίμηση, αξιολόγηση, αλλά και ταυτόχρονα και από μια ασφαλή απόσταση. Η νοσηλεύτρια καλύπτει τις βασικές ανάγκες

του ατόμου, οργανώνει ένα σταθερό, λειτουργικό, ήσυχο και καλά δομημένο φυσικό περιβάλλον. Είναι επίμονη, επιμερίζει το στόχο της σε μικρότερους, συνεχώς αναθεωρεί και αναπροσαρμόζει το θεραπευτικό της πλάνο για να επιτύχει καλύτερα αποτελέσματα. Για να επιτύχει όμως ο σχεδιασμός, θα πρέπει το πλάνο να τηρείται αυστηρά από όλους τους νοσηλευτές, αλλά και από τους άλλους επαγγελματίες υγείας της θεραπευτικής ομάδας. Η νοσηλεύτρια έχει άγνοια του χειρισμού αυτών των περιστατικών και αισθάνεται αβοήθητη από τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας.

Ως απάντηση σ' εκείνη και το πλαίσιο, η Λένα θυμώνει, αντιδρά, δε δέχεται τη θέσπιση ορίων από εκείνη και πεισμώνει, νιώθει απελπισία (λόγω των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνει) και ματαιώση που την εισπράττει λόγω του προβλήματος επικοινωνίας. Ωστόσο, υπάρχουν και θετικά στοιχεία στην «αλληλεπίδραση», όπως το πλησίασμα, το άγγιγμα, ο επιμερισμός του στόχου σε μικρότερους, ο οποίος σχεδιάζεται σύμφωνα με τη συμπεριφορά της Λένας. Η νοσηλεύτρια είχε θέληση και επικεντρώθηκε σε στοχευμένες παρεμβάσεις, αν και δεν ήταν εξοικειωμένη με ενεργητικές τεχνικές μάθησης που να λαμβάνουν υπόψη τα βιώματα και τις εμπειρίες των ατόμων.^{17,18}

Μια σε δεύτερο χρόνο αξιολόγηση του υλικού, θα μπορούσε να γίνει εάν η ερευνήτρια συγκέντρωνε τις πληροφορίες της γύρω από τα εξής ερωτήματα:

- Τι προκαλεί θυμό, άγχος, απόσυρση;
- Τι ελκύει το ενδιαφέρον του ατόμου;
- Πότε το άτομο είναι συνεργάσιμο;
- Πότε δε συμμετέχει;

Τις λεπτομερείς αυτές παρατηρήσεις μπορεί να τις χρησιμοποιήσει για το σχεδιασμό ενός αναλυτικού ατομικού προγράμματος, για μια συγκεκριμένη παρέμβαση, όπως και στο εδώ παράδειγμα, που είναι «η ασθενής να τρώει χωρίς βοήθεια».

Σε απάντηση των παραπάνω ερωτημάτων, στην παρούσα μελέτη, είναι εμφανές ότι η αλλαγή περιβάλλοντος και πιο συγκεκριμένα η αλλαγή «του σπιτιού» της Λένας, της προκάλεσε θυμό. Ελκύει το ενδιαφέρον της η επιμονή της νοσηλεύτριας όπου απαντά σ' αυτή και με θετικό τρόπο. Είναι συνεργάσιμη στις εξόδους και χαλαρώνει με αυτές, ενώ δε συμμετέχει όταν δεν έχει κάποια αλληλεπίδραση με το περιβάλλον ή όταν της ζητούν ν' αλλάξει απότομα συνήθειες γιατί έτσι πρέπει να γίνει.

Αξιοσημείωτοι είναι οι προβληματισμοί της νοσηλεύτριας, οι οποίοι συνοδεύονται και από το αίσθημα ανασφάλειας που της προσφέρει ο νέος χώρος εργασίας. Αναφέρεται σε αναποτελεσματική συνεργασία θερα-

πευτικής ομάδας, έλλειψη έμπειρου και καταρτισμένου προσωπικού, αγωνία για το αποτέλεσμα της κάθε νοσηλευτικής παρέμβασης, ανύπαρκτη αξιολόγηση των νοσηλευτικών και των θεραπευτικών παρεμβάσεων, απουσία επιμόρφωσης.

Συζήτηση

Στη μελέτη του περιστατικού και στην παράθεση των ευρημάτων παρατηρήθηκε μια διαταραχή του συναισθήματος.¹⁹ Είναι η εικόνα ενός ατόμου που εκδηλώνει μια δραστηριότητα, αλλά δεν παίρνει απάντηση από το περιβάλλον. Βιώνει τα αρνητικά συναισθήματα που πιστεύει ότι προκαλεί στο περιβάλλον και ζει σε μια μεγάλη απελπισία. Για να προστατευτεί, διακόπτει κάθε δραστηριότητα, αποσύρεται, αποεπενδύει τον εξωτερικό κόσμο και απομονώνεται στον εαυτό του. Επειδή όμως η ψυχική του ζωή δεν μπορεί να αναπτυχθεί λόγω έλλειψης αλληλεπιδράσεων με το περιβάλλον, φτωχαίνει και τελικά καταλήγει «άδειο κάστρο».²⁰

Η Λένα παρουσίαζε εκδηλώσεις αυτοτραυματικής συμπεριφοράς. Κτυπούσε το κεφάλι της στον τοίχο και το πρόσωπό της με δύναμη, κάνοντας τα χέρια της μπουνιές, ωσάν να τιμωρούσε τον εαυτό της. Η συμπεριφορά αυτή κάνει τους νοσηλευτές να υποφέρουν πολύ. Ταυτόχρονα, οι αυτοτραυματισμοί μειώνουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, δυσκολεύουν την εκπαιδευτική προσπάθεια, αυξάνουν την κοινωνική απομόνωση και περιορίζουν την πιθανότητα ενσωμάτωσης των ατόμων στην κοινότητα.¹²

Από τη θέσπιση του αρχικού στόχου «το να τρώει μόνη της» μέχρι την πρώτη αλλαγή στην επιχειρούμενη παρέμβαση «να έχει τα χέρια της ελεύθερα και να μην τα δένει πίσω στην πλάτη», πέρασαν δύο εβδομάδες. Χρειάστηκαν 5 μήνες επιπλέον για την πρώτη εκδήλωση «το να αρπάξει και να φάει το τoστ μόνη της». Για την τελική επίτευξη του στόχου, παρήλθαν δύο χρόνια. Οι ιδιαίτερα βραδείς ρυθμοί προόδου των ατόμων με αυτισμό και οι μεγάλοι χρόνοι που απαιτούνται για την επίτευξη πολύ απλών-μικρών στόχων είναι και ένας από τους κύριους λόγους αποθάρρυνσης των φροντιστών.

Σημαντικές μελέτες έχουν διεξαχθεί τα τελευταία χρόνια προκειμένου να εξακριβωθεί η γνωστική λειτουργία που ερμηνεύει την ποικιλομορφία του αυτισμού. Οι Uta Frith, Alan Leslie και Simon Baron-Cohen πρότειναν ότι τα συμπτώματα του αυτισμού είναι το αποτέλεσμα δυσλειτουργίας ή απώλειας μιας βασικής ικανότητας του ανθρώπινου νου: «Το να σκέφτεται για τις σκέψεις ή να φαντάζεται την πνευματική κατάσταση ενός άλλου ατόμου».²¹

Σύμφωνα με αυτή τη θεώρηση, τα παιδιά τουλάχιστον

από την ηλικία των 4 ετών και μετά αρχίζουν να κατανοούν, έστω και έμμεσα, ότι οι άλλοι άνθρωποι έχουν αντιλήψεις και επιθυμίες διαφορετικές από τις δικές τους και ότι αυτές οι διανοητικές καταστάσεις καθορίζουν τη συμπεριφορά τους. Τα παιδιά με αυτισμό δε διαθέτουν τη συγκεκριμένη ικανότητα να μπορούν να αξιολογούν τις σκέψεις ή να συλλαμβάνουν σαφώς, τι μπορεί να συμβαίνει στο μυαλό κάποιου άλλου.

Τα θεμέλια της θεώρησης αυτής στηρίχθηκαν στην παρατήρηση δύο βασικών στοιχείων συμπεριφοράς των ατόμων με αυτισμό. Πρώτον, δεν παρουσιάζουν την ικανότητα για «μοιραζόμενη προσοχή», συγκεντρώνονται σε ένα αντικείμενο μόνο επειδή το θέλουν και δεν αλληλεπιδρούν με το περιβάλλον τους. Δεύτερον, δεν εμφανίζουν την ικανότητα της υποκριτικής και της μίμησης, δεν αντιδρούν δηλαδή στις κινήσεις και στους μορφασμούς. Η απώλεια αυτής της ικανότητας αποφέρει σημαντικά προβλήματα στην ανάπτυξη του παιδιού, καθώς αποτελεί τη βάση στην οποία στηρίζεται η ικανότητα της μάθησης, της άρθρωσης και των πρώτων λέξεων.^{21,22}

Η εν λόγω θεώρηση παρουσιάζει μια σαφή επεξήγηση της συγκεκριμένης γνωστικής δυσλειτουργίας που εκδηλώνεται στον αυτισμό. Παρέχει μια ικανοποιητική ερμηνεία για το πιο σημαντικό ερώτημα: (α) Πώς αντιλαμβάνεται τον κόσμο γύρω του ένα άτομο με αυτισμό; (β) Πώς σκέφτεται; (γ) Πώς νοιώθει;

Χρειάζεται να έχουμε πάντοτε υπόψη ότι:^{23,24}

- Δύο αυτιστικοί όμοιοι δεν υπάρχουν.
- Τα αυτιστικά άτομα δεν παραμένουν στατικά.
- Ο αυτιστικός έχει ανάγκη από μια σειρά υπηρεσιών κάθε είδους για ολόκληρη τη ζωή του, όπως:
 - Ασφαλές περιβάλλον, σταθερό, καθαρό, μέτρα ασφάλειας
 - Κατεύθυνση των προσηλώσεων σε θετικές δημιουργικές
 - Εφαρμογή τεχνικών τροποποίησης συμπεριφοράς
 - Ανάγκη υποστήριξης και επικοινωνίας με τους γονείς, σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας του ατόμου.
- Το αυτιστικό άτομο χρειάζεται τον προσωπικό του χώρο.
- Η συνεργασία γονέων και ειδικών μπορεί να φέρει θεαματικά αποτελέσματα.
- Όχι μεγάλες προσδοκίες, αλλά στόχους που μπορούν να πραγματοποιηθούν. Επαναξιολόγηση και επιμερισμό των στόχων σε βήματα και επανεκτίμηση. Αυτό θα μειώσει το άγχος και θα βοηθήσει την προσαρμογή σε πρόσωπα, μέρη, καταστάσεις.²⁴
- Φροντίδα «με αγάπη, άνευ όρων».^{16,19}

Ο νοσηλευτής πρέπει να αναπτύξει μια καλή σχέση-συνεργασία με το αυτιστικό άτομο έτσι ώστε, πρώτα να το κατανοήσει και μετά να το βοηθήσει. Για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει ο νοσηλευτής να έχει και την ανάλογη εκπαίδευση. Το πιο δύσκολο στάδιο είναι η αποδοχή του προβλήματος. Ο αυτισμός δεν έχει ημερομηνία λήξης. Ο νοσηλευτής δε νικά την ανικανότητα, απλά την αποδέχεται. Τα γνωστικά κενά μπορεί να βρει τρόπους να τα καλύψει. Κάθε μικρός άθλος είναι μια τεράστια ανταπόδοση. Τη μία ημέρα μπορεί να κερδίζει και την επόμενη να δέχεται ματαιώσεις.^{11,18,25}

Στη διεθνή βιβλιογραφία έχουν καταγραφεί έγκυρες προσεγγίσεις και δομημένα εκπαιδευτικά προγράμματα για άτομα με αυτισμό, τα οποία έχουν εφαρμοστεί και έχουν αξιολογηθεί.^{6,8,26}

Το νοσηλευτικό έργο το βοηθά η εμπειρία με αυτιστικούς ασθενείς και οι πρακτικές που στηρίζονται στο σεβασμό, στην αξιοπρέπεια και στην «αφοσίωση».²⁷ Η συνεχιζόμενη εκπαίδευση και κυρίως η ειδική εκπαίδευση και εποπτεία των νοσηλευτών, η επάρκεια του προσωπικού, η προσωπική θεραπεία, η συνοχή της ομάδας και η σωστή επικοινωνία της πληροφορίας αποτελούν στοιχεία που συντελούν στη βελτίωση του θεραπευτικού αποτελέσματος.

Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια, εκτός από το δικαίωμα για περίθαλψη, απαιτεί συντήρηση και το δικαίωμα για αγωγή. Κάθε άτομο με αυτισμό εκδηλώνει τη διαταραχή με διαφορετικό τρόπο. Το γεγονός αυτό υποδεικνύει την ανάγκη εμπεριστατωμένης κλινικής εκτίμησης, αλλά και προσαρμογής της εκπαιδευτικής διαδικασίας στις συγκεκριμένες ανάγκες του ατόμου. Οι γονείς, το ιατρικό και το νοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και οι εκπαιδευτικοί είναι απαραίτητο να συνεργαστούν αποτελεσματικά προκειμένου να σχεδιαστεί ένα πρόγραμμα που αρμόζει στις ανάγκες του συγκεκριμένου ατόμου. Με άλλα λόγια, ένα πλαίσιο στο οποίο το άτομο μπορεί να προσαρμοστεί, να προσπαθήσει και, τελικά, να βιώσει το αίσθημα της επιτυχίας. Αυτός άλλωστε είναι και ο στόχος κάθε επωφελούς θεραπευτικής διαδικασίας.^{11,28}

Οι βασικότεροι προβληματισμοί που ανακύπτουν για τους νοσηλευτές γύρω από την πάθηση είναι (α) η ιδιαιτερότητά της, (β) η δυσκολία υιοθέτησης στόχων, (γ) το εξατομικευμένο σχέδιο φροντίδας, (δ) η διαχείριση ορίων, (ε) ο αξιοπρεπής χειρισμός αυτών των ανθρώπων, (στ) τα συναισθήματα ματαιώσης, (ζ) η ταχεία εξουθένωση και (η) το αίσθημα της επαγγελματικής ανεπάρκειας.

Περιορισμοί της μελέτης

Η ποιοτική έρευνα παρουσιάζει μεγάλη ευελιξία στους τρόπους ανάλυσης των δεδομένων. Το βασικό πλεονέκτη-

μα της συμμετοχικής παρατήρησης είναι ότι πρόκειται για ευέλικτη μέθοδο. Ο ερευνητής θα αποφασίσει ποια μέθοδο θ' ακολουθήσει. Θα μπορούσε να είχε επιλεγεί μια άλλη μεθοδολογία ανοικτής κωδικοποίησης, όπως είναι η ανάλυση ανά παράγραφο ή να υπάρξει ένα πέρασμα όλου του κειμένου και να απαντηθούν ερωτήσεις επί του συνόλου, όπως «τι ακριβώς συμβαίνει εδώ;».

Επίσης, θεωρούμε ότι η συνεργασία με την ψυχολόγο της θεραπευτικής ομάδας, ή μ'έναν επαγγελματία ψυχικής υγείας ψυχοδυναμικής κατεύθυνσης, θα μπορούσε να προσφέρει πλούτο στα αποτελέσματα και να αναδείξει τη δράση των φαινομένων της μεταβίβασης και της αντιμεταβίβασης στη δυναμική της «αλληλεπίδρασης» στη σχέση η οποία είναι και «μοναδική».

Συμπεράσματα

Ο κάθε επαγγελματίας ψυχικής υγείας και πιο συγκεκριμένα ο νοσηλευτής ψυχικής υγείας, για να ανταπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, εκτός από την εξειδικευμένη εκπαίδευσή του και την προσωπικότητά του, πρέπει να βλέπει τα πράγματα με τα μάτια της «ψυχής του», να διαθέτει απεριόριστη υπομονή και ισχυρή θέληση γιατί γνωρίζει ότι:

- Ο αγώνας των οικογενειών και των επαγγελματιών που ασχολούνται με τον αυτισμό είναι ισόβιος.
- Ο αυτισμός είναι ένας άλλος τρόπος σκέψης και ύπαρξης.^{13,19}

Από τη μελέτη περίπτωσης της Λένας αποδεικνύεται ότι όταν ο νοσηλευτής αξιολογεί την κλινική του εργασία με τα εργαλεία και τα μέσα που διαθέτει και όταν χρησιμοποιεί τις μεθόδους της έρευνας και της επιστήμης –ακόμη και μέσα από την εμπειρία του– επιτυγχάνει χρήσιμες παρατηρήσεις, πρόοδο και αποτελεσματικότητα στις

νοσηλευτικές του παρεμβάσεις. Από τα συμπεράσματα, κάποια μπορούν να γενικευτούν και άλλα ν' αποτελέσουν «ένα σκαλοπάτι προόδου» στην εφαρμογή εξατομικευμένων στρατηγικών παρέμβασης.

Στην παρούσα μελέτη αναδεικνύεται ο ρόλος του νοσηλευτή, η αξία της εκπαίδευσης και εξειδίκευσης στη Νοσηλευτική ατόμων με αυτισμό. Γίνεται αντιληπτό ότι ο νοσηλευτής μέσω της βιωματικής διαδικασίας και των μεθόδων της ποιοτικής έρευνας, μπορεί να γνωρίσει καλύτερα τις δυσκολίες, τις συμπεριφορές και τα προβλήματα (υποκειμενικά και αντικειμενικά) των ασθενών που φροντίζει και συνεπώς να αναπτύξει και να υλοποιήσει εξατομικευμένα σχέδια φροντίδας.

Στην παρούσα εργασία γίνεται αναφορά για άτομα με συναισθήματα άγχους, ματαιώσης, αποσυρμένα, κλεισμένα στον εαυτό τους σε μια σιωπή που κατά βάθος φωνάζει. Το ζητούμενο είναι να ακούσουμε τη φωνή τους και να τους απαντήσουμε.^{16,20}

Προτάσεις

Τα συμπεράσματα από την ποιοτική έρευνα μπορούν να αποτελέσουν τη βάση για την ανάπτυξη και τη δημιουργία ενός ερωτηματολογίου, μιας κλίμακας που να αφορά στη μελέτη της επικοινωνίας, των κοινωνικών και των λειτουργικών δεξιοτήτων ή και της συμπεριφοράς των αυτιστικών ατόμων. Σε αυτή την κλίμακα θα μπορούσαν να περιλαμβάνονται ερωτήσεις, όπως: «Πώς το αυτιστικό άτομο δέχεται τα νέα πρόσωπα;», «Ποιος είναι ο καλύτερος τρόπος να το πλησιάσεις;», «Πώς επικοινωνεί αυτό το άτομο; Λεκτικά ή μη λεκτικά;», «Πώς αναφέρει ή δείχνει πόνο;», «Πώς φαίνεται ότι αρχίζει να αναστατώνεται ή να διεγείρεται;», «Ποιες είναι οι πλέον αποτελεσματικές παρεμβάσεις;».²⁹

ABSTRACT

Caring for Adults with Autism. A Nursing Lived Experience

Olga Velentza,¹ Anastasia Pappa²

¹Psychiatric Nurse, RN, "Aeginiteio" Hospital, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, ²PhD(c), MSc, Staff Nurse, "Aeginiteio" Hospital, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

Background: Research data on the interaction of nursing staff with autistic patients based on qualitative design are limited. The degree of difficulty in handling such individuals is reflected in the case report of an autistic patient, here named "Lena", in a relevant study derived from the "Psyhargo B" programme. **Aim:** Analysis of the narratives of the lived experience of a nurse who applied the "participant observation" method in order to detect: (a) The feelings of nursing staff caring for autistic patients, and (b) problems that such individuals confront on leaving the asylum and going into homes. **Method:** In this qualitative research project, the "participant observation" technique was used by a nurse in the psychiatric home where a 35 year-old autistic patient lived. Content analysis was made on the nursing notes where she described her thoughts and made reports as she was trying to

care for the patient and to observe and comprehend the autistic subject's reactions and non verbal communication attempts. The nurse also reported her own feelings about this "unique" interaction. **Results:** Both nurse and patient experienced fear, anger and anxiety, which made communication and the accomplishment of the desired tasks difficult. The basic concerns of the nursing staff identified by the analysis were, mainly, how to deal with autism and the uniqueness of this condition, the difficulty in setting goals, implementation of an individualized care plan, the need for correct and humane handling of autistic people, the sense of pointlessness that often engulfs the nursing staff and their feelings of fatigue and professional limitations. **Conclusions:** Autistic people experience feelings of anxiety and defeat and they often become withdrawn within themselves in a silence which "screams" for help. The role of the nursing staff, thus, is crucial. Adequate education, training and specialization are needed in order for nurses to successfully anticipate the care needs of autistic patients. *HELLENIC JOURNAL OF NURSING* 2012, 51 (2): 129–138.

Key-words: *autistic child, caring, nursing, participant observation, psychiatry, qualitative research*

✉ **Corresponding Author:** Anastasia Pappa, 9 Vikatou street, GR-115 24 Athens, Greece, tel.: +30 210 69 13 322, +30 6972 446 188, e-mail: apel2@hotmail.com

Βιβλιογραφία

1. Λαζαράτου Ε. Αυτισμός. Στο: Αναγνωστόπουλος Δ, Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου Α (επιμ) *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας του παιδιού και του εφήβου*. Ιατρικές εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2010:227–232
2. Πάμπανος Α, Σοφοκλέους Χ, Βολάκη Κ, Κίτσιου-Τζέλη Σ. Η γενετική βάση του αυτισμού: Δεδομένα και προοπτικές. *Παιδιατρική* 2006, 69:327–335
3. Μάνος Ν. *Βασικά στοιχεία κλινικής Ψυχιατρικής*. Εκδόσεις University Studio Press, Θεσσαλονίκη, 1997:605–614
4. Scarpinato N, Bradley J, Kurbjun K, Bateman X, Holtzer B, Ely B. Caring for the child with an autism spectrum disorder in the acute care setting. *J Spec Pediatr Nurs* 2010, 15:244–254
5. Bellali T, Kalafati M. Greek psychiatric care reform: New perspectives and challenges for community mental health nursing. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2006, 13:33–39
6. Siaperas P, Higgins S, Proios P. Challenging behaviours on people with autism: A case study on the effect of a residential training programme based on structured teaching and TEACCH method. *Psychiatriki* 2007, 18:343–350
7. Ραγιά Α. *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας – Ψυχιατρική Νοσηλευτική*. Εκδόσεις Ευνίκη, Αθήνα, 2009:357–382
8. Siaperas P, Beadle-Brown J. A case study of the use of a structured teaching approach in adults with autism in a residential home in Greece. *Autism* 2006, 10:330–343
9. Δαρβίρη Χ. *Μεθοδολογία έρευνας στο χώρο της υγείας*. Ιατρικές εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, Αθήνα, 2009:270–273
10. Ασημόπουλος Χ. Η ποιοτική μέθοδος έρευνας στο ψυχιατρικό πεδίο: Θέματα μεθοδολογίας της μελέτης με συμμετοχική παρατήρηση. *Τετράδια Ψυχιατρικής* 2008, 101:101–112
11. Συριοπούλου Χ, Κασίμος Δ. Αξιολόγηση και συστηματική παρατήρηση παιδιών με διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. *Παιδιατρική Βορείου Ελλάδος* 2010, 22:178–185
12. Ντίνας Κ. *Προοπτικές παρέμβασης ενάντια στην αυτοτραυματική συμπεριφορά ατόμων με αναπτυξιακές διαταραχές*. Εκδόσεις Ταξιδευτής, Αθήνα, 2007:19–28
13. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research*. Sage Publications, London, 1998:119–120
14. Mason J. *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας* (επιστημονική επιμέλεια: Κυριαζή Γ). Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 2003:305–367
15. Thorne A. Are you ready to give care to a child with autism? *Nursing* 2007, 37:59–61
16. Σταυρακάκη Χ. Νοητική καθυστέρηση. Στο: Τσιάντης Γ, Μανωλόπουλος Σ (επιμ.) *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής. Νοητική καθυστέρηση*. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1988:127–154
17. Τούντας Γ. *Κοινωνία και υγεία*. Εκδόσεις Οδυσσεάς/Νέα Υγεία, Αθήνα, 2002:15–20
18. Οψιμούλη Σ. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στο παιδί και στον έφηβο με διάγνωση «αυτισμός». Στο: Αναγνωστόπουλος Δ, Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου Α (επιμ) *Νοσηλευτική ψυχικής υγείας του παιδιού και του εφήβου*. Ιατρικές εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2010:233–242
19. Rodier P. *Ποια είναι τα αίτια του αυτισμού?* Απόδοση: Κουσουλάκος Σ, επιμέλεια: Μαργαρίτης Λ. *Scientific American* 2000:40–63
20. Σούλης Σ.Γ. *Τα παιδιά με βαριά νοητική καθυστέρηση και ο κόσμος τους*. Εκδόσεις Gutenberg, Αθήνα, 2003:91–102
21. Baron-Cohen S, Leslie A, Frith U. Does the autistic child have a "theory of mind"? *Cognition* 1985, 21:37–46
22. Cohen S. *Targeting autism*. University of California Press, 2006, 4:78–89
23. Κωνστανταρέα Μ. Αυτισμός. Στο: Τσιάντης Γ, Μανωλόπουλος Σ (επιμ) *Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής. Παιδικός αυτισμός*. Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1988:156–198
24. Schnur J. Asperger syndrome in children. *J Am Acad Nurse Pract* 2005, 17:302–308
25. Happé F. *Autism: An introduction to psychological theory*. Harvard University Press, Cambridge, MA, 1995
26. Καλύβα Ε. *Αυτισμός: Εκπαιδευτικές και θεραπευτικές προσεγγίσεις*. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα, 2005
27. Bilgin H, Kucuk L. Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2010, 23:92–99
28. Quill KA. Διδάσκοντας αυτιστικά παιδιά. Μεσσήνης Λ, Αντωνιάδης Γ (επιμ). *Τρόποι για να αναπτύξετε την επικοινωνία και την κοινωνικότητα*. Εκδόσεις Έλλην, Αθήνα, 2000, 6:183–221
29. Wing L. *The continuum of autistic characteristics in diagnosis and assessment in autism*. Plenum Press, New York, 1998:91–110