

Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας

Ανδρέας Ρίζος,^{1,4} Ιωάννα Β. Παπαθανασίου^{2,3,4}

Losses and Adaptation to Chronic Disease: The Contribution of Health Professionals

Abstract at the end of the article

¹Ιατρός, Ειδικευόμενος Γυναικολογίας,
251 Γενικό Νοσοκομείο Αεροπορίας.

²Αναπληρώτρια Καθηγήτρια,
Τμήμα Νοσηλευτικής,
Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας,

³Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής,
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας,

⁴Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο,
Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών
Διοίκηση Μονάδων Υγείας

Υποβλήθηκε: 29/03/2020
Επανυποβλήθηκε: 30/04/2020
Εγκρίθηκε: 17/05/2020

Υπεύθυνος αλληλογραφίας:

Ιωάννα Β. Παπαθανασίου,
Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής
Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο
Θεσσαλίας, Περιοχή Γαϊόπολις,
Περιφερειακή Οδός Λάρισας – Τρικάλων,
415 00 Λάρισα
Τηλ: (+30) 2410-684 446, 6977 637 933
e-mail: iopapathanasiou@yahoo.gr,
iopapathanasiou@uth.gr

Εισαγωγή: Οι χρόνιες ασθένειες επιφέρουν σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητα και στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στην προσαρμογή των ασθενών στη νέα ζωή με τη νόσο, στην ενημερωμένη συγκατάθεση και στη συμμόρφωση στη θεραπευτική διαδικασία είναι σημαντική. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να παρουσιασθούν οι απώλειες που βιώνουν οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα, καθώς και οι προστατευτικές και επιβαρυντικές παράμετροι της προσαρμογής στο χρόνια νόσημα. **Στόχος** επίσης της εργασίας είναι να παρουσιασθεί η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στη λήψη αποφάσεων και στην ενημερωμένη συγκατάθεση, καθώς και η συμβολή τους στη διαχείριση του φόβου και της ανησυχίας σε μία επικείμενη χειρουργική επέμβαση των χρονίως πασχόντων. **Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση σε έντυπες και ηλεκτρονικές πηγές. Αναζητήθηκαν μελέτες στις βάσεις δεδομένων Pubmed και Scopus στην αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “χρόνια νοσήματα”, “επαγγελματίες υγείας”, “προσαρμογή”, “ενημερωμένη συναίνεση”, “ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις” και “προεγχειρητικό άγχος”. **Αποτελέσματα:** Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε πως τα άτομα με χρόνια νοσήματα υφίστανται σημαντικές απώλειες στη σωματική, ψυχική, επαγγελματική και κοινωνική συνιστώσα. Η προσαρμογή στα χρόνια νοσήματα αποτελεί μια πολύπλευρη, απαιτητική και μεταβαλλόμενη διαδικασία. Η προσωπική και κοινωνική ζωή του ασθενούς επαναπροσδιορίζεται, με την προσαρμογή στα νέα δεδομένα να εξαρτάται από τον τρόπο ερμηνείας της αιτιοπαθογένειας της νόσου. Επιπρόσθετα, οι μελέτες επισημαίνουν την ανάγκη για ενημερωμένη συναίνεση των ασθενών στη θεραπευτική διαδικασία και προσδιορίζουν την ιδιαίτερη ψυχосύνθεση των προεγχειρητικών

ασθενών με χρόνια νόσημα, παρουσιάζοντας μεθόδους εξοικείωσης με το χειρουργικό περιβάλλον που βελτιστοποιούν το χειρουργικό αποτέλεσμα. **Συμπεράσματα:** Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στις θεραπευτικές διαδικασίες των ασθενών και των οικείων τους, κυρίως μέσω της ενημερωμένης συναίνεσης. Η κατάλληλη εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους αποτελούν αναγκαίες διαδικασίες προσαρμογής και βελτιστοποίησης του θεραπευτικού αποτελέσματος. **Λέξεις-ευρητήριο:** Χρόνια νοσήματα, επαγγελματίες υγείας, προσαρμογή, ενημερωμένη συναίνεση, ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις, προεγχειρητικό άγχος.

Εισαγωγή

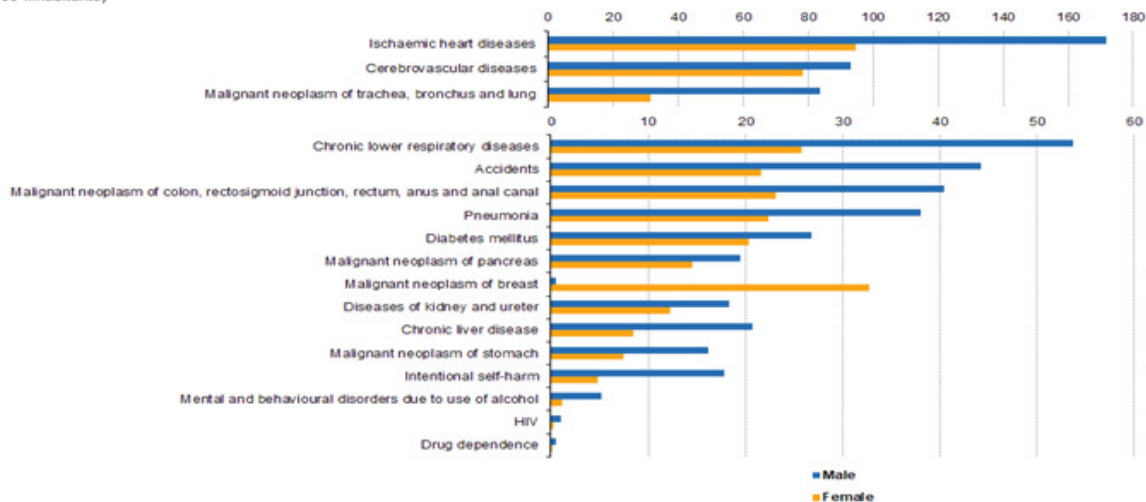
Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας διατυπώνει πως τα καρδιαγγειακά συμβάματα με προεξάρχοντα τα εμφράγματα του μυοκαρδίου και τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, αντιπροσωπεύουν την κύρια αιτία θνησιμότητας και νοσηρότητας στον δυτικό κόσμο.¹ Κοινό παρονομαστή αποτελεί η παρουσία αθηροσκλήρωσης στα αγγεία του σώματος, άμεσα εξαρτώμενη από την εμφανιζόμενη κλινική συμπτωματολογία. Με τη διαφαινόμενη, όμως, τάση επιμήκυνσης του προσδόκιμου επιβίωσης, αναμένεται αύξηση των ατόμων τρίτης ηλικίας με επακόλουθο τον αυξημένο επιπολασμό και τη χρονιότητα της καρδιαγγειακής νόσου (γράφημα 1 & εικόνα 1).

