

ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΝΕΦΡΟΠΑΘΩΝ Η ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ¹

Βασίλης Καραγκούνης²

Περίληψη

Το άρθρο αναφέρεται στις σύγχρονες τάσεις και απόψεις σχετικά με την εκτίμηση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας και της αντιμετώπισής του, στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Η συζήτηση επικεντρώνεται στην παρουσίαση του τρόπου δράσης του κοινωνικού λειτουργού για την προετοιμασία, ενδυνάμωση και ομαλή προσαρμογή του ασθενή και της οικογένειάς του στα δεδομένα που έχουν προκύψει από τη χρόνια νόσο και τη νέα κατάσταση που διαμορφώνεται. Το βασικό επιχείρημα συνίσταται στην αναγκαιότητα δημιουργίας ενός πλαισίου διεπιστημονικής παρέμβασης που συνεκτιμά τις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους που βοηθούν ή παίζουν ανασταλτικό παράγοντα σε αυτή τη διαδικασία.

Εισαγωγή

Η εστίαση της επιστημονικής κοινότητας στην επίδραση που έχει η ασθένεια, η αντιμετώπιση και η θεραπεία στη συνολική ποιότητα ζωής των ασθενών, μέσα από τη διερεύνηση, την αξιολόγηση και τη συνεκτίμηση της επίχειράς της στη σωματική, ψυχική υγεία και τις κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες που οι τελευταίοι βιώνουν, αποτελεί σήμερα μια αναγκαιότητα. Είναι γεγονός ότι στις μέρες μας, η ανάπτυξη της τεχνολογίας και οι εξελίξεις στο χώρο της ιατρικής προσφέρουν πληθώρα εναλλακτικών θεραπειών που επιτυγχάνουν επιμήκυνση της ζωής και έτσι πολλές θανατηφόρες νόσοι έχουν μετατραπεί σε χρόνιες παθήσεις (Πάνιντς, 1999). Διεθνώς αλλά και στην χώρα μας, η «χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση» όσο και η «συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση» αλλά και οι μεταμοσχεύσεις πνευμονικού ή μη νεφρού αποτελούν σήμερα «μεθόδους ρουτίνας για την αντιμετώπιση του τελικού σταδίου χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας» (Μπομποτάς και άλλοι, 1993:551). Η έμφαση που δόθηκε και δίνεται στην επιμήκυνση της ζωής των ασθενών υπογραμμίζεται και από το γεγονός ότι σήμερα θεωρείται δεδομένο ότι μια θεραπεία που απευθύνεται σε χρόνιους ασθενείς «δεν έχει σκοπό την ίαση, αλλά κυρίως την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης και τη διατήρηση μιας αξιοπρεπούς ποιότητας της υπόλοιπης ζωής τους» (Αποστόλου, 2000:28).

1. Το παρόν άρθρο αποτελεί τμήμα εισήγησης στο 3ο Διεθνές Συνέδριο «Ποιότητα Ζωής στη Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια» που πραγματοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη στις 19-20 Μαρτίου 2004.

Ο συγγραφέας θα ήθελε να εκφράσει τις θερμές του ευχαριστίες στην επικ. καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνικής Διοίκησης του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης Αγάπη Κανδυλάκη για τις πολύτιμες παρατηρήσεις της κατά τη συγγραφή του εν λόγω άρθρου.

2. Κοινωνικός λειτουργός (Msc στην Κοινωνική Υγεία), Κοινωνική Υπηρεσία του Π.Γ.Ν.Θ. ΑΧΕΠΑ, και επιστημονικός συνεργάτης του Τμήματος Κοινωνικής Διοίκησης - Κατεύθυνση Κοινωνικής Εργασίας του Δημοκρίτειου Πανεπιστημίου Θράκης.

Ωστόσο, από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι πλέον το ενδιαφέρον εν γένει στα χρόνια νοσήματα, αλλά και ιδιαίτερα στη χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, μετατοπίζεται από την απλή επιβίωση και την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Revicki et al, 1995). Η εστίαση στην ποιότητα ζωής προέκυψε μέσα από προβληματισμούς που αναμφισβήτητα γεννά η καθημερινή εμπειρία τόσο των ασθενών και των οικογενειών τους, όσο και των επαγγελματιών υγείας. Οι προβληματισμοί αυτοί σχετίζονται με ζητήματα, όπως ο στόχος της θεραπευτικής πράξης, το «κόστος» της επιβίωσης με όρους κοινωνικούς, ψυχολογικούς και οικονομικούς, ζητήματα αξιοπρεπούς διαβίωσης, αλλά και οι επιπτώσεις της παράτασης της ζωής του ασθενή στην οικογενειακή, κοινωνική και σεξουαλική του ζωή, στην εργασία, στην ψυχαγωγία και τις εν γένει δραστηριότητές του, στον ύπνο του, στην ενεργητικότητά του και στις συναισθηματικές του αντιδράσεις (Levin, 1992, Βιδάλης και Συγγελάκης, 2000, Αποστόλου, 2000).

Στο πλαίσιο αυτό, το συγκεκριμένο άρθρο επιχειρεί τη σκιαγράφηση και επισήμανση σύγχρονων τάσεων, στάσεων και απόψεων σχετικά με το ζήτημα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας και της αντιμετώπισής του, στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Δίνεται έμφαση στους τρόπους και τις μεθόδους που οι μεταβλητές αυτές εκτιμούνται σε μια διαδικασία κατανόησης των ιδιαίτερων αναγκών και προβλημάτων που αντιμετωπίζει ο νεφροπαθής και η οικογένειά του, αλλά και αξιοποιούνται για τη διαμόρφωση νέων μεθόδων παρέμβασης. Η συζήτηση επικεντρώνεται στην παρουσίαση της προσέγγισης της κοινωνικής εργασίας και του τρόπου δράσης του κοινωνικού λειτουργού για την ενδυνάμωση, προετοιμασία, συνειδητοποίηση και ομαλή προσαρμογή του ασθενή. Ο κοινωνικός λειτουργός εστιάζει στον εντοπισμό, στη διαγνωστική εκτίμηση και αντιμετώπιση των προσωπικών, κοινωνικών και οικονομικών αναγκών των ασθενών, στις κοινωνικές διαστάσεις των προβλημάτων υγείας, στις συναισθηματικές παραμέτρους και τη μείωση συναισθημάτων φόβου και άγχους, την προετοιμασία για τις βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες της ασθένειας και την αντιμετώπιση των πρακτικών προβλημάτων των νεφροπαθών και των οικογενειών τους. Τα παραπάνω επιτυγχάνονται μέσα από την παροχή συμβουλευτικής και υποστηρικτικών δράσεων, την αξιοποίηση των παρεχόμενων πηγών βοήθειας στο χώρο του νοσοκομείου και στην κοινότητα, αλλά και των προσωπικών δυνάμεων, γνώσεων και εμπειριών του ατόμου και του περιβάλλοντός του. Υπογραμμίζεται τέλος, η αναγκαιότητα δημιουργίας ενός πλαισίου διεπιστημονικής παρέμβασης που συνεκτιμά τις ατομικές ιδιαιτερότητες του νεφροπαθή και της οικογένειάς του και στοχεύει στην ενεργή συμμετοχή του ασθενή, στην ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών του, καθώς και στην προετοιμασία και εκπαίδευση του ίδιου και του φροντιστή του.

Ερευνητικό ενδιαφέρον για την «Ποιότητα Ζωής των Ασθενών ή των Νεφροπαθών»

Το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας για την επίδραση που έχει η ασθένεια και η θεραπεία της στην ποιότητα ζωής των ασθενών έχει οδηγήσει στη συστηματική διερεύνηση της συνολικής επίδρασής της σε ποικιλία διαστάσεων και όχι μόνο στο επίπεδο της σωματικής υγείας (Σαρρή και Σούλης, 2001). Σήμερα οι περισσότεροι ερευνητές (Wu et al, 2001, Ahlmen, 1996, Πάνης, 1999) αναγνωρίζουν ότι η χρόνια θεραπεία μιας νόσου έχει επιπτώσεις τόσο στην κατάσταση υγείας του ασθενή όσο και στην ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική ζωή του ίδιου και του περιβάλλοντός του. Το βέβαιο είναι ότι η πάθηση και οι επιπτώσεις της αποδιοργανώνουν τον κόσμο του ασθενή, ο οποίος καλείται, αναπάντεχα σε πολλές περιπτώσεις, να επαναδιαπραγματευτεί ρόλους και σχέσεις σε προσωπικό, οικογενειακό και επαγγελματικό επίπεδο. Σε ό,τι αφορά τους νεφροπαθείς, το άτομο και η οικογένειά του από τη στιγμή που ξεκινά η αιμοκάθαρση βιώνουν μια σειρά από ιδιαίτερα σημαντικές αλλαγές στη ζωή τους. Αν και ο ίδιος ο νεφροπαθής είναι πιθανό να έχει μπει στη φάση αυτή νωρίτερα – εξαπίας των επιπτώσεων και των μεταβολών που έχει η ασθένεια σε αυτόν – η οικογένειά του θα πρέπει επίσης να προετοιμαστεί για τις μελλοντικές αλλαγές σε οικονομικά και εργασιακά θέματα, ζητήματα φροντίδας αλλά και της καθημερινής ρου-

τίνας (Wilson, 1996). Μια σειρά από παράγοντες, όπως η πιθανή αλλαγή κατοικίας (προκειμένου να βρίσκονται κοντά σε πόλη που διαθέτει μονάδα τεχνητού νεφρού), οι αναμενόμενες κοινωνικο - οικονομικές μεταβολές στη ζωή της οικογένειας λόγω της πιθανής αδυναμίας του ασθενή να εργαστεί, η εξάρτηση από τη μονάδα τεχνητού νεφρού, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό (Μπρίδιου και άλλοