

ΕΘΕΛΟΝΤΙΣΜΟΣ ΚΑΙ ΑΝΟΙΑ

Η ΠΡΩΘΗΣΗ ΤΗΣ ΕΘΕΛΟΝΤΙΚΗΣ ΙΔΕΑΣ ΣΤΟ ΔΙΚΤΥΟ ΠΑΡΟΧΗΣ ΒΟΗΘΕΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΠΕΡΙΘΑΛΠΟΝΤΕΣ (CARE GIVERS)

Ανδρέας Απ. Σόλιας¹
Νικόλαος Ε. Δέγλερης²

Εισαγωγή

Το ξεκίνημα της νέας χιλιετίας, το 2001, έτος αφιερωμένο από τον Ο.Η.Ε. στον Εθελοντισμό, σηματοδότησε την παγκόσμια καταξίωση της εθελοντικής εργασίας, θέτοντας τους ακόλουθους στόχους:

- Προώθηση της ιδέας του Εθελοντισμού.
- Αναγνώριση της σπουδαιότητας της Εθελοντικής προσπάθειας.
- Διευκόλυνση της όποιας Εθελοντικής δράσης.
- Επικοινωνία μεταξύ των Εθελοντικών Οργανώσεων.
- Δυνατότητα συμμετοχής όλων των ενδιαφερομένων στον Εθελοντισμό χωρίς διακρίσεις.

Ο εθελοντισμός αποτελεί κοινωνική προσφορά καθώς ενισχύει τη συνοχή των κοινωνιών δημιουργώντας εμπιστοσύνη και αμοιβαιότητα μεταξύ των πολιτών.

Παρόλο που μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του '90 στη χώρα μας υπήρχε ένας αρκετά μεγάλος κατάλογος εθελοντικών οργανώσεων και συλλόγων, πολύ λίγοι από αυτούς παρείχαν ουσιαστικές υπηρεσίες και ακόμα λιγότεροι λειτουργούσαν παρέχοντας εκπαίδευση και πιστοποίηση στα μέλη τους για τον τρόπο άσκησης του έργου τους, τα δικαιώματα, τις υποχρεώσεις απέναντι στον εξυπηρετούμενο, την οργάνωση που εκπροσωπούσαν και την ομάδα των εθελοντών στην οποία ανήκαν. Πολλές φορές η συνεργασία με τους επαγγελματίες ήταν δυσχερής ή και ανύπαρκτη και άλλοτε επικρατούσε η άποψη (κυρίως στους εθελοντές) ότι αποτελούν δωρεάν εργατικό δυναμικό, ενώ στους επαγγελματίες ότι οι εθελοντές απομυζούν τις δυνάμεις τους στην εποπεία, δεν αποτελούν αξιόπιστο συνεργάτη λόγω της χαλαρής δέσμευσης, ενώ παράλληλα η πολιτεία προσπαθεί να συμπληρώσει τις ελλείψεις σε επαγγελματικό προσωπικό με εθελοντές. Η πόλωση αυτή εμπόδιζε και τα δύο μέρη από την εκπλήρωση του κοινού σκοπού που δεν είναι άλλος από την προαγωγή της ποιότητας ζωής:

Σήμερα αναγνωρίζεται: 1) ότι η συμμετοχή των εθελοντών στην κοινωνική φροντίδα μειώνει το κόστος των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Το Ερευνητικό Κέντρο για τον Εθελοντισμό στη Μ. Βρετανία έχει προβεί σε ανάλυση της οικονομικής αξίας του εθελοντισμού σύμφωνα με την οποία:

- Η επίσημη μορφή εθελοντισμού αποτιμάται σε 25 δισ. λίρες ετησίως.
- Η ανεπίσημη μορφή εθελοντισμού αποτιμάται σε 16 δισ. λίρες.

Η επίσημη μορφή εθελοντισμού είναι κάθε εθελοντική δραστηριότητα που υλοποιείται για ή μέσω μιας οργάνωσης ή ομάδας.

1. Κοινωνικός λειτουργός, Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός, Τμήμα Πειραιά.

2. Νευρολόγος-ψυχίατρος (Δρ.), Ιατρείο Μνήμης και Άνοιας, διευθυντής Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής Πειραιά.

Η ανεπίσημη μορφή εθελοντισμού είναι η μη αμειβόμενη δραστηριότητα που αναλαμβάνεται από ένα άτομο όχι μέσω οργάνωσης, αλλά αποκλειστικά για στενούς συγγενείς.

Δύο επίσης χρήσιμες πληροφορίες προέκυψαν απ' αυτή τη μελέτη:

- Γυναίκες και άνδρες έχουν ισότιμη οικονομική συμμετοχή μέσω της εθελοντικής προσφοράς, αλλά οι γυναίκες συνεισφέρουν σχεδόν διπλάσια από τους άνδρες μέσω της ανεπίσημης προσφοράς τους.
- Άνθρωποι όλων των ηλικιών παρουσιάζουν σημαντική εθελοντική προσφορά αλλά δύο εκατομμύρια εθελοντές ηλικίας 65-74 χρόνων προσφέρουν περισσότερο απ' ό,τι 5 εκατομμύρια εθελοντές ηλικίας 25-34 χρόνων. (Volunteer Center U.K. «Η οικονομική αξία του εθελοντισμού»).

2) Συμβάλλει στην κατακόρυφη αύξηση των ποιοτικών δεικτών των προσφερομένων υπηρεσιών αφού ο καλώς εκπαιδευμένος και με σωστή εποπτεία εθελοντής, συνειδητά μπορεί ν' αποτελέσει συνδετικό κρίκο ανάμεσα στον εξυπηρετούμενο και τον οργανισμό παροχής φροντίδας αλλά επιπλέον να επανασυνδέσει τον εξυπηρετούμενο με τον κοινωνικό ιστό.

Ο εθελοντισμός δεν είναι νέος εισαγόμενος θεσμός

Μέχρι και πρόσφατα ο Εθελοντισμός στη χώρα μας αντιμετωπιζόταν ως δραστηριότητα μιας ανώτερης κοινωνικο-οικονομικά τάξης με κατ' επίφρασιν φιλανθρωπικά, αλλά κυρίως κίνητρα προσωπικής προβολής, κάλυψης προσωπικών αναγκών, κ.λπ.

Βλέπουμε όμως, ανατρέχοντας στα δεδομένα του κοντινού μας 20ού αιώνα, ότι παράλληλα με τον επονομαζόμενο «εθελοντισμό των σαλονιών», στα «χαμηλότερα» κοινωνικά στρώματα, στη βάση του πληθυσμού, δρούσαν αποτελεσματικά ομάδες κοινωνικής φροντίδας στα πλαίσια της αυλής, της ρούγας, της γειτονιάς, της μικρής κοινότητας όπου η επιβίωση και η κοινή πρόοδος καθυπέτασσαν τον ατομικό σκοπό και συμφέρον. Οι άνθρωποι αυτοί που τη δράση τους δεν τη βάπτιζαν εθελοντική, αλλά ήταν απλά αυτοτόνητα στα πλαίσια της επιβίωσης, παρείχαν ουσιαστική φροντίδα στις ανάγκες διαβίωσης και τις συναισθηματικές ανάγκες του «ανήμπορου», του μόνου, του ξένου, του ηλικιωμένου. Αυτό το δίκτυο επιβίωσης της κοινωνίας ήταν εξαιρετικά ευαίσθητο σε ερεθίσματα και λειτουργούσε με ένα αυστηρό σύστημα κυρώσεων και κοινωνικού ελέγχου όπου με την απαξίωση και τον αποκλεισμό αυτού που δεν γινόταν κοινωνός του φρόντιζε για την ευημερία της κοινότητας, αλλά και τη συντήρηση και ανατροφοδότησή του. Λειτουργούσε ως μέσο πρόληψης και αντιμετώπισης προβληματικών καταστάσεων και ήταν ανοικτό στην εξωτερική βοήθεια (όπως αυτή των προαναφερομένων ομάδων εθελοντών) όταν επρόκειτο να συμπληρώσει τις υπηρεσίες που το ίδιο το σύστημα αδυνατούσε να προσφέρει. Για παράδειγμα, ήταν ευπρόσδεκτη η βοήθεια σε τρόφιμα, ιματισμό, υγειονομικό υλικό που προσέφεραν οι υπηρεσίες πρόνοιας ή οι εθελοντές αλλά η «γειτονιά» γνώριζε τις ανάγκες και ασκούσε τον ανάλογο έλεγχο προς τους αποδέκτες της βοήθειας ώστε να μην γίνεται κατάχρηση της βοήθειας.

Αυτοί οι «εθελοντές» κάλυπταν υλικές, συναισθηματικές ανάγκες αλλά και πολλές φορές η προσωπική εξέλιξη και η πρόοδός τους σχετιζόταν περισσότερο με την ανάπτυξη και την επιβίωση της οικογένειας, κοινότητας, γειτονιάς παρά με την προσωπική επιτυχία και καταξίωση. Σε άλλες χώρες η μελέτη και ανάλυση του ρόλου της θρησκείας, της εκκλησίας και των μοναχικών ταγμάτων αποτελεί σημαντικό κεφάλαιο της κοινωνικής πολιτικής. Στη χώρα μας αντίθετα η ανάλυση της τεράστιας σημασίας του ρόλου της ορθοδοξίας, η έννοια της διακονίας και του εθελοντισμού δυστυχώς δεν έχει προχωρήσει (Π. Σταθόπουλος, 1990).

Σήμερα, μετά το πέρασμα (το οποίο έγινε με ταχύτατους ρυθμούς) από την εκτεταμένη στην πυρηνική οικογένεια, αφού ο ελληνικός πληθυσμός υπέστη τη νόθα αστικοποίηση και τη συνακόλουθη ανάμειξη πολιτισμικών στοιχείων, ο εθελοντισμός ανάγεται σε δυναμικό στοιχείο κοινωνικής ανάπτυξης και συμμετοχής, σαν δράση που μπορεί να αντιμετωπίσει σημερινά προβλήματα και

ανάγκες με σύγχρονες μεθόδους, γνώσεις και αντιλήψεις, αφού απέβαλλε σταδιακά το χαρακτήρα της αγαθοεργίας, προσαρμόστηκε στο σημερινό κοινωνικό γίγνεσθαι και αναγνωρίστηκε σαν υποχρέωση του ατόμου προς το κοινωνικό σύνολο με στόχο την κοινωνική ευημερία.

Οι αλλαγές που συντελέστηκαν στο κοινωνικό επίπεδο ήταν αλματώδεις χωρίς κάτι ανάλογο να γίνεται στον εθελοντισμό. Η «εσωστρέφεια» που χαρακτηρίζει τον πληθυσμό των αστικών κέντρων απόρροια της οριζοντίου ιδιοκτησίας, όπως την περιγράφει η Χ. Κατάκη, παραπέμπει περισσότερο σε περίοδο συγκέντρωσης και αναζήτησης της νέας ισορροπίας παρά την απονέκρωση του αισθήματος της αλληλοβοήθειας. Η στροφή των ανθρώπων στην εθελοντική προσφορά με οργανωμένο χαρακτήρα έχει αρχίσει να γίνεται αισθητή ως μια συνειδητή επιλογή.

Από τις αρχές της δεκαετίας του '90 αλλά κυρίως μετά την ανάληψη της ευθύνης διοργανώσεων των Ολυμπιακών Αγώνων από τη χώρα μας υπάρχει πραγματική κινητικότητα σ' αυτήν την κατεύθυνση και συνειδητοποίηση πλέον ότι το εθελοντικό δυναμικό δεν είναι ευκαιριακός εταίρος αλλά σταθερός αποδοτικός συνεργάτης με δικαιώματα και υποχρεώσεις.

Η σύσταση από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας Ανεξάρτητου Τμήματος Ανάπτυξης Εθελοντισμού, η Δημιουργία Μητρώου Εθελοντικών Οργανώσεων, η υλοποίηση μηχανισμών στήριξης και αξιολόγησης, αλλά και η αποδοχή της αναγκαιότητας για ανάπτυξη προγραμμάτων κατάρτισης εθελοντών με σκοπό τη διασφάλιση της ποιότητας των προσφερομένων υπηρεσιών είναι απόρροια της ανάγκης για νέες πολιτικές στο πλαίσιο της κοινωνικής αλληλεγγύης.

Το κράτος Πρόνοιας αποτελεί ένα σύγχρονο φαινόμενο. Μια ιστορικά, πολιτικά, πολιτιστικά και πολιτισμικά προσδιοριζόμενη φάση της ανάπτυξης του σύγχρονου κράτους.

Η κρίση του κράτους - πρόνοιας είτε τη θεωρούμε έκφραση της ευρύτερης οικονομικής και κοινωνικής κρίσης είτε ως γενεσιουργό της αιτία, σηματοδοτεί μια σημαντική στροφή στην κάμψη της παντοδυναμίας του ιδεολογικού μοντέλου, στην κριτική αξιολόγηση των πολιτικών που εφαρμόστηκαν και στην αναδιάρθρωση δομών και κοινωνικών σχέσεων.

Κοινό χαρακτηριστικό των σύγχρονων απόψεων είναι η μείωση της αμιγούς παροχής υπηρεσιών από κρατικούς φορείς και η αύξηση του ενδιαφέροντος για την ανεπίσημη φροντίδα, τον ιδιωτικό κερδοσκοπικό και μη τομέα, τον επονομαζόμενο τρίτο χώρο (τα εθελοντικά σχήματα). (Στασινοπούλου, 1995).

Φροντίδα για τον φροντιστή

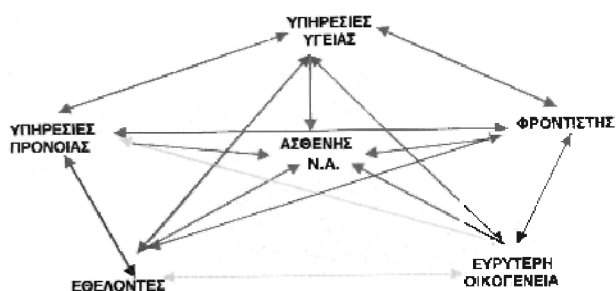
Η μακροχρόνια φροντίδα ασθενών με άνοια συνδέεται με σημαντικού βαθμού υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση. Υπάρχει μια βασική αρχή στη γηριατρική. Όταν διαγιγνώσκεται άνοια σ' ένα άτομο, πάντα υπάρχει τουλάχιστον ένας δεύτερος ασθενής (H. Brodaty), ο οποίος περιγράφεται ως ο «κρυφός ασθενής» και αφορά την οικογένεια του πάσχοντος ή του ατόμου που έχει αναλάβει τη φροντίδα του (care giver).

Ο φροντιστής σ' αυτήν την περίπτωση δεν αποτελεί «κατ' ευφημισμόν ασθενή» αφού νοσεί ως **βιο-ψυχο-κοινωνική οντότητα**: Αναφορικά με τη σωματική υγεία, έχει βρεθεί ότι οι φροντιστές ασθενών με άνοια εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο εισαγωγής σε νοσοκομείο, ενώ κάνουν χρήση εντυπωσιακά περισσότερων συνταγογραφημένων φαρμάκων. (Π. Σακκά, 2002). Στις ψυχικές διαταραχές υπάρχει στενή σχέση ανάμεσα στην ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή και τις ενοχλητικές συμπεριφορές του ασθενούς (Α. Πολίτης, 2002). Λόγω της μεγάλης δέσμευσης του φροντιστή που απαιτεί η περίθαλψη του ασθενούς, οι κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν και στη συνέχεια σταδιακά αποσυντίθεται ενώ περιορίζονται οι δυνατότητες για προσωπική ξεκούραση και ψυχαγωγία.

Ένα σύνθετο σχήμα παροχής βοήθειας προς τους ασθενείς με νόσο Alzheimer ή άλλου τύπου άνοια, στο οποίο εμπλέκονται φορείς Υγείας - Πρόνοιας, είναι το ακόλουθο (Σχ. 1).

Σχήμα 1

Από την εξάχρονη συνεργασία του Ιατρείου Μνήμης και Άνοιας (Ι.Μ.Α.) του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής Πειραιά (Κ.Ψ.Υ.Π.) και του Περιφερειακού Τμήματος Πειραιώς του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού (Ε.Ε.Σ.) με ασθενείς με νόσο Alzheimer (Ν.Α.) έχει προκύψει ένα άλλο σχήμα (Σχ. 2), πιο σύνθετο, που εμπλέκει και τον παράγοντα των Εθελοντών Κοινωνικής Πρόνοιας. Οι εθελοντές αυτοί, πέρα από την εκπαίδευση που τους παρέχει ο ΕΕΣ (θεωρητική εκπαίδευση και πρακτική άσκηση), για την παροχή υποστηρικτικής βοήθειας σε άτομα της Γ' ηλικίας (φιλικές κατ' οίκον επισκέψεις για παροχή ψυχοκοινωνικής στήριξης, βοήθεια σε πρακτικά θέματα, κ.λπ.), λαμβάνουν ειδική εκπαίδευση από το Ι.Μ.Α. για τη Ν.Α., προκειμένου να μπορούν να παρέχουν τις υπηρεσίες τους τόσο στον ασθενή με Ν.Α. όσο και στο φροντιστή.

Σχήμα 2

1. Ομάδες Αυτογνωσίας: Η παροχή φροντίδας από το Ι.Μ.Α. του Κ.Ψ.Υ.Π. σε διαγνωστικό και θεραπευτικό επίπεδο προς τον ασθενή συνοδεύεται από τη συμμετοχή του φροντιστή στις ομάδες αυτογνωσίας περιθαλπόντων οι οποίες βασίζονται κυρίως σε συμπεριφορικές - γνωσιακές ψυχο-θεραπευτικές τεχνικές που αποσκοπούν να βοηθήσουν το άτομο να αναλύσει τις συναισθηματικές του εμπλοκές, να ανακαλύψει τις αρνητικές γνώσεις* και να βιώσει τη διορθωτική συναισθηματική εμπειρία μέσα στην ομάδα, αξιοποιώντας το σύνολο των δυναμικών που αναπτύσσονται σε κάθε συνεδρία.

Σχετικές έρευνες έχουν δείξει πως οι περισσότεροι αποϊδρυματοποιημένοι ασθενείς και ειδικότερα τα άτομα με χρόνιες ανάγκες Ν.Α., εξαρτώνται περισσότερο από συγγενείς και φίλους, παρά από τη χρησιμοποίηση υπηρεσιών για την κάλυψη των βασικών τους αναγκών.

Η εκπαίδευση και η ψυχολογική υποστήριξη των περιθαλπόντων έχει διπλό στόχο. Από τη μια πλευρά περιλαμβάνει ενημέρωση σε πρακτικά ζητήματα, όπως κατάλληλη διατροφή, φαρμακευτική αγωγή, ατομική υγιεινή και γυμναστική άσκηση, συχνότητα επισκέψεων σε εξειδικευμένες

* Λανθασμένες νοητικές κατασκευές που προκαλούν σταθερά αρνητικά σχήματα.

υπηρεσίες, αναγνώριση κρίσεων που απαιτούν επαγγελματική επιτήρηση και βοήθεια. Ο δεύτερος στόχος αυτής της εκπαίδευσης είναι η υποστήριξη και «ανακούφιση» των συγγενών από το «βάρος» της περίθαλψης και φροντίδας αυτών των ατόμων.

Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στο υποκειμενικό βάρος της οικογένειας, το οποίο σπανίως είναι ευθέως ανάλογο με την αντικειμενική περιγραφή των καθηκόντων των συγγενών, αλλά κυρίως αντικατοπτρίζει τα συναισθήματά τους απέναντι στα καθήκοντα και τις ευθύνες που απορρέουν από τη φροντίδα του συγκεκριμένου μέλους της οικογένειας. Τέτοια προγράμματα εκπαίδευσης μπορούν να περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων ομαδική συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία σε συγγενείς, φυλλάδια με απλές οδηγίες, ενημέρωση για τις υπάρχουσες υπηρεσίες, επίσκεψη επαγγελματιών ψυχικής υγείας στο σπίτι, βοήθεια σε νομικά και οικονομικά θέματα.

Η συγκεκριμένη ομάδα αυτογνωσίας των περιθαλπόντων (care - givers) στηρίχθηκε κυρίως στις συμπεριφορικές - γνωσιακές θεωρίες.

Θεραπευτική διαδικασία: Κάθε συνεδρία ξεκινούσε με μία μικρή εισήγηση του συντονιστή πάνω στις γενικές αρχές της γνωσιακής ομαδικής ψυχοθεραπείας. Συχνά δινόταν και σχετική βιβλιογραφία για μελέτη στο σπίτι. Κατόπιν υπήρχε η δυνατότητα για συζήτηση οιοδήποτε θέματος ήθελε να θέσει ένα μέλος της ομάδας. Το θέμα που συνήθως ερχόταν είχε σχέση με τα συμπτώματα του ασθενούς ή με δυσκολίες στις διαπροσωπικές σχέσεις του περιθάλποντα.

Φροντίδα του συντονιστή και των συνθεραπευτών ήταν να αναγνωριστεί το γνωσιακό σχήμα που χαρακτήριζε το μέλος, δηλαδή η σταθερή νοητική κατασκευή που χρησιμοποιούσε για να κατανοήσει τον εαυτό του και το περιβάλλον. Είναι γνωστό ότι οι λανθασμένες νοητικές κατασκευές προκαλούν αρνητικά σχήματα τόσο σταθερά, που τα πιστεύει το μέλος της ομάδας παρ' όλες τις αποδείξεις περί του αντιθέτου. Για παράδειγμα, καταθλιπτικογόνο σχήμα είναι το να βλέπει κάποιος την εμπειρία σαν μαύρη ή άσπρη, χωρίς καμιά απόχρωση του γκρι ή το να κατατάσσει τους ανθρώπους σε καλούς και κακούς, χωρίς συνδυασμούς. Δεν είναι λοιπόν τα γεγονότα αυτά καθ' αυτά ούτε οι συνθήκες υπεύθυνες για τις διαταραχές στο συναίσθημα ή στη διάθεση του μέλους της ομάδας, αλλά οι πεποιθήσεις, οι προσδοκίες, οι ερμηνείες του για αυτές τελικά.

Σημαντικό ρόλο στην αναγνώριση του λανθασμένου γνωσιακού σχήματος, αλλά και πολύ περισσότερο στην προσπάθεια τροποποίησής του, έπαιζαν κάθε φορά τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας που με συνέπεια καλούνταν να συμμετέχουν ενεργά.

Προσπαθήσαμε να προσδιορίσουμε τους παράγοντες που έδρασαν θεραπευτικά στα μέλη της ομάδας, στη διάρκεια της λειτουργίας της. Κυριότεροι φαίνεται να ήταν οι εξής τρεις:

α) *Η αυτογνωσία (self - understanding)*, δηλαδή η κατανόηση από το μέλος της ομάδας των αιτιών και των μηχανισμών που οδηγούν σε μια συγκεκριμένη συμπεριφορά.

β) *Η διαπροσωπική μάθηση (learning from interpersonal action)*, όπου ο συμμετέχων μαθαίνει για τα προβλήματά του από την κριτική των άλλων μελών, ενώ ταυτόχρονα προσαρμοζόμενος στην ομάδα, συσχετίζεται με τους άλλους.

γ) *Η κάθαρση (catharsis)*, δηλαδή η έκφραση συναισθημάτων που οδηγεί σε ανακούφιση.

Ο προσδιορισμός αυτών των παραγόντων ως σημαντικότερων, έρχεται να συμφωνήσει με τις διαπιστώσεις των περισσότερων ερευνητών.

Άλλοι θεραπευτικοί παράγοντες που επίσης αναγνωρίστηκαν αλλά αξιολογήθηκαν ως λιγότερο σημαντικοί, ήταν ο αλτρουισμός, η ενστάλαξη ελπίδας, η συναισθηματική «αναβίωση» της οικογένειας, η αποδοχή, δηλαδή το αίσθημα ένταξης και αφομοίωσης – μέσα στην ιδιαιτερότητα του καθενός – από την ομάδα, που οδηγεί στη συνεκτικότητα. Ακόμη, η καθοδήγηση, δηλαδή η αποδοχή συμβουλών και οδηγιών, καθώς και η ταυτοποίηση, η προτυποποίηση δηλαδή του ψυχοθεραπευτή ή των άλλων μελών της ομάδας.

2. Οι κατ' οίκον επισκέψεις του κοινωνικού λειτουργού του ΕΕΣ αποσκοπούν στην παροχή ψυχοσυναισθηματικής στήριξης στον φροντιστή. Τη δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης με τον ίδιο και τον ασθενή με σκοπό την «εισαγωγή» σ' ένα νέο σχήμα παροχής πολύπλευρης βοήθειας με την εξασφάλιση της συγκατάθεσης και της ενεργού συμμετοχής του φροντιστή, την παρέμβαση σε

κρίσεις, αλλά και την παραπομπή και δικτύωση (του φροντιστή) με υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας. Με τις τακτικές αυτές επισκέψεις γίνεται προσπάθεια να βρεθούν νέες ισορροπίες (πολύ λεπτές στην πραγματικότητα) όπου ο φροντιστής από τη μία πλευρά πρέπει να παρέχει υψηλής ποιότητας περίθαλψη στον ασθενή, ενώ παράλληλα οφείλει να διατηρεί σε καλή κατάσταση τον εαυτό του, ώστε να εκτίθεται όσο το δυνατόν λιγότερο στους κινδύνους που για τον ίδιο συνεπάγεται η μακροχρόνια παροχή φροντίδας, κινητοποιώντας και εκμεταλλευόμενος τις πηγές που του παρέχει το περιβάλλον, παρέχοντας όταν αυτό είναι δυνατόν αυτονομία στον ασθενή, βρίσκοντας τρόπους για προσωπική ξεκούραση ακόμη και όταν τα περιθώρια είναι εξαιρετικά στενά. Παράλληλα οργανώνεται και ο συντονισμός του έργου των εθελοντών.

3. Τέλος η παρουσία του εθελοντή κοινωνικής πρόνοιας αποσκοπεί:

- να αποτελέσει ο εθελοντής πρόσωπο που θα παρέμβει άμεσα στη δυναμική που αναπτύσσεται στο σπίτι. Πολλές φορές λειτουργεί σαν βαλβίδα εκτόνωσης της πίεσης που καθημερινά σε 24/ωρη βάση υφίσταται ο φροντιστής. Με τον τρόπο αυτό μπορεί να προληφθεί ως ένα βαθμό η απότομη συμπεριφορά του φροντιστή προς τον άρρωστο και η μερικές φορές βίαιη ανταπάντηση του ασθενούς με ξεσπάσματα οργής απέναντί του για ασήμαντες αφορμές εξαιτίας της άρσης των αναστολών.
- να αποτελέσει ο εθελοντής πρόσωπο που θα διευκολύνει την επαφή του φροντιστή με τους επαγγελματίες υγείας. Ενημερώνεται από τον κοινωνικό λειτουργό για την πορεία του περιστατικού, αλλά και του μεταφέρει στοιχεία για την κατάσταση τόσο του φροντιστή όσο και του νοσούντος. Η απουσία της «επαγγελματικής ταυτότητας» δίνει γόνιμο έδαφος για την ανάπτυξη (οριοθετημένης) οικειότητας που είναι χρήσιμη στην παροχή βοήθειας ειδικά για φροντιστές που είναι μεγάλοι σε ηλικία (κυρίως σύζυγοι) και δεν είναι εξοικειωμένοι στην επαφή τους με κοινωνικές υπηρεσίες.
- να δώσει οδηγίες και κατευθύνσεις στον φροντιστή για την καλύτερη περίθαλψη του ασθενούς. Αρχικά αναλαμβάνει να ενημερώσει και εξηγήσει στον φροντιστή ότι οι αντιδράσεις του ασθενούς δεν αποσκοπούν να τον κουράσουν αλλά αποτελούν στοιχεία της αρρώστιας του. Αυτό σίγουρα ο φροντιστής το έχει ακούσει πολλές φορές αλλά η επανάληψη, ειδικά στις στιγμές της κρίσης, είναι εξαιρετικά ανακουφιστική και βελτιώνει τη συμπεριφορά. Αυτό σημαίνει ότι θα γίνει αποδεκτός συναισθηματικά τόσο από τον φροντιστή όσο και από τον ασθενή. Η δημιουργία σχέσης δίνει τη δυνατότητα στον εθελοντή να προσφέρει αποελεσματικά τις υπηρεσίες του.
- Παρεμβαίνει με διακριτικό τρόπο ώστε το σπίτι να γίνει ασφαλής χώρος για τον ανοϊκό με την εξάλειψη παραγόντων που μπορεί να προκαλέσουν ατύχημα – όπως ακάλυπτες πρίζες, καλώδια, εκτεθειμένα φάρμακα, απορρυπαντικά, πλαστικά ομοιώματα φρούτων ή λαχανικών, καθρέπτες που δημιουργούν σύγχυση, κ.λπ., ενώ παράλληλα κατευθύνει ώστε οι αλλαγές αυτές να μην είναι τόσο μεγάλες ώστε να πρόκειται για ένα πραγματικά νέο σπίτι που θα προκαλέσει σύγχυση στον ασθενή. Πρέπει να συνεχίσει να είναι το γνώριμο περιβάλλον, πιο χρηστικό και ασφαλές για τους ενοίκους του.
- Έχει το ρόλο συνδετικού κρίκου ανάμεσα στον φροντιστή, τον ασθενή και τον κοινωνικό περίγυρο. Η γνώση του εθελοντή για τη νόσο, λόγω της ειδικής εκπαίδευσης που έχει λάβει, απαλλάσσει άμεσα τον φροντιστή από τη φόρτιση με συναισθήματα ντροπής, πόνου που αισθάνεται, κάθε φορά που πρόκειται να δικαιολογήσει τη συμπεριφορά του ασθενούς στους υπόλοιπους «υγιείς» και να τους τονίσει ότι δεν ήταν πάντα έτσι τα πράγματα αλλά στο παρελθόν ήταν ένας πετυχημένος επαγγελματίας, γονέας, κ.λπ. Δεν είναι επαγγελματίας ούτε αμείβεται γι' αυτό που κάνει. Δεν βοηθά περιστασιακά αλλά σε πιο μόνιμη βάση, με συγκεκριμένο πρόγραμμα και προσφέρει την ασφάλεια στον εξυπηρετούμενο ότι – παρόλο που δημιουργούνται προσωπικές σχέσεις – υπάρχει η δυνατότητα αντικατάστασής του από άλλον εθελοντή.
- Δίνει τη δυνατότητα στον φροντιστή να βρει χρόνο για ξεκούραση, για επίσκεψη στον προσωπικό του γιατρό, τη διεκπεραίωση υποχρεώσεων με τον φορέα ασφάλισης ή άλλες καθημε-

ρινές δραστηριότητες που μόνο απλές δεν είναι πια. Επίσης όπου είναι δυνατό ο εθελοντής βοηθά σε πρακτικά θέματα.

- Η **ανάπτυξη κοινωνικής επαφής** και η συστηματική παρακολούθηση του ανοϊκού και του φροντιστή τόσο από την Κοινωνική Υπηρεσία του ΕΕΣ όσο και από το Ιατρείο Μνήμης και Άνοιας μπορεί να έχει θετικές επιπτώσεις στους καταθλιπτικογόνους παράγοντες που επιδεινώνουν την πορεία του ασθενούς, αλλά και του φροντιστή. Η ανάπτυξη κοινωνικών επαφών και σχέσεων έχει «αντικαταθλιπτική» δράση. Σκοπός του εθελοντή είναι να ενεργοποιήσει – κυρίως τον φροντιστή – για επίλυση των προβλημάτων με τις δικές του δυνάμεις. Αυτό ωθεί τον φροντιστή να δίνει μεγαλύτερη αυτονομία στον ασθενή.
- Σε πολλές περιπτώσεις η επαφή του εθελοντή με τον φροντιστή **επανενεργοποιεί το οικογενειακό κυρίως περιβάλλον που απείχε**, αφού αναπτύχθηκαν ανταγωνιστικά στοιχεία απέναντι στον «ξένο» που βοηθούσε τον ασθενή περισσότερο από την ίδια του την οικογένεια.
- Η **βοήθεια που προσφέρει ο εθελοντής στο προ και μετά το θάνατο του ασθενούς στάδιο**, όταν πλέον είναι κατάκοπος αποσκοπεί στο να επεξεργασθεί ο φροντιστής συναισθήματα πρόωρου πένθους, να είναι σε αυξημένη ετοιμότητα και θέση να αποχωρισθεί τον ασθενή και να εμπιστευθεί τη φροντίδα του σε νοσοκομείο όταν οι συνθήκες στο σπίτι δεν εξασφαλίζουν την επαρκή νοσηλευτική φροντίδα των εσχαρών κατακλίσεων ή δεν καλύπτονται οι ανάγκες διατροφής του.

Στο μετά το θάνατο του ασθενούς στάδιο η βοήθεια προς τον φροντιστή αποσκοπεί να τον στηρίξει στο πένθος και να συνεχίσει όσο γίνεται πιο ομαλά τη ζωή του.

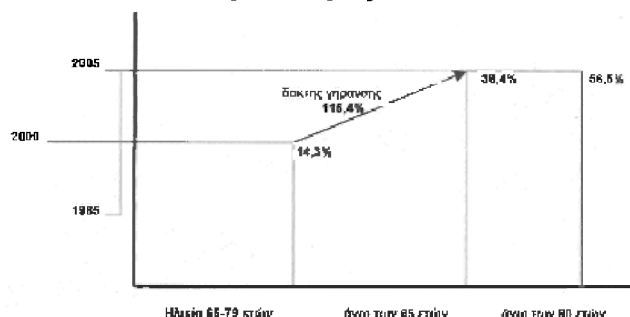
Δίδεται ιδιαίτερη προσοχή στο συντονισμό, στην ανταλλαγή πληροφοριών και τον εξατομικευμένο σχεδιασμό παροχής βοήθειας.

Η ανακουφιστική φροντίδα είναι εκείνη που συχνότερα ζητείται από αυτούς που φροντίζουν τον ασθενή, αν και συχνά είναι πολύ δύσκολο να οργανωθεί (Brodsky, 2003) διότι υπάρχουν πολλά εμπόδια όπως η επιφύλαξη από μέρους του ασθενούς, απροθυμία από μέρους του φροντιστή ν' αλλάξει το status quo ή η θεώρηση από μέρους του εναλλακτικών υπηρεσιών ως ανταγωνιστικών προς τις δικές του κ.λπ. Πολλές φορές παρατηρήθηκε δυσκολία αποδοχής από τον φροντιστή των παρεχομένων υπηρεσιών από το ΕΕΣ, αν και υπήρχε ανάγκη. Αλλά και σε περιπτώσεις που παρέμενε εθελοντής με τον ασθενή προκειμένου ο φροντιστής να βρει χρόνο για προσωπική ξεκούραση, σπάνια ο φροντιστής εξαντλούσε τα περιθώρια χρόνου για απουσία του από το σπίτι και σχεδόν πάντα επέστρεφε νωρίτερα, προβάλλοντας στις περισσότερες περιπτώσεις το φόβο του μήπως ο ασθενής κουράσει τον εθελοντή. Επίσης σε ορισμένες περιπτώσεις, ο φροντιστής, παρόλο που διατύπωνε παράπονα ότι το συγγενικό ή το φιλικό περιβάλλον τον είχε εγκαταλείψει, προέκυπε ότι ο ίδιος δρώντας άλλοτε συνειδητά και άλλοτε χωρίς να το συνειδητοποιεί (αυτοεκπληρούμενη προφητεία - self fulfillment prophecy) δημιουργούσε τις συνθήκες που οδήγησαν στην εγκατάλειψη.

Η παροχή βοήθειας, παρόλο που είναι επιθυμητή από τον φροντιστή, είναι χρήσιμο να παρέχεται με ρυθμό που το σύστημα ασθενής - φροντιστής μπορεί ν' αντέξει χωρίς να αισθάνονται ότι ανατρέπεται βία η ισορροπία συνύπαρξής τους. Συνήθως συναντούμε αυτούς τους ανθρώπους αρκετόν καιρό μετά την έναρξη της νόσου και πολλές φορές έχουν ήδη δημιουργηθεί στερεότυπα αρνητικών και δύσκαμπτων συμπεριφορών, που απαιτούν ιδιαίτερη προσέγγιση.

«Ενεργός Συνταξιοδότηση»: μια σημαντική πηγή εθελοντικού δυναμικού

Δημογραφικά στοιχεία μας δείχνουν ότι το 2000 το 14,3% του πληθυσμού ήταν ηλικίας 65-79 ετών στη χώρα μας, η οποία έχει δείκτη γηράσκων 115,4, ενώ οι προβλέψεις για την περίοδο 1985-2005 είναι ότι ο πληθυσμός των ατόμων μεγαλύτερων των 65 ετών θα αυξηθεί κατά 38,4%, ενώ για τους άνω των 80 ετών η αύξηση θα είναι 56,5% (Α. Δοντάς, 2002, Σχ. 3).

Σχήμα 3. Δημογραφικά Στοιχεία

Η γήρανση του πληθυσμού πέραν του ότι – όπως περιγράφεται πιο κάτω – προμηνύει την αύξηση των περιπτώσεων άνοιας στον πληθυσμό, αποτελεί και μια σημαντική πηγή δυναμικού (κυρίως εθελοντικού) ως αντιστάθμισμα.

Έχει επισημανθεί εδώ και πολλά χρόνια η ανάγκη υποστηρικτικών δομών για ανθρώπους που επί σειρά ετών βρίσκονταν στην «πρώτη γραμμή» προσφέροντας μέσα από την επαγγελματική τους δραστηριότητα στον εαυτό, την οικογένεια και το κοινωνικό σύνολο και αντιμετωπίζουν και αντιμετωπίζουν πολλές φορές τη συνταξιοδότηση ως την αρχή του τέλους. Μια επαπειλούμενη προσωπική και κοινωνική αδράνεια, η οποία εκτονώνεται με τακτικές επισκέψεις στο γιατρό συχνά χωρίς να υπάρχει σοβαρός λόγος ή με παράπονα στο οικογενειακό περιβάλλον, με παθητική συμμετοχή στο κοινωνικό γίνεσθαι μέσα από το καφενείο για τους άνδρες ή την παραμονή στο σπίτι για τις γυναίκες. Αντίθετα σε περιπτώσεις όπου σε ανθρώπους αυτής της ηλικιακής ομάδας δόθηκαν οι δυνατότητες για πιο ενεργητική συμμετοχή μέσα από οργανωμένα προγράμματα (ΚΑΠΗ, Ε.Ε.Σ., Εκκλησία ή μέσα από έκτακτες ανάγκες όπως ο σεισμός του 1999 στην Αττική) φάνηκε πραγματικά ότι οι δυνατότητες προσφοράς ήταν πάρα πολύ μεγάλες στους δύο βασικούς άξονες:

α) Εαυτός

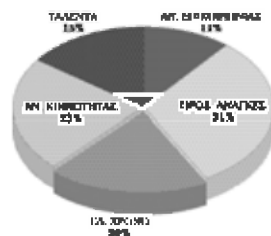
- Με το να παραμένει ενεργός, να αισθάνεται χρήσιμος
- να διοχετεύει την πείρα, τις γνώσεις, το δυναμικό του
- να αποκτά νέες εμπειρίες και να σχετίζεται
- να έχει ανταμοιβή για το έργο που παρέχει, να αποκτά υπευθυνότητες
- να προσφέρει από τον ελεύθερο χρόνο του χωρίς να επιβαρύνεται οικονομικά
- να επαναπροσδιορίζει το ρόλο του στη σύγχρονη κοινωνία, ρόλο απομακρυσμένο από το παραδοσιακό στερεότυπο όπου ο ηλικιωμένος ήταν φορέας γνώσης για την επιβίωση με γνώμη βαρύνουσα, αφού πολύ λίγα έχει να πει πλέον στον εγγονό του ο οποίος αντιμετωπίζει πρόβλημα με τον Η/Υ του.

Αντίθετα ως φορέας των αρχών της κλειστής αυτοβοηθούμενης οικογένειας, γειτονιάς, κοινότητας, κληροδοτεί με τρόπο συστηματικό και προσαρμοσμένο στις σημερινές συνθήκες τον εθελοντισμό – βασικό πολιτισμικό στοιχείο της χώρας μας – στις νεότερες γενιές.

β) Άλλοι

- να αποτελεί το πρόσωπο που γεφυρώνει τον επαγγελματία (οργάνωση) με τον εξυπηρετούμενο ως εκπρόσωπο της ευρύτερης κοινότητας γιατί απλώς από εκεί προέρχεται,
- να συνδυάζει την προσωπική πείρα - γνώσεις με την επιστημονική γνώση του επαγγελματία που συνεργάζεται,
- να είναι παρών συμμετέχοντας ενεργά τη στιγμή της κρίσης, βοηθώντας.

Τα κίνητρα για τον εθελοντισμό – σύμφωνα με μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε 10 χώρες της Ευρώπης με τον τίτλο «Μια νέα κοινωνία των πολιτών στην Ευρώπη» – είναι συνδυασμός προσωπικών, αλτρουιστικών και λειτουργικών αιτίων (Σχ. 4).



Σχήμα 4. Κίνητρα για τον εθελοντισμό

Είναι χαρακτηριστικό ότι σε ποσοστό 31% τα κίνητρα των εθελοντών αφορούν την κάλυψη προσωπικών αναγκών, σε ποσοστό 20% τον ελεύθερο χρόνο, 23% τις ανάγκες της κοινότητας, 15% το ταλέντο τους σε κάποια δραστηριότητα, 11% την ανάγκη επικοινωνίας με άλλους ανθρώπους.

Διαπιστώθηκε επίσης ότι στις χώρες της Δυτικής Ευρώπης ο γηράσκων πληθυσμός χρησιμοποιεί τον εθελοντισμό ως «ευκαιρία για ενεργό συνταξιοδότηση» (εδώ πρέπει να συνυπολογίσουμε ότι τις δύο τελευταίες δεκαετίες μεγάλο ποσοστό αυτού του πληθυσμού είχε υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο και ήταν σε καλύτερη φυσική κατάσταση).

Για να προωθήσουμε και στη χώρα μας συστηματικά αυτή την «ενεργό συνταξιοδότηση» πρέπει αρχικά να εκπαιδεύσουμε επαγγελματίες, οι οποίοι με τη σειρά τους έχοντας τα εφόδια θα παρέχουν εκπαίδευση και εποπτεία στους εθελοντές αυτής της ηλικιακής ομάδας, αλλά και θα διαχειρίζονται αυτό το ανθρώπινο δυναμικό για όσο διάστημα μπορούν να παραμένουν ενεργοί.

Στα συμβουλευτικά Κέντρα των Κέντρων Ψυχικής Υγιεινής προσέρχεται μεγάλος αριθμός ηλικιωμένων για παροχή συμβουλευτικής και υποστήριξης κυρίως στο μετά τη συνταξιοδότηση διάστημα. Επίσης μεγάλος αριθμός ηλικιωμένων, πρόσφατα συνταξιοδοτημένων, προσέρχονται στα ΚΑΠΗ όπου μπορούν, αν εκπαιδευτούν κατάλληλα και κινητοποιηθούν, να παρέχουν βοήθεια σε ασθενείς Ν.Α. και τους φροντιστές τους, ανάλογα με τις δυνατότητές τους. Μη Κυβερνητικοί Οργανισμοί (Μ.Κ.Ο.) όπως ο Ε.Ε.Σ. με την άνω των 100 ετών εμπειρία του στον Εθελοντισμό μπορούν να προσφέρουν τεχνογνωσία για την προσέλκυση, εκπαίδευση, δραστηριοποίηση και εποπτεία των εθελοντών.

Η πληρωμή των λογαριασμών, η συντροφιά, η βοήθεια για τα ψώνια του σπιτιού είναι δραστηριότητες απλές που πολλές φορές δεν έχει τη δυνατότητα να τις πραγματοποιήσει ο φροντιστής. Έτσι σε πολλές περιπτώσεις καταφεύγει στο «κλείδωμα» του ασθενούς μέσα στο σπίτι για να ψωνίσει κατακλυσμένος από το άγχος και διακινδυνεύοντας έναν πιθανό τραυματισμό του ασθενούς ή αυξάνει λίγο την ποσότητα του ηρεμιστικού για να κοιμηθεί λίγο περισσότερο ο ασθενής κ.λπ.

Η συμμετοχή των συγκεκριμένων εθελοντών σε προγράμματα ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ, τα οποία λειτουργούν σε πολλούς πλέον Δήμους, σε συνεργασία με τα ΚΑΠΗ (τα οποία είναι χωρισμένα σε τομείς) ή τις Ενορίες οι οποίες διαθέτουν μεγάλο αριθμό εθελοντών, μπορεί, με κατάλληλη εποπτεία και καθοδήγηση, να προσφέρει ανακούφιση στους φροντιστές των ανοϊκών ασθενών και να δοθεί η δυνατότητα να παρατείνουν την παροχή περίθαλψης των ασθενών μέσα στον χώρο τους, απομακρύνοντας κατά το δυνατόν το ενδεχόμενο της εισαγωγής σε οίκο ευγηρίας, δίνοντάς τους καλύτερη ποιότητα ζωής και εξασφαλίζοντας για τον εαυτό τους καλύτερες συνθήκες διαβίωσης.

Το οικονομικό όφελος από την εκπαίδευση και δραστηριοποίηση εθελοντών για την παροχή βοήθειας σε φροντιστές και ασθενείς Ν.Α. είναι προφανές. Ως προκύπτει από τη διεθνή βιβλιογραφία, ο εθελοντισμός μπορεί να αποτιμηθεί ως οικονομικό μέγεθος (μέθοδος VIVA-Volunteer Investment and Value Audit) και είναι γνωστό πόσο κοστίζει στις υπηρεσίες υγείας και πρόνοιας στη χώρα μας ο αδρανής ηλικιωμένος.