Η αλματώδης εξέλιξη της ιατρικής επιστήμης πέτυχε τον μετασχηματισμό των οξέων προβλημάτων υγείας

σε χρόνια, βελτιώνοντας, ταυτόχρονα, τις πιθανότητες ίασης τους. Πράγματι η ιατρική ορίζει τη χρόνια νόσο ως «το πλήθος των οργανικών διαταραχών διάρκειας άνω των τριών μηνών ή με περίοδο νοσηλείας που υπερβαίνει τον έναν μήνα, με συνακόλουθους περιορισμούς στη συμπεριφορική και κοινωνική σφαίρα του ατόμου».² Κατά κοινή ομολογία μια χρόνια ασθένεια επηρεάζει αποφασιστικά την καθημερινότητα του ατόμου με τροποποιήσεις στην ποιότητα ζωής και στο κοινωνικό του περιβάλλον.³

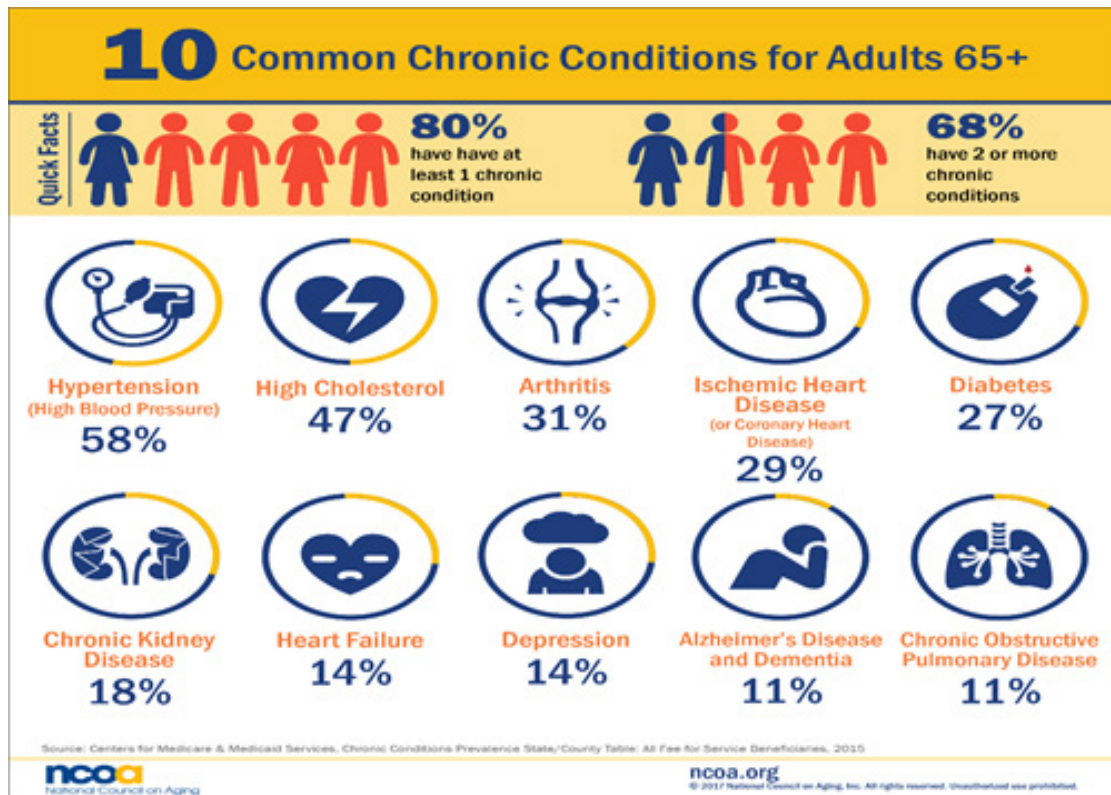
Η διάγνωση της ασθένειας αποτελεί μια πρωτόγνωρη κατάσταση για το άτομο, καθιστώντας επιτακτική ανάγκη την ομαλή ψυχολογική προσαρμογή.⁴ Αρωγοί στην προσαρμογή του ασθενούς στα νέα δεδομένα αποτελούν οι άτυποι και μη αμειβόμενοι φροντιστές, όπως ο

Causes of death — standardised death rate, EU-28, 2015 (per 100 000 inhabitants)



Note: the figure is ranked on the average of male and female. Note the difference in the scales employed between the two parts of the figure. For the age standardisation, among older people, the age group aged 85 and over was used rather than separate age groups for 85-89, 90-94 and 95 and over. Source: Eurostat (online data code: hlth_cd_asdr2)

Γράφημα 1. Αιτίες θανάτου ανά 100.000 κατοίκους στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης.



Εικόνα 1. Οι 10 πιο συχνές παθήσεις σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών.

στενός οικογενειακός και φιλικός κύκλος σε συνδυασμό με τη συμβολή των επαγγελματιών υγείας. Γνώμονας η αέναη προσπάθεια για περιορισμό των δυσμενών επιπτώσεων στην καθημερινότητα του ασθενούς προκειμένου να επιτευχθεί μια «φυσιολογική» ζωή, ενώ το χρόνιο νόσημα διαδράμει. Ειδικότερα, ο ασθενής να καταστεί ενεργό μέλος του κοινωνικού συνόλου, επανακτώντας τον προσωπικό και επαγγελματικό του ρόλο.

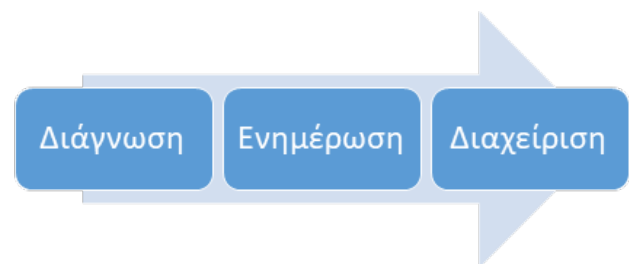
Με τα χρόνια νοσήματα να χαρακτηρίζονται ως μακροπρόθεσμες καταστάσεις με αβέβαιη εξέλιξη, η ορθή ενημέρωση και κατανόηση της πάθησης διαδραματίζει πρωτεύοντα ρόλο στη λήψη αποφάσεων υγείας από τους ασθενείς. Άρρηκτα συνυφασμένη είναι η αποτελεσματική διαδικασία πληροφόρησης από το προσωπικό υγείας, υιοθετώντας τη δέσμευση για «ενημέρωση αναλογικά με την κατάσταση υγείας και το σθένος του ασθενούς».

Η εισαγωγή στο νοσοκομείο αποτελεί μια ιδιαίτερα αγχογόνο κατάσταση, ιδίως όταν πρόκειται να πραγματοποιηθεί χειρουργική επέμβαση, η οποία συχνά προκαλεί στον ασθενή αισθήματα πίεσης, απελπισίας και φόβου επικείμενου θανάτου. Επιτακτική προβάλλει η ανάγκη για εφαρμογή μεθόδων διαχείρισης του άγχους που σε συνδυασμό με την επαρκή πληροφόρηση και

κοινωνική υποστήριξη θα συμβάλουν σε μια ομαλή μετεγχειρητική πορεία (σχήμα 1).

Σκοπός

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση σκοπό έχει να διερευνήσει την προσαρμογή και τις απώλειες που βιώνουν τα άτομα με χρόνια πάθηση, να επισημάνει αποτελεσματικές μεθόδους ενημέρωσης των ασθενών καθώς και να υπογραμμίσει τις παρεμβάσεις που απαιτούνται για τη διαχείριση της προεγχειρητικής ανησυχίας.



Σχήμα 1. Παρουσίαση της πορείας αποδοχής του χρόνιου νοσήματος από τον ασθενή. Πηγή: Ίδια κατασκευή, 2020

Μεθοδολογία

Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση σε έντυπες και ηλεκτρονικές πηγές. Αναζητήθηκαν μελέτες στις βάσεις δεδομένων Pubmed και Scopus στην αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “χρόνια νοσήματα”, “επαγγελματίες υγείας”, “προσαρμογή”, “ενημερωμένη συναίνεση”, “ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις” και “προεγχειρητικό άγχος”.

Πρωτίστως, παρουσιάζονται οι επιδράσεις των χρόνιων παθήσεων στην ποιότητα ζωής και τονίζεται η προσαρμογή στη νέα πραγματικότητα. Στη συνέχεια, αναφέρονται παρεμβάσεις των επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία λήψης θεραπευτικών αποφάσεων. Επιπλέον, γίνεται αναφορά στην ιδιάζουσα ψυχοσύνθεση του προεγχειρητικού ασθενούς με χρόνια νόσο και προτείνονται μέθοδοι ελαχιστοποίησης του φόβου και της ανησυχίας.

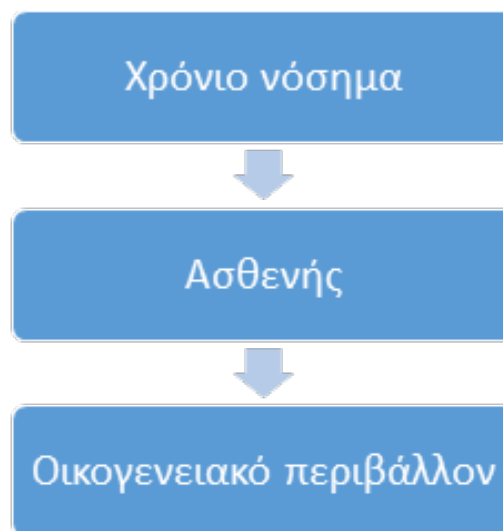
Χρόνια Ασθένεια- Απώλειες και Προσαρμογή

Η χρόνια νόσος παρουσιάζει συμπτωματολογία που επιμένει για μακρό χρονικό διάστημα, χαρακτηριζόμενη από εξάρσεις και υφέσεις, ενώ διατρέχει μια χρόνια εξελικτική επιδείνωση.² Κυριαρχούν τα χρόνια οργανικά ενοχλήματα με επιπτώσεις στη σωματική, πνευματική, επαγγελματική και κοινωνική διάσταση του ατόμου, με τα υποστηρικτικά δίκτυα της οικογένειας και της κοινωνίας να επηρεάζονται ποικιλοτρόπως. «Η ζωή με μια χρόνια νόσο είναι απρόβλεπτη, χωρίς λογική, με πλήθος απειλών για την αυτοεικόνα».⁵

Απώλειες και συνέπειες της χρόνιας ασθένειας

Δεδομένου ότι ένα χρόνο νόσημα συνοδεύει τον ασθενή στη διάρκεια της ζωής του και ότι η εμφάνισή του είναι συνήθως αιφνίδια, οι συνέπειες στην καθημερινότητά του είναι δραματικές (σχήμα 2). Η ποιότητα ζωής του ασθενούς επηρεάζεται άμεσα με τη διάγνωση της ασθένειας και δύναται να εμφανιστούν πλήθος ψυχοσυναισθηματικών μεταπτώσεων που πιθανόν να επηρεάσουν και τις σχέσεις του με το οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο, καθώς ο ασθενής θα χρειαστεί να αλλάξει συνήθειες και τρόπο ζωής.⁶

Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει το ηλικιακό στάδιο του ασθενούς, οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες, όπως το φύλο, το κοινωνικό και οικονομικό υπόβαθρο, η φύση της ίδιας της ασθένειας, η σοβαρότητά της, το στάδιο διαγνώσεως και η θεραπευτική μέθοδος που θα ακολουθηθεί.⁷ Πρωτίστως, τα χρόνια νοσήματα υποθάλπουν τη σωματική εξασθένηση του ατόμου με σταδιακή και σταθερά εξελισσόμενη πορεία. Καθημερινές δραστηριότητες, όπως η προσωπική υγιεινή, η άσκηση και οι κοινωνικές δραστηριότητες, διαφαίνονται ως ανυπέρ-



Σχήμα 2. Παρουσίαση του τρόπου επιρροής ενός χρόνιου νοσήματος στην προσωπικότητα του ασθενούς καθώς και στον οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο. Πηγή: Ιδία κατασκευή, 2020.

βλητες προς εκπλήρωση, οδηγώντας στην απώλεια της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας.⁵

Πολλές φορές στο στάδιο της διάγνωσης ο ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με τον φόβο ενός επικείμενου θανάτου και τη συνειδητοποίηση της τρωτότητάς του.⁸ Επίσης, ενδέχεται να νιώσει ενοχές και τύψεις που αρρώστησε επειδή θα υποβάλλει την οικογένειά του σε πλήθος αλλαγών, ενώ μπορεί να εκφράσει και συναισθήματα ζήλιας και οργής για τους υγιείς ανθρώπους, καθώς και φόβους για αλλαγές στην επαγγελματική του πορεία και απόρριψη από τον κοινωνικό του περίγυρο. Όλα αυτά μπορεί να τον οδηγήσουν σε νοσηρό άγχος, κατάθλιψη και πιθανή επιδείνωση της ασθένειας, καθώς σε οποιαδήποτε θεραπευτική διαδικασία η ψυχολογία του ασθενούς συμβάλλει στην έκβασή της.^{9,10}

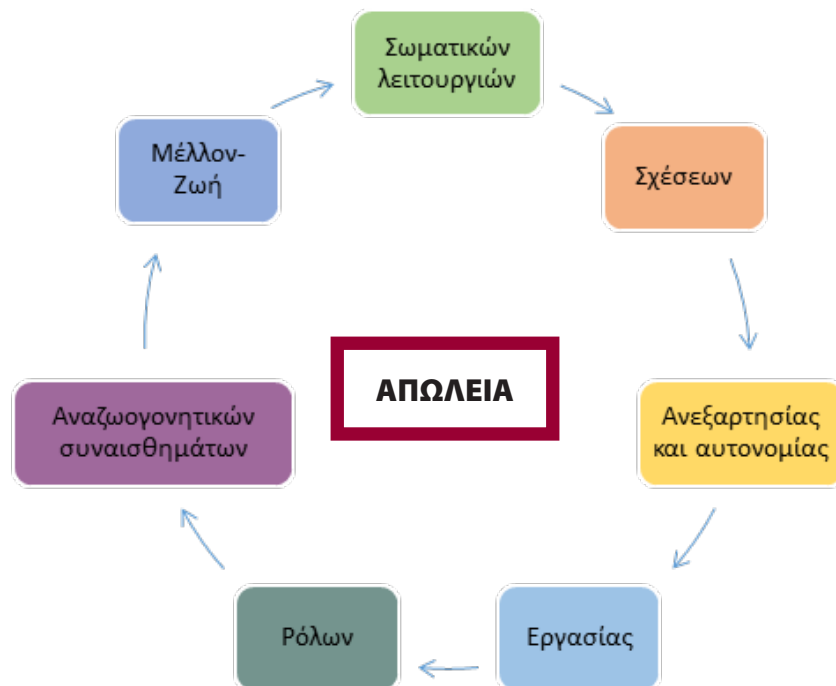
Το άτομο που διαγιγνώσκεται με χρόνο νόσημα συχνά έρχεται αντιμέτωπο με σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό και κοινωνικό του ρόλο. Οι ψυχολογικές του μεταπτώσεις θα το φέρουν αντιμέτωπο με πλήθος δυσκολιών και αναπροσαρμογής των αξιών και των προτεραιοτήτων του. Ανάλογα με τις γνωστικές δεξιότητες και τις προϋπάρχουσες αντιλήψεις του περί των ασθενειών, το άτομο θα ενεργοποιήσει και τους αντίστοιχους αμυντικούς μηχανισμούς για να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες και να προσαρμοστεί στον νέο τρόπο ζωής. Η οικογένεια θα επηρεαστεί κι εκείνη σημαντικά, καθώς θα κληθεί να αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή και του υποστηρικτή, ενώ θα αποτελέσει και τα πρώτα άτομα που θα έλθουν σε επαφή με όλες τις ψυχολογικές μεταπτώσεις του ασθενούς, για τις οποίες θα χρειαστεί

να αναζητήσουν τρόπους διαχείρισης. Το οικογενειακό περιβάλλον θα έλθει αντιμέτωπο με τον φόβο του επικείμενου θανάτου ενός αγαπημένου προσώπου, και ίσως, λόγω αυτού, αρκετές φορές θα γίνει πιεστικό ως προς τον ασθενή, απαιτώντας από εκείνον να ακολουθεί πιστά τις οδηγίες των γιατρών και να τροποποιήσει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητά του ή θα νιώσει αισθήματα θυμού και θλίψης αντίστοιχα με εκείνα του ασθενούς, καθώς και η δική του ποιότητα ζωής θα επηρεαστεί εξίσου σημαντικά (σχήμα 3).⁸

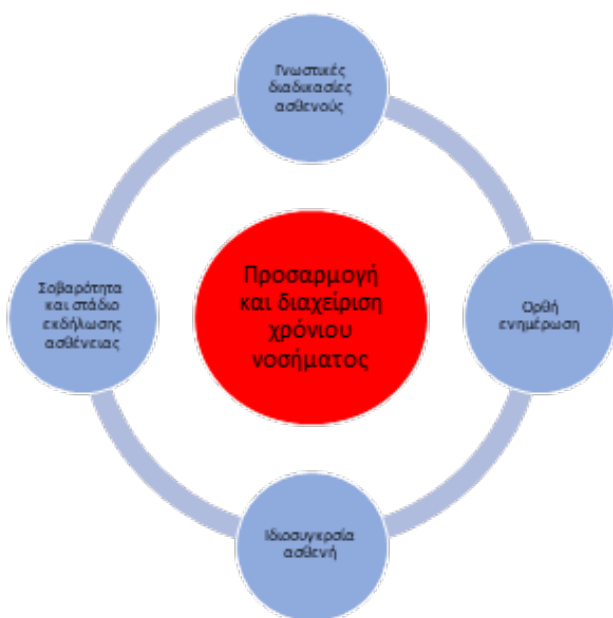
Προστατευτικές και επιβαρυντικές παράμετροι προσαρμογής

Η προσαρμογή του ασθενούς σε έναν νέο τρόπο ζωής, ίσως πολύ διαφορετικό από την πρότερη καθημερινότητά του, δεν αποτελεί εύκολη διαδικασία και υπάρχουν διάφοροι παράγοντες που μπορούν να λειτουργήσουν προστατευτικά ή επιβαρυντικά (σχήμα 4). Σημαντικούς παράγοντες αποτελούν η ιδιοσυγκρασία του ίδιου του ασθενούς, πόσο δεκτικός είναι δηλαδή στις επικείμενες αλλαγές, οι προσδοκίες που έχει τόσο ως προς το αποτέλεσμα της θεραπευτικής διαδικασίας που θα ακολουθήσει, η κριτική εκτίμησή του για τη σοβαρότητα της κατάστασής του και για το παραγωγικό αίτιο καθώς και η εκτίμησή του για τους

λόγους που οδήγησαν στην εκδήλωση της ασθένειας. Στα παραγωγικά αίτια εντάσσεται η διαδικασία κατά την οποία ο ασθενής διερευνά κατά πόσο οι πρότερες συνήθειές του, όπως το κάπνισμα, η κατάχρηση αιθανόλης, η κακή διατροφή και η ελλιπής άσκηση έχουν συμβάλει στην ασθένειά του.⁵ Επίσης, το μορφωτικό επίπεδο του ασθενούς και η ορθή ενημέρωσή του από το προσωπικό υγείας, τόσο για τη φύση της ασθένειας, όσο και για τους τρόπους αντιμετώπισης, δύνανται να λειτουργήσουν θετικά, βοηθώντας το άτομο να διατηρήσει έναν ενεργό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία, αλλά και στην καθημερινότητά του. Επιπλέον, η ηλικία και το φύλο αποτελούν σημαντικές παραμέτρους διαμόρφωσης μιας θετικής αντιμετώπισης. Όσο μεγαλύτερο ηλικιακά είναι το άτομο τόσο περισσότερο είναι σε θέση να αποδεχθεί πιο εύκολα τη νόσο και να ιεραρχήσει ορθά τις ανάγκες και τις προτεραιότητές.¹¹ Τέλος, η φύση της ασθένειας και η σοβαρότητά της αποτελούν ίσως τους σημαντικότερους παράγοντες προσαρμογής, καθώς μια αρκετά σοβαρή ασθένεια με ξαφνική έναρξη και με μεγάλο ποσοστό θνησιμότητας ενδέχεται να προκαλέσει εντονότερες ψυχικές μεταπτώσεις, ενώ η σταδιακή έναρξη μιας ασθένειας προσφέρει τη δυνατότητα καλύτερης διαχείρισης των συμπτωμάτων και αποδοχής των θεραπευτικών ενεργειών.¹²



Σχήμα 3. Απώλειες που βιώνει ο ασθενής με χρόνια νοσήματα. Πηγή: Ιδία κατασκευή, 2020.



Σχήμα 4. Παράγοντες που συμβάλλουν στην προσαρμογή και διαχείριση του χρόνιου νοσήματος. Πηγή: Ίδία κατασκευή, 2020.

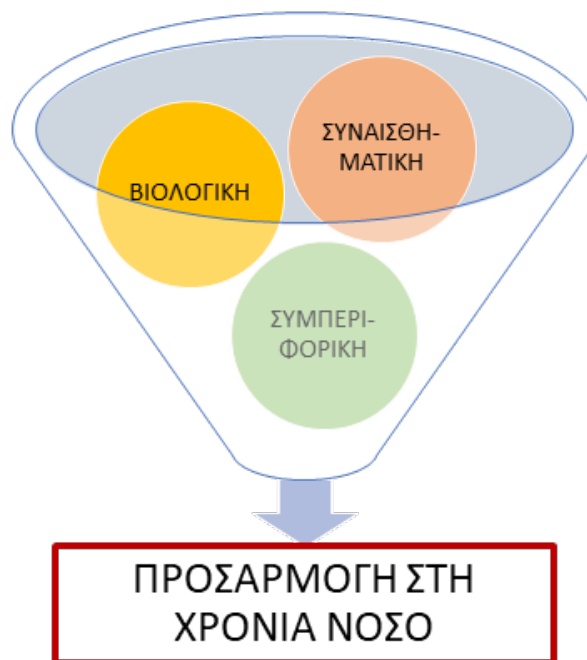
Ωστόσο, πέραν των ατομικών παραγόντων για την προσαρμογή του ασθενούς σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν η οικογένεια και το προσωπικό υγείας που αναλαμβάνει τη φροντίδα του. Η οικογένεια του ασθενούς χρειάζεται να είναι υποστηρικτική και ενθαρρυντική σε κάθε στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας. Πρέπει να αποδεχθεί τις επικείμενες αλλαγές στον τρόπο ζωής του ασθενούς, τις ψυχολογικές του μεταπτώσεις, και εάν παραστεί ανάγκη να τον προτρέψει να στραφεί σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας, καθώς το άγχος του ασθενούς ενδέχεται να τον οδηγήσει στην κατάθλιψη. Τέλος και το ίδιο το προσωπικό υγείας χρειάζεται να είναι κατάλληλα εξειδικευμένο με την ασθένεια, προκειμένου να παρέχει στον ασθενή την απαραίτητη ασφάλεια, αλλά και να είναι υποστηρικτικό απέναντί του προσφέροντας κίνητρα να συνεχίσει την προσπάθεια, ενώ ταυτόχρονα να ενθαρρύνει τον ίδιο και την οικογένειά του να προσπαθεί (σχήματα 5 και 6).¹²

Η Συμβολή του Προσωπικού Υγείας στη Λήψη Αποφάσεων από Μέρος των Ασθενών

Τα άτομα με χρόνια νοσήματα συχνά έρχονται αντιμέτωπα με τη λήψη αποφάσεων για τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας και του τρόπου ζωής τους. Σημαντικό ρόλο στο στάδιο αυτό διαδραματίζει το προσωπικό υγείας που περιθάλπει τον ασθενή και τον συμβουλευτικό ρόλο που διαδραματίζει, ώστε να τον καθοδηγήσει στη λήψη της βέλτιστης απόφασης.^{13,14}



Σχήμα 5. Απεικόνιση της αμφίροπης σχέσης ασθενούς, οικογένειας και προσωπικού υγείας. Πηγή: Ίδία κατασκευή, 2020



Σχήμα 6. Παράμετροι προσαρμογής στη χρόνια ασθένεια. Πηγή: Helgeson Vicki S, Zajdel M (2017).¹²

Στο στάδιο της ενημέρωσης του ασθενούς για την πάθηση, το προσωπικό υγείας δύναται να χρησιμοποιήσει τα κατάλληλα επικοινωνιακά μέσα, ώστε η σοβαρότητα της κατάστασης να γίνεται κατανοητή από τον ασθενή. Χρειάζεται, λοιπόν, να του απευθύνεται με κατανοητό λόγο, επεξηγώντας τους ιατρικούς όρους, ώστε να είναι σε θέση ο ασθενής να κατανοήσει το είδος της ασθένειας που καλείται να αντιμετωπίσει.¹⁵ Επίσης, ο τρόπος προσέγγισης του ασθενούς πρέπει να δείχνει ενδιαφέρον

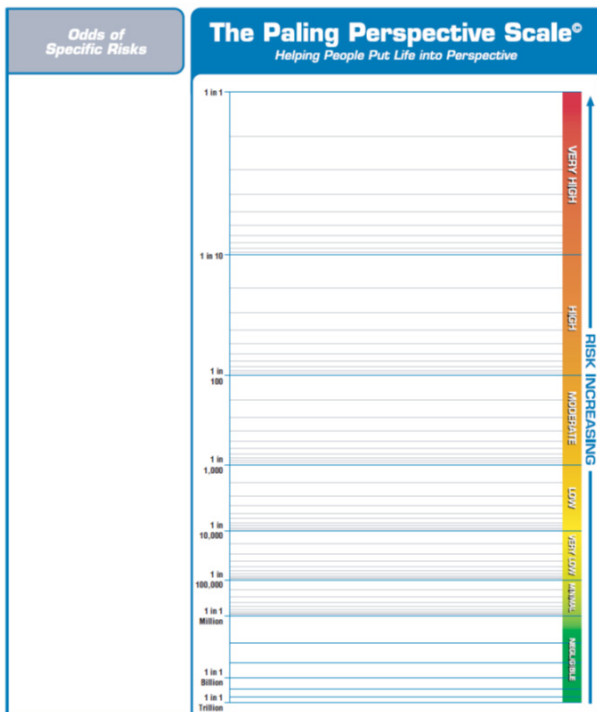
από πλευράς του προσωπικού υγείας για να μπορέσει ο ασθενής να το εμπιστευθεί και να δεχθεί τις συμβουλές του. Ο ασθενής πρέπει να ενημερωθεί πλήρως τόσο για τη θεραπευτική διαδικασία που χρειάζεται να ακολουθήσει, όσο και για τις εναλλακτικές προσεγγίσεις, καθώς και με δυνατότητα επιλογής για τη θεραπευτική μέθοδο που επιθυμεί, χωρίς να επικριθεί για την επιλογή του. Επιπλέον, πρέπει να ενημερώνεται πλήρως για τη βαρύτητα της κατάστασής του, να του παρέχεται ψυχολογική στήριξη και κατανόηση των φόβων και των αμφιβολιών του. Αντιπροσωπευτικές μέθοδοι ενημέρωσης είναι οι μέθοδοι ABCDE και SPIKES, αποτελώντας μνημονικές διαδικασίες ορθής ενημέρωσης των ασθενών.¹⁶ Επικουρικά συνήθως συνδράμουν τυχόν οπτικά βοηθήματα, η χρήση απόλυτων ποσοστών και συγκεντρωτικών πινάκων καθώς και η ενημέρωση που είναι άρρηκτα συνυφασμένη με το πολιτισμικό υπόβαθρο του ασθενούς (εικόνα 2).¹³⁻¹⁷

Με γνώμονα τα ανωτέρω, το προσωπικό υγείας θα κατορθώσει να εκπαιδεύσει τον ασθενή στην αντιμετώπιση της ασθένειάς του, καθώς θα του παράσχει όλες τις πληροφορίες και τα δεδομένα σχετικά με αυτή, θα τον ενημερώσει για τις δυνατότητές του και θα τον στηρίξει για να ακολουθήσει τις απαραίτητες θεραπευτικές μεθόδους, χωρίς να παρεκκλίνει. Γίνεται κατανοητό, επομένως, πως το προσωπικό υγείας χρειάζεται να συνάψει

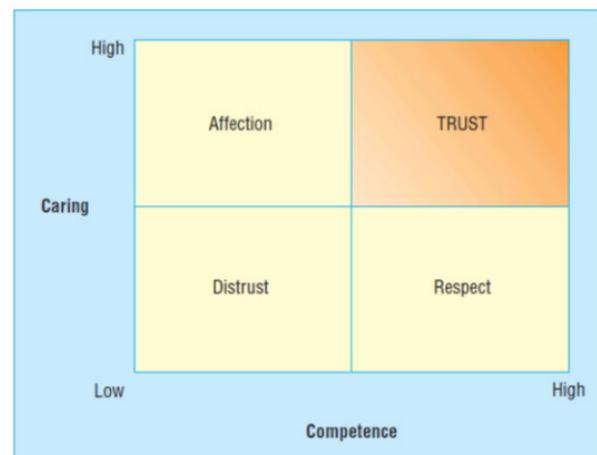
μια σχέση εμπιστοσύνης με τον ασθενή, και όχι μια σχέση εξουσίας που θα μετέτρεπε τον ασθενή σε παθητικό δέκτη πληροφοριών (εικόνα 3). Η ενεργός συμμετοχή του στη θεραπευτική μέθοδο προσφέρει στον ασθενή την αίσθηση ελέγχου στη ζωή του, που έχει διαταραχθεί από ένα χρόνιο νόσημα.^{13,14}

Χειρουργική Επέμβαση και Χρόνιοι Ασθενείς

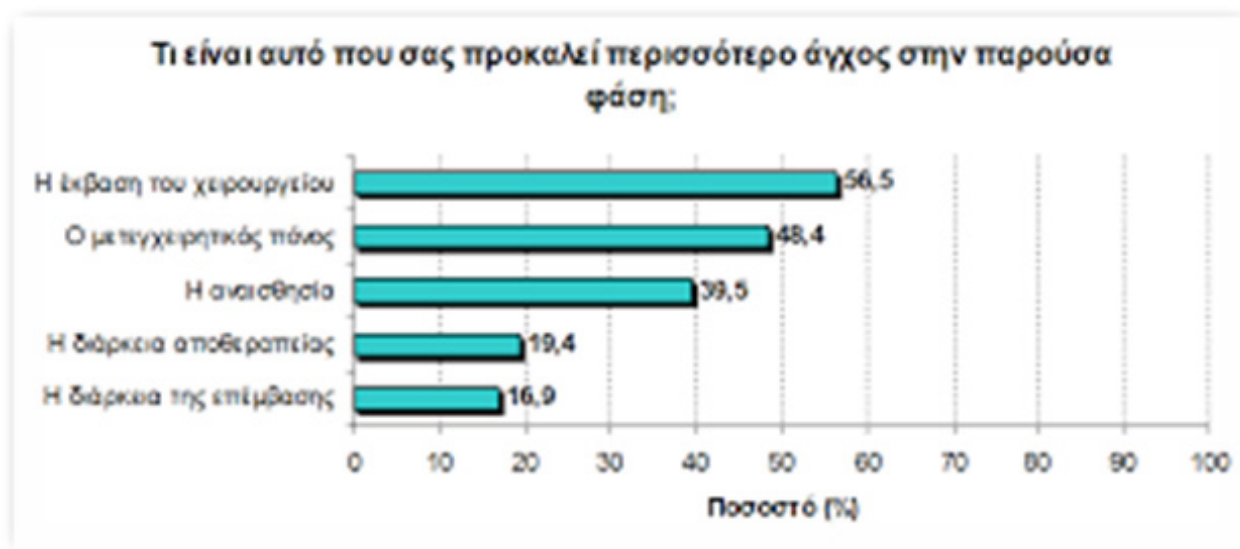
Αντιδράσεις ασθενών σε μια επικείμενη επέμβαση
Για έναν ασθενή με χρόνιο νόσημα το ενδεχόμενο μιας επέμβασης που θα επηρεάσει το επίπεδο ποιότητας της ζωής του, ή ακόμα και την ίδια τη ζωή του δύναται να αυξήσει τα αισθήματα φόβου και θλίψης που νιώθει, οδηγώντας πολλές φορές στην κατάθλιψη και την παραίτηση. Ο χρόνος αναμονής της επέμβασης, επίσης, ενισχύει τα επίπεδα άγχους, καθώς ο ασθενής σκέφτεται διαρκώς την επέμβαση και την έκβασή της, είτε νοσηλεύεται στο νοσοκομείο μέχρι την επέμβαση είτε όχι.¹⁸ Το προεγχειρητικό άγχος συνδέεται με τον φόβο που διακατέχει τον ασθενή για το τι θα αντιμετωπίσει στο χειρουργείο, την απώλεια της ανεξαρτησίας των κινήσεων και εν τέλει τον φόβο του θανάτου (γράφημα 2).¹⁹ Κατά κοινή ομολογία η ημέρα της επέμβασης χαρακτηρίζεται ως η πιο απειλητική για την ύπαρξή του. Ο ασθενής έχοντας αρκετές απορίες ανατρέχει συνήθως σε ιατρικά βιβλία ή σε διαδικτυακές πληροφορίες για να ενημερωθεί σχετικά, ένας τρόπος που συνήθως κρίνεται ανεπαρκής καθώς λαμβάνει συγκεχυμένα δεδομένα, μεγαλοποιώντας έτσι τη διαδικασία, και αναπαράγοντας, παράλληλα, το άγχος που ήδη βιώνει. Στο ενδεχόμενο που οι πληροφορίες που θα λάβει μέσω των ιατρικών βιβλίων ή του διαδικτύου δεν είναι ικανοποιητικές απευ-



Εικόνα 2. Κλίμακα για την απεικόνιση των κινδύνων-επιπλοκών σχετικά με ποικίλα νοσήματα. Πηγή: Paling John, 2003.¹⁷



Εικόνα 3. Συσχέτιση παρεχόμενης φροντίδας και επαρκούς ενημέρωσης για την οικοδόμηση σχέσεως εμπιστοσύνης ασθενούς-θεραπευτικής ομάδας. Πηγή: Paling John, 2003.¹⁷



Γράφημα 2. Αγχωγόνοι παράγοντες πριν από κάθε επέμβαση. Πηγή: Κουργιαντάκη και συν 2017.¹⁹

θύνεται σε άτομα από το οικείο του περιβάλλον που έχουν υποβληθεί σε παρόμοια επέμβαση (monitors). Πιθανόν, όμως, οι επεμβάσεις να διέφεραν ή ο τρόπος που θα του μεταδώσουν τις πληροφορίες αντί να μειώσουν τον φόβο του, απεναντίας να τον αυξήσουν.²⁰ Τέλος πολλοί ασθενείς με αυξημένα τα επίπεδα άγχους, λόγω μιας σοβαρής επέμβασης πιθανόν να στραφούν στη χρήση οιοπνευματωδών για να ηρεμήσουν ή να επιχειρήσουν να ασχοληθούν με δραστηριότητες που τους αποσπούν την προσοχή από το αγχωτικό γεγονός (blunters).¹⁸⁻²¹ Ενδεικτικά στην περίπτωση της επέμβασης για αορτοστεφανιαία παράκαμψη ο μέσος χρόνος αναμονής παρουσιάζεται υψηλός (περί τις 6 εβδομάδες), υποβαθμίζοντας αισθητά την ποιότητα ζωής των ασθενών με επακόλουθη την παρατεταμένη μετεγχειρητική νοσηλεία.²⁰ Μία προηγούμενη χειρουργική εμπειρία και η προεγχειρητική εκπαίδευση αναδεικνύονται ως κύριοι ανασταλτικοί παράγοντες του προεγχειρητικού άγχους των χρονίως πασχόντων.²²

Τρόποι διαχείρισης του φόβου και της ανησυχίας πριν την επέμβαση

Το προεγχειρητικό άγχος αποτελεί μια συνήθη επιπλοκή κατά την περίοδο αναμονής της επέμβασης. Σημαντικό ρόλο στη μείωση ή και στην εξάλειψή του διαδραματίζει το προσωπικό υγείας που θα περιβάλει τον ασθενή μέχρι την επέμβαση και χρειάζεται να του παράσχει την κατάλληλη εκπαίδευση, ενημερώνοντάς τον για όλη τη διαδικασία και προετοιμάζοντάς τον κατάλληλα. Η εκπαίδευση του ασθενούς χρειάζεται να

λαμβάνει χώρα όταν το άγχος βρίσκεται στα χαμηλότερα επίπεδα, ώστε ο ασθενής να είναι σε θέση να κατανοήσει όσες γνώσεις και πληροφορίες του μεταφέρουν οι νοσηλευτές.²¹ Η εκπαίδευση πρέπει παράλληλα να αποτελεί μια εξατομικευμένη διαδικασία, προσφέροντας έτσι τη δυνατότητα ενίσχυσης της εμπιστοσύνης και της κατανόησης. Χρήσιμη στο στάδιο της εκπαίδευσης είναι η εξοικείωση του ασθενούς με τον χώρο της επέμβασης, καθώς και με τα μηχανήματα που χρησιμοποιούνται, αλλά και με τους ήχους που δύναται να ακούσει στο χειρουργείο.⁵ Επίσης, κατά τη διάρκεια της προεγχειρητικής νοσηλείας ορθή τακτική θα αποτελούσε η διαμονή στον ίδιο θάλαμο με ασθενή που πραγματοποίησε παρόμοια επέμβαση, ώστε να λάβει πληροφορίες σχετικά με την επικείμενη επέμβαση. Επιπλέον, το νοσηλευτικό προσωπικό καλείται να εκπαιδεύσει τον ασθενή με τεχνικές χαλάρωσης και να τον διαβεβαιώσει ότι και μετεγχειρητικά το προσωπικό υγείας θα βρίσκεται δίπλα του. Συνοδοιπόρος σε αυτήν την προσπάθεια είναι τόσο το οικογενειακό περιβάλλον, όσο και η κοινωνική δικτύωση του ατόμου, που συνήθως παρέχουν πλήθος συμβουλών και παραινέσεων. Ενημερωτικά έντυπα, ψηφιακές πλατφόρμες επικοινωνίας με τον θεράποντα ιατρό και προβολές συνεντεύξεων ασθενών που υποβλήθηκαν στην ίδια επέμβαση συνήθως λειτουργούν επικοινωνητικά.¹⁸ Μια τέτοια εκπαίδευση, εκτός του ότι αποτελεί δικαίωμα του ασθενούς, συμβάλλει θετικά και κατά τη μετεγχειρητική περίοδο, μειώνοντας το άγχος, τα αναλγητικά, τις επιπλοκές και τη διάρκεια της μετεγχειρητικής αποθεραπείας.²²

Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, η προσαρμογή στα χρόνια νοσήματα αποτελεί μια πολύπλευρη, απαιτητική και μεταβαλλόμενη διαδικασία.²³ Ο ασθενής από την αρχή της διάγνωσης χρειάζεται να ενημερωθεί ορθά για την ασθένεια, καθώς επίσης και για τους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισής της. Ωστόσο, η διαδικασία προσαρμογής και διαχείρισης μπορεί να καταστούν αγχογόνες διαδικασίες τόσο για τον ασθενή, όσο και για τον οικογενειακό του περίγυρο, καθώς οι αλλαγές στην καθημερινότητα και στην ποιότητα ζωής συχνά είναι καθολικές.⁵

Σύμμαχο του ασθενούς σε όλη αυτήν τη διαδρομή αποτελεί τόσο ο προσωπικός θεράπων ιατρός, όσο και οι νοσηλεύτες και λοιποί επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε επαφή μαζί του, αναπτύσσοντας μια σχέση εμπιστοσύνης και αλληλεπίδρασης. Ο ασθενής χρειάζεται να εκπαιδευτεί κατάλληλα σε τεχνικές διαχείρισης του άγχους και των αισθημάτων θλίψης, έχοντας την κατάλληλη υποστήριξη και από ειδικούς ψυχικής υγείας που θα του προσφέρουν τις απαραίτητες συμβουλές, ώστε να αποδεχθεί τη νέα πραγματικότητα. Καταλήγοντας, με δεδομένο ότι ένα χρόνιο νόσημα συνήθως χρειάζεται

επέμβαση, πρέπει να εφαρμόζεται καθολικά το δικαίωμα του ασθενούς στην προεγχειρητική εκπαίδευση, ώστε να αποφεύγονται αγχογόνες καταστάσεις που δύνανται να επιδεινώσουν την υγεία του και να καταστούν επικίνδυνες για τη ζωή του.²⁰ Το προσωπικό υγείας είναι αυτό που και πάλι αναλαμβάνει την εκπαίδευση και προετοιμασία του ασθενούς, καθησυχάζοντάς τον τόσο για την επικείμενη χειρουργική επέμβαση, όσο και για τη μετέπειτα μετεγχειρητική αποκατάστασή του.

Είναι πολύ πιο σημαντικό να μάθεις
τον άνθρωπο που έχει μια ασθένεια
παρά την ασθένεια που έχει ένας
άνθρωπος.

Ιπποκράτης

ABSTRACT

Losses and Adaptation to Chronic Disease: The Contribution of Health Professionals

Andreas Rizos,^{1,4} Ioanna V. Papathanasiou^{2,3,4}

¹MD, Gynecology Resident,

²Associate Professor, Nursing Department, University of Thessaly,

³Community Nursing Lab, Nursing Department, University of Thessaly,

⁴Hellenic Open University, Postgraduate Program in Health Care Management, Greece

Introduction: Chronic diseases lead to significant changes in the daily life and in the quality of life of patients and their families. The contribution of the health care professionals in the adaptation procedure of patients in the new life with the disease, in the informed consent and in the compliance to the therapeutic process is important. **Aim:** The aim of this review study is to present the losses that are experienced by the patients with chronic diseases, as well as the protective and the aggravating parameters of adaptation to chronic diseases. Purpose of this study is also to present the contribution of healthcare professionals to decision making process and to informed consent, as well as their contribution in pain and anxiety management concerning an upcoming surgery of chronic patients. **Methodology:** A literature review was conducted in printed and electronic sources. Studies in English language were searched in the PubMed and Scopus databases, by using the key-words "chronic diseases", "healthcare professionals", "adaptation", "informed consent", "psychological interactions" and "preoperative stress". **Results:** The literature review has shown that people with chronic diseases suffer from significant losses in physical, mental, occupational and social aspect. The adaptation to chronic diseases is a multilateral, demanding and changing process. Patients' personal and social life is redefined, by the adaptation of new data that are depending by the interpretation of the diseases' pathogenesis. In addition, studies point out the need of patients' informed consent in the therapeutic process and identify the particular psychosynthesis of the preoperative patients with a chronic disease, by presenting methods of familiarization with the surgical environment, that are optimize the surgical outcome. **Conclusions:** Health care professionals play a key role in therapeutic procedures of patients

and their relatives, mainly through informed consent. Patients' and their families' proper education is a necessary adaptation process that optimize the therapeutic outcome.

Key-words: *Chronic diseases, healthcare professionals, adaptation, informed consent, psychological interactions, preoperative stress.*

✉ **Corresponding Author:** Ioanna V. Papathanasiou, Community Nursing Lab, Nursing Department, University of Thessaly, Gaiopolis Campus, Larissa – Trikala Ring Road, GR-415 00 Larissa, Greece, Tel: (+30) 2410-684 446, 6977 637 933, e-mail: iopapathanasiou@yahoo.gr , iopapathanasiou@uth.gr

Βιβλιογραφία

1. Eurostat. "Causes of death statistics- standardized death rate 2016, EU-28" [Online]. Available from Eurostat: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Causes_of_death_statistics [dated access 05.03.2020]
2. Mahon G, O'Brien B, O'Connor L. The experience of chronic illness among a group of Irish patients: a qualitative study. *J Research Nurs* 2014, 19:330–342
3. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev* 2009, 29:141–153
4. De Ridder D, Geenen R, Kuijter R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008, 372:246–255
5. DiMatteo MR, Martin LR. Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας. Αθήνα 2011, ΠΕΔΙΟ
6. Σαρρής Μ, Σούλης Σ, Υφαντόπουλος Γ. Η θεωρία της κοινωνικής παραγωγής λειτουργιών. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2001, 230–238
7. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. Η ψυχολογία στον χώρο της υγείας. Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα 2012
8. Παπαθανασίου Ι. Τα Χρόνια Νοσήματα. ΔΜΥ61-Κοινωνιολογική και Ψυχολογική Προσέγγιση των Νοσοκομείων/Υπηρεσιών Υγείας. Παρουσίαση 2ης ΟΣΣ. ΕΑΠ, 2019
9. Patterson J, Garwick A. The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Ann Behav Med* 1994, 16(2):131-142
10. Λευθεριώτης Χ, Στεφανάδης Χ, Τούσουλης Δ, Πίτσαβος Χ, Κυρίτση Ε. Επίπτωση του άγχους και της κατάθλιψης στην ποιότητα ζωής των ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2015, 32:308–317
11. Dobbie M, Mellor D. Chronic illness and its impact: Considerations for psychologists. *Psychol Health Med* 2008, 13:583–590
12. Helgeson Vicki S, Zajdel M. Adjusting to chronic health conditions. *Ann Rev Psychol* 2017, 68:545–571
13. Fagerlin A, Zikmund-Fischer Br J, Ubel PA. Helping patients decide: Ten steps to better risk communication. *J Natl Cancer Inst* 2011, 103:1436–1443
14. Baile Walter F, Buckman R, Lenzi R, Gliber G, Beale E, Kudelka A. SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist* 2008, 5:302–311
15. Harron A, Gurudutt N, Hannah W, Adrian GK. Communicating risk. *BMJ* 2012, 344:e3996
16. Αλαμάνου Δ, Φώτος Ν, Μπροκαλάκη- Πανουδάκη Η. Μέθοδοι ενημέρωσης ασθενών με καρκίνο και η ενημερωμένη συναίνεση. *Αρχ Ελλην Ιατρ* 2017, 34:151–164
17. Paling J. Strategies to help patients understand risks. *BMJ* 2003, 327:745–8
18. Stoddard Jill A, White Kamila S, Covino Nicholas A, Strauss L. Impact of a brief intervention on patient anxiety prior to day surgery. *J Clin Psychol Med Setting* 2005, 12:2
19. Κουργιαντάκη Α, Φασόη Γ, Κελέση Μ, Καμπά Ε, Σταυροπούλου Α. Ενημέρωση του ασθενή και προεγχειρητικό άγχος. *Βήμα Ασκληπιού* 2017, 16:1
20. Carr Tr, Teucher U, Mann J, Casson A. Waiting for surgery from the patient perspective. *Psychol Research Behav Managem* 2009, 2:107–119
21. Φουντούκη Α, Θεοφανίδης Δ. Προεγχειρητικό άγχος: Νοσηλευτικές και Ψυχολογικές παρεμβάσεις. *Βήμα Ασκληπιού* 2014, 13:316–329
22. Shahmansouri N, Janghorbani M, Omran AS, Karimi AA, Noorbala AA, Arjmandi A et al. Effects of a psychoeducation intervention on fear and anxiety about surgery: Randomized trial in patients undergoing coronary artery bypass grafting. *Psychol Health Med* 2013, 19:375–383
23. Whitmore R, Dixon J. Chronic Illness: The process of intervention. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Condition in Association with Journal of Clinical Nursing* 2008, 17:177–187