Παράλληλα είναι τεράστιο το οικονομικό κόστος που συνεπάγεται η περίθαλψη του ασθενούς για την οικογένειά του αφού στις περισσότερες περιπτώσεις, ο φροντιστής αντιμετωπίζει οικονομικά προβλήματα λόγω αδυναμίας να ανταποκριθεί στις επαγγελματικές του υποχρεώσεις. Επίσης η απουσία ενός δικτύου παροχής ανακουφιστικής φροντίδας επιβαρύνει ψυχολογικά τον φροντι-

στη, πράγμα που έχει επιπτώσεις τόσο στην υγεία του όσο και στην κλινική εικόνα και πορεία του ασθενούς.

Η δραστηριότητα που έχουν αναπτύξει το Ι.Μ.Α. του Κ.Ψ.Υ.Π. και ο ΕΕΣ στην περιοχή του Πειραιά με τη συνεργασία και άλλων φορέων παροχής υπηρεσιών υγείας και πρόνοιας σε τοπικό και ευρύτερο επίπεδο, καθιστούν επιτακτική την ανάγκη για ύπαρξη και λειτουργία δομών όπως Οργανωμένο Πρόγραμμα Βοήθειας στο Σπίτι, Κέντρο Ημέρας, Πρόγραμμα Παροχής Βραχύχρονης Νοσηλευτικής Φροντίδας σε Ίδρυμα. Η παροχή πολύπλευρης υποστήριξης θα ανεβάσει τους δείκτες της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους.

Συνεργασία με το Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής (Αιγάλεω)

Παράλληλα μεγάλο βάρος δόθηκε στην ενημέρωση επαγγελματιών και κοινού για τη Ν.Α. ως απάντηση σε προσκλήσεις κυρίως ΚΑΠΗ της ευρύτερης περιοχής του Πειραιά.

Στα πλαίσια του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης (Γ' Κ.Π.Σ.), Επιχειρησιακό πρόγραμμα 2000-2006 του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας (Μέτρο 4.2 Ανάπτυξη Ανθρώπινου Δυναμικού του Τομέα Πρόνοιας) υπεβλήθη από τους γράφοντες (και ενεκρίθη προς υλοποίηση) πρόταση στο Κέντρο Επαγγελματικής Κατάρτισης (Κ.Ε.Κ.) του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής Αιγάλεω με αντικείμενο κατάρτισης «Alzheimer και συναφείς διαταραχές» στο οποίο θα συμμετείχαν επαγγελματίες πρόνοιας.

Δόθηκε μ' αυτόν τον τρόπο – ο οποίος εξασφάλιζε σειρά πλεονεκτημάτων – η δυνατότητα προφοράς εξειδικευμένης εκπαίδευσης σε επαγγελματίες, οι οποίοι παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε άτομα της τρίτης ηλικίας και στην πλειοψηφία τους εργάζονται στην ευρύτερη περιοχή του Πειραιά, χωρίς ν' αποκλεισθούν και επαγγελματίες που εργάζονται σε άλλες περιοχές.

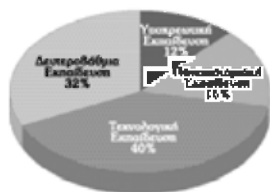
Κίνητρα για τους επαγγελματίες (εκπαιδευόμενους) για συμμετοχή στο Πρόγραμμα:

- Το ομολογούμενως υψηλό επίπεδο των εισηγητών.
- Η δυνατότητα ανάπτυξης διαλόγου με τον εισηγητή και επίλυση προσωπικών αποριών, συζήτηση για αναζήτηση ευέλκτων και αποτελεσματικών πρακτικών.
- Η παροχή από το ΚΕΚ βιβλίων σχετικών με το αντικείμενο κατάρτισης.
- Η συνύπαρξη στο πρόγραμμα εκπαίδευσης θεωρητικής κατάρτισης και πρακτικής άσκησης.
- Η συμμετοχή των εκπαιδευόμενων ήταν αμειβόμενη.

Τα ανωτέρω έρχονταν ν' αντισταθμίσουν τη φυσική κούραση των εκπαιδευόμενων, καθώς το πρόγραμμα εκπαίδευσης το οποίο υλοποιήθηκε στους χώρους του ΚΕΚ του Κέντρου Ψυχικής Υγιεινής, είχε συχνότητα δύο απογεύματα την εβδομάδα και για πέντε διδακτικές ώρες ανά εκπαιδευτική συνάντηση. Σκοπός μας ήταν ν' αποφευχθούν δυσκολίες διατάραξης της εύρυθμης λειτουργίας των φορέων λόγω της αποδέσμευσης των υπαλλήλων τους, αλλά και των κέντρων πρακτικής άσκησης για τους ίδιους λόγους.

Στο πρόγραμμα εκπαίδευσης συμμετείχαν 25 άτομα (άνδρες και γυναίκες).

Όλοι οι συμμετέχοντες ήταν εργαζόμενοι σε φορείς που εποπτεύονται από το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας ή γενικότερα σε προνοιακούς φορείς. Το εκπαιδευτικό τους επίπεδο εμφανίζεται στο Σχ. 5.



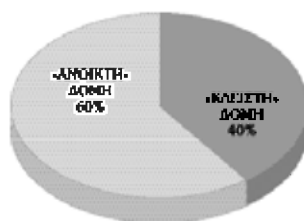
Σχήμα 5. Εκπαιδευτικό επίπεδο εκπαιδευομένων

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης ήταν διατομεακό. Η ανάγκη για παροχή εκπαίδευσης για τη Ν.Α. σε εργαζομένους οι οποίοι έρχονται σ' επαφή τόσο με τους ίδιους τους ασθενείς όσο και με τους περιθάλποντες είναι μεγάλη. Συνήθως είμαστε προσανατολισμένοι στην παροχή εκπαίδευσης στους επαγγελματίες (κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές, κ.λπ.) που εμπλέκονται άμεσα στην περίθαλψη των ασθενών και των φροντιστών. Απαιτούμε παράλληλα από τον - την γραμματέα να μην «ταλαιπωρεί» τους ανωτέρω, αλλά και να είναι εν δυνάμει γνώστης της όλης κατάστασης χωρίς να έχει λάβει ειδική εκπαίδευση γι' αυτό.

Η ποιότητα των υπηρεσιών ενός φορέα κρίνεται κυρίως από τη θετική «συνέργεια», την προσήλωση όλων των εργαζομένων στον κοινό σκοπό (την εξυπηρέτηση του ωφελούμενου). Κάθε εργαζόμενος στον φορέα σ' όποια θέση κι αν εργάζεται έρχεται σε άμεση ή έμμεση σχέση με τους ωφελούμενους. Η ποικιλία των εργασιακών αντικειμένων των εκπαιδευόμενων, όπως φαίνεται στον ακόλουθο πίνακα, αποτελούσε σε μεγάλο βαθμό τον «πλούτο» της ομάδας.

Νοσηλευτές	10
Κοινωνικοί λειτουργοί	5
Διοικητικοί υπάλληλοι	4
Κοινωνιολόγοι	2
Ψυχολόγοι	1
Επισκέπτες υγείας	1
Εργοθεραπευτές	1
Οικογενειακοί βοηθοί	1

Επίσης ένα άλλο σημαντικό στοιχείο αποτελεί ο χώρος εργασίας των συμμετεχόντων στο Πρόγραμμα εκπαίδευσης (Σχ. 6).



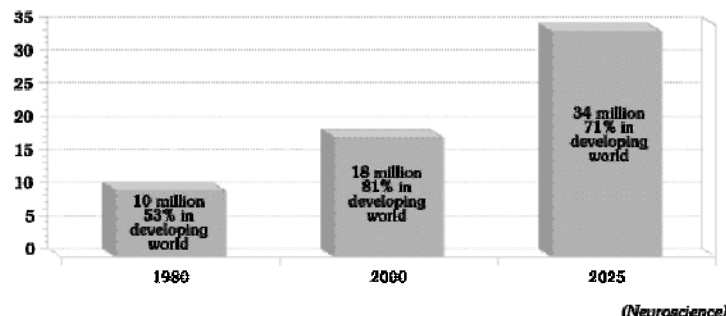
Σχήμα 6. Πλαίσιο Εργασίας

Ο διαχωρισμός αυτός αφορά δύο μόνο άξονες. Ενδεικτικά αναφέρονται τα ΚΑΠΗ, Προγράμματα Βοήθειας στο Σπίτι, Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, Κοινωνικές Υπηρεσίες Δήμων, Θεραπευτήριο Χρονίων Παθήσεων «ΝΕΣΤΩΡ», Γηροκομείο Πειραιώς, κ.α.

Οι λόγοι που μας οδήγησαν στην υποβολή της πρότασης βασίστηκαν στα εξής δεδομένα:

- Η νόσος Alzheimer (Ν.Α.) και οι συναφείς διαταραχές αποτελούν μείζον, συνεχώς επιδεινούμενο πρόβλημα δημόσιας υγείας σε παγκόσμια κλίμακα. Για το έτος 2000 ο αριθμός των πασχόντων από Alzheimer παγκοσμίως υπολογιζόταν σε 10.000.000 άτομα, τα οποία θα φθάσουν τα 34.000.000 το 2025. Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι το σύνολο των ανοϊκών ασθενών (Ν.Α., αγγειακή, μεταβολικές και άλλου τύπου άνοιες) φθάνει τα 130.000 άτομα (Τσολάκη, Μ., 2001, *Επιδημιολογική μελέτη μείζονος περιοχής Θεσσαλονίκης*).

Επίπτωση Νόσου Alzheimer



Η άνοια προσβάλλει:

- Το 1% του πληθυσμού μέχρι 65 ετών.
- Το 5% άνω των 65 ετών.
- Το 20% άνω των 75 ετών.
- Το 40% άνω των 85 ετών.

Η αύξηση των ασθενών με άνοια οφείλεται στην επιμήκυνση του προσδόκιμου επιβίωσης, στην έκθεση του ανθρώπου σε παράγοντες κινδύνου (ηλεκτρομαγνητική ακτινοβολία, διατροφή, stress) καθώς και στην αύξηση των καρδιαγγειακών νοσημάτων, αναπνευστικών προβλημάτων, σακχαρώδους διαβήτη, εγκεφαλικών επεισοδίων, κ.λπ.

Παράλληλα είναι μια σημαντική αιτία:

- ανικανότητας και αναπηρίας των πασχόντων,
- υψηλής σωματικής καταπόνησης και ψυχοκοινωνικής φθοράς των περιθαλπόντων (care givers)
- υψηλού οικονομικού κόστους για την οικογένεια, τους ασφαλιστικούς φορείς και την πολιτεία.

Στην Ελλάδα δεν υπάρχει θεσμοθετημένο και ενεργό δίκτυο υπηρεσιών, που να απευθύνεται σε επαγγελματίες υγείας παρέχοντας βασική εκπαίδευση, συνεχή ευαισθητοποίηση και διαρκή επιμόρφωση σε θέματα, που αφορούν την πρόληψη και έγκαιρη ανίχνευση των ανοϊκών συνδρόμων κάθε αιτιολογίας, την υποδείξη παραπομπής σε εξειδικευμένα κέντρα για διάγνωση - θεραπεία - παρακολούθηση (follow-up) των πασχόντων, την πολυεστιασμένη ψυχοκοινωνική στήριξη των συγγενών και την κατάλληλη εκπαίδευση των φροντιστών τόσο για τη νοσηλεία στο σπίτι όσο και την καθυστέρηση της εισαγωγής σε ίδρυμα.

Παράλληλα οφείλουμε να επισημάνουμε τα αποτελέσματα μιας μελέτης, που διεξήγαγε το Τμήμα Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Κρήτης με συντονίστρια την καθηγήτρια Αναστασία - Βαλεντίνη Ρήγα όσον αφορά τις κοινωνικές αναπαραστάσεις της ψυχικής - νοητικής υγείας και ασθένειας σε επαγγελματίες ομάδες (γιατρών και φαρμακοποιών κυρίως) με τα εξής αξιοσημείωτα συμπεράσματα:

- Τόσων οι ειδικοί όσο και το κοινό χρησιμοποιούν τους ίδιους χαρακτηρισμούς για τους ψυχικά - νοητικά ασθενείς και τους ψυχικά υγιείς.
- Σκέφτονται με τον ίδιο αρνητικό τρόπο για την αποασυλοποίηση και την επιστροφή των ψυχικά ασθενών και των μειονεκτούντων στην κοινωνία ανάμεσα στους φυσιολογικούς ανθρώπους.
- Αιτιολογούν σχεδόν με τον ίδιο τρόπο την εμφάνιση της ψυχικής ασθένειας.

Βασικός σκοπός της προτεινόμενης ενέργειας ήταν:

- Η ταχύρυθμη ενημέρωση και ευαισθητοποίηση επαγγελματιών Πρόνοιας που ενδιαφέρονται για το γνωστικό αντικείμενο, σε θέματα πρωτοβάθμιας πρόληψης, συμβουλευτικής της οικογένειας και των περιθαλπόντων ασθενείς με ΝΑ.
- Η εκ παραλλήλου δημιουργία αφ' ενός ομάδας εξειδικευμένων στελεχών αφ' ετέρου μιας διαδικασίας ομογενοποίησης εκπαιδευτικών εργαλείων και γνωστικών αντικειμένων, τα οποία έχουν αξιολογηθεί ως προς την αποτελεσματικότητά τους ούτως ώστε σύντομα τυποποιημένα «πακέτα» εκπαίδευσης να συμβάλλουν ταχύτερα και αποτελεσματικότερα στην επίτευξη του στόχου τους.
- Η μελλοντική στελέχωση υπηρεσιών φροντίδας υγείας από εξειδικευμένους επαγγελματίες στο γνωστικό αντικείμενο «Alzheimer και Συναφείς Διαταραχές» τόσο για την πρωτοβάθμια ανίχνευση και ορθή παραπομπή για περαιτέρω διαφοροδιάγνωση και θεραπεία του περιστατικού όσο και για την παράλληλη ψυχοκοινωνική στήριξη οικογένειας - συγγενών - περιθαλπόντων με κατάλληλες παρεμβάσεις σε μακροχρόνια βάση.
- Επίσης η εξοικείωση και εμπέδωση των επαγγελματιών με μεθόδους και τεχνικές υψηλής «αυτο-άμυνας» και ελέγχου του άγχους για την αποφυγή της επαγγελματικής ψυχικής εξουθένωσης (burn-out).

Το πρόγραμμα εκπαίδευσης συνολικής διάρκειας 60 ωρών περιελάμβανε:

- Θεωρητική κατάρτιση (38 ώρες)
- Πρακτική άσκηση (22 ώρες)

Η θεωρητική κατάρτιση αφορούσε εισηγήσεις επί των επιμέρους γνωστικών αντικειμένων από εξειδικευμένους επιστήμονες με χρήση σύγχρονων οπτικο-ακουστικών μέσων εκπαίδευσης. Οι θεωρητικές εισηγήσεις περιελάμβαναν:

- επιδημιολογία - παράγοντες κινδύνου των ανοϊκών διαταραχών,
- βιολογικά δεδομένα,
- προσέγγιση της αποδιοργάνωσης των φλοιωδών λειτουργιών,
- συνεπακόλουθες διαταραχές συναισθήματος και συμπεριφοράς,
- βιοχημικούς και αιματολογικούς δείκτες,
- νευροαπεικονιστικές μεθόδους και τεχνικές,
- νευροψυχολογικές δοκιμασίες,
- επιπλοκές και συν-νοσηρότητα,
- ψυχοφαρμακολογική και συμπεριφορική αντιμετώπιση ασθενών,
- ψυχοκοινωνική στήριξη φροντιστών,
- εξοικείωση με την ιδέα του εθελοντισμού και τη συνεργασία με εθελοντικό δυναμικό,
- βιοηθικές - νομικές - ασφαλιστικές πιυχές του προβλήματος.

Εκ παραλλήλου αναπτύχθηκαν τεχνικές ελέγχου του άγχους και χαλάρωσης και μέσω ομάδων αυτογνωσίας για τους εκπαιδευόμενους προκειμένου να επιτυγχάνεται ένας ελάχιστος έλεγχος των συναισθηματικών τους κραδασμών.

Στο θεωρητικό μέρος του προγράμματος εντάχθηκε και η ομάδα αυτογνωσίας, της οποίας ο στόχος είναι διπλός, αφ' ενός η εκπαίδευση των καταρτιζομένων στο νευραλγικό άξονα της επικοινωνίας (ως βασική προϋπόθεση για την ύπαρξη και λειτουργία δικτύου) και αφ' ετέρου στη βιωματική εμπειρία των στάσεων των καταρτιζομένων προς τους πάσχοντες από ανοϊκά σύνδρομα (Alzheimer ή άλλου τύπου), τους συγγενείς τους και τους περιθάλποντες. Η κατανόηση των προσωπικών σιωπηλών πεποιθήσεων και των συναισθηματικών εμπλοκών των επαγγελματιών υγείας, που φροντίζουν ΑΜΕΑ τρίτης και τέταρτης ηλικίας, ιδίως με Ν.Α., θεωρείται αναγκαία για την προσφορά ποιοτικών υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.

Η πρακτική εξάσκηση περιελάμβανε εκπαιδευτικές επισκέψεις σε πρότυπες μονάδες νοσοκομειακού, περιπατητικού ή και ψυχοεκπαιδευτικού χαρακτήρα για την εκ του σύνεγγυς επαφή των εκπαιδευομένων με την «περιρρέουσα ατμόσφαιρα» της τρέχουσας κλινικής πραγματικότητας και εργαστηριακές ασκήσεις στην αίθουσα διδασκαλίας.

Η κυκλική διακίνηση των ομάδων (rotation) των καταρτιζομένων στα πλαίσια της πρακτικής εξάσκησης και ευαισθητοποίησης με άμεση γνώση και επαφή των εξειδικευμένων χώρων και μονάδων όπου ασχολούνται με το γνωστικό αντικείμενο κατάρτισης βοήθησε ώστε η θεωρητική γνώση να «βιώνεται» και να εμπεδώνεται προς άμεση επαγγελματική αξιοποίηση.

Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης του ανωτέρω Προγράμματος κρίθηκαν θετικά.

Πιλοτικά προγράμματα που οδηγούν στην έστω και μικρής εμβέλειας ανάπτυξη «αποτελεσματικών πρακτικών» για την αντιμετώπιση προβλημάτων με αποδεδειγμένα αυξανόμενη επίπτωση στο γενικό πληθυσμό μπορούν ν' αποτελέσουν εκπαιδευτικό αντικείμενο με τη χρήση πόρων από το Γ' Κοινωνικό Πλαίσιο Στήριξης. Στην περίπτωση αυτή επιτυγχάνεται διπλός στόχος:

- Η επικοινωνία της γνώσης ως βασικού εργαλείου για την αντιμετώπιση των σημερινών προκλήσεων στον τομέα της Υγείας και της Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Η ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού αποτελεί θέμα κεφαλαιώδους σημασίας.
- Η δημιουργία δικτύων με την παροχή πολύπλευρης βοήθειας προς τον ωφελούμενο βασισμένη στη γνώση των αναγκών, των πηγών βοήθειας, τη συστηματοποίηση.

Η ανάγκη για «εκμετάλλευση όλων των διαθέσιμων πηγών», όπως πολύ εύστοχα έχει επισημάνει η Όλγα Στασινοπούλου (1998), αποτελεί κομβικό σημείο. Η ανάγκη συνεργασίας ανάμεσα σε φορείς του Δημοσίου, του Ιδιωτικού Μη Κερδοσκοπικού και του Εθελοντικού Τομέα είναι επιτακτική.

Βιβλιογραφία

- Agathon, M. et al., (1981). «Techniques comportementales d' affirmation de soi et culture». *Annales de Psychotherapie* 86, ESF, Paris.
- Blackburn, IM et al., (1981). «The efficacy of cognitive therapy in depression». *Brit. J. Psych*, 139. Pp 181-189.
- Bloch, S. et al., (1980). «Perceptions by patients and therapists of therapeutic factors in group psychotherapy». *Brit. J. Psychiat*, 137 pp. 274-278.
- Bloch, S. et al., (1981). «Therapeutic factors in group psychotherapy». A review. *Arch. Gen. Psychiatry*, vol. 38.
- Brodsky, H. and Gresham, M., (1989). «Efficacy of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. Memory Disorders Clinic at Prince». Henry Hospital and Lady Davidson Hospital, *Sydney Medical Journal*, 299: pp 1375 – 1379.
- Brodsky, H., (2003). «Η αντιμετώπιση της νόσου Alzheimer στην Πρωτοβάθμια Περιθαλψη» Εκδόσεις Βαγιονάκης.
- Cabral, R. et al., (1975). «Evaluation of group therapy: Correlations between clients and observers assessments». *Brit. J. Psychiat*, 126, pp 475-477.
- Γιαννίτση Στ. et al., (1987). «Γνωσιακές Ψυχοθεραπείες και η διδασκαλία του Επίκτιτου», *Εγκέφαλος* 24, σ. 159-165.
- Δέγληρης Ν., (1993). «Σιωπηλές πίστεις και Γνωσιακή Ψυχοθεραπεία», *Τετράδια Ψυχιατρικής* Νο 44, σ.97-101.
- Δέγληρης Ν., Ομάδες αυτο-επιβεβαίωσης σε ψυχιατρικό περιβάλλον. (κλινικο-εργαστηριακή μελέτη), IBID.
- Δέγληρης Ν. et al., (2002). «Δομή και λειτουργία ομάδων εκπαιδευτικού – υποστηρικτικού τύπου περιθαλπόντων ασθενών με άνοια». II Πανελλήνιο συνέδριο ν. Alzheimer. Θεσσαλονίκη.
- Δοντάς Α., (2002). *Ηλικιωμένοι άνω των 65 ετών. Ειδικά θέματα Γεροντολογίας και Γηριατρικής*, Αθήνα «Ευρωπαϊκό Σεμινάριο για τον Εθελοντισμό της Διεθνούς Ομοσπονδίας Ερυθρών Σταυρών και Ημισελήνων» Πρακτικά Συνεδρίου, Modane, France 1998.

- «Ζώντας με την νόσο Alzheimer». Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες Ασθενείς με Νόσο Alzheimer.
- Fontana, D., (1993). *Το άγχος και η αντιμετώπισή του*. Επιμέλεια Ν. Δέγλερης, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Grimdy, A., (1996). «Bereavement care of elderly». *Illrd Congress of International Association of Gerontology – European Region – Clinical Section*, Salonica, GR., 14-17
- Ιατρίδης Δ., (2000). *Σχεδιασμός Κοινωνικής Πολιτικής*, GUTENBERG Αθήνα
- Κατάκη Χ., (1998). *Οι τρεις ταυτότητες της Ελληνικής Οικογένειας*, Ελληνικά Γράμματα Αθήνα.
- Καλαντζή – Αζίσι Α., (1992). *Αυτογνωσία- Αυτοανάπτυξη*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Κοκκινάκης Σ., «Η Εθελοντική Προσφορά στην Σύγχρονη Κοινωνία» *Περιοδικό Εθελοντισμός*, σελ 8-11
- Κουντιή Φ., (1998-1999). «Ψυχολογική προσέγγιση του ανοίκου στο σπίτι» (σε συνέχειες) *ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ* – εξεμηνιαία έκδοση Ελλ.ν. Εταιρείας ν. Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, Θεσσαλονίκη.
- Λημναίου Ν., (1993). «Εθελοντισμός και Αυτοβοήθεια στα πλαίσια των προγραμμάτων Βοήθεια στο Σπίτι» Πρακτικά Ημερίδας 17-12-1993 *Η ανάπτυξη της αυτοβοήθειας – Ο εθελοντισμός στα πλαίσια προγραμμάτων Βοήθεια στο Σπίτι*, Ε.Ε.Σ.
- Marks, I., (1981). *Cure and care of Neuroses*. J. Wiley and sons, N.Y.
- Μαλικούτη, Μ. (1993). «Η Προετοιμασία για Συνταξιοδότηση – Εθελοντική Δραστηριότητα» Πρακτικά Σεμιναρίου, *Σύγχρονες Τάσεις στον Εθελοντισμό στον Τομέα της Κοινωνικής Πρόνοιας*, Αθήνα 12-13 Μαΐου 1993
- Maxim, J. and Bryan, K. *Language of Elderly. A Clinical Perspective*, Whurr Publishers London
- Μεντενόπουλος, Γ., (1996). *Τα Ανοϊκά Σύνδρομα*, University Studio Press Θεσ/νίκη.
- Murphy, G. et al., (1984). Cognitive Therapy and Pharmacotherapy: *Arch. Gen. Psychiatry* 41 pp 33-41.
- Nasr, A. et al., (1996). «Treatment and Social Problems in Alzheimer's Disease – an overview in FACTS», *RESEARCH and INTERVENTION in GERONTOLOGY*, Paris, FRANCE.
- Parry, G., (1993). *Ψυχολογικές κρίσεις και η αντιμετώπισή τους*. Ελληνικά Γράμματα, Επιμέλεια Ν. Δέγλερης, Αθήνα.
- Παπακόστας Ι., (1994). *Γνωσιακή Ψυχοθεραπεία – Θεωρία και πράξη*, Εκδ. Ινστιτούτο Έρευνας και Θεραπείας της Συμπεριφοράς, Αθήνα.
- Payne, M., (2000). *Σύγχρονη θεωρία της Κοινωνικής Εργασίας*, Ελληνικά Γράμματα Αθήνα
- Πολίτης Α. et al., (2002). *Προσέγγιση της οικογένειας ασθενών με άνοια*, Ειδικά θέματα Γeronτολογίας και Γηριατρικής, Αθήνα.
- Ρήγα Α & Κωτούλα Κ., (1997). «The social representation of mental health and illness in Sanitary Groups: A care study». *ΑΡΧΕΙΑ ΕΨΥΧΕΠ*, Τομ. 4, τευχ. 1 (13), Αθήνα.
- Rubinstein H., (2000). *Η νόσος Alzheimer*, Επιμ. Νίκου Ε. Δέγλερη, Ελληνικά Γράμματα, Παρίσι – Αθήνα.
- Σακκά Π., (2002). *Το φορτίο των Φροντιστών*, Ειδικά θέματα Γeronτολογίας και Γηριατρικής, Αθήνα
- Simons, A. et al., (1984). «The Process of change in cognitive therapy and pharmacotherapy for depression», *Arch. Gen. Psychiatry*, vol. 41, pp 45-51.
- Σταθόπουλος Π., (1995). *Κοινωνική Εργασία: Θεωρία και Πράξη*, Εκδόσεις ΕΛΛΗΝ
- Στασινοπούλου Ο., (1998). «Ιστορική εξέλιξη και προοπτικές του Εθελοντισμού» 3ο Πανελλήνιο Συνέδριο Σώματος Αδελφών ΕΕΣ, *Αξίες του Ανθρωπισμού και του Εθελοντισμού*, 11-12 Δεκ-1998 Βόλος
- Teasdale, J. et al., (1984). «Cognitive Therapy for major depressive disorder in Primary Care». *Brit. J. Psychiat* 144, pp 400-406, 1984.
- Waltzlawick P., (1986). *Η γλώσσα της Αλλαγής*, Εκδόσεις Κέδρος Αθήνα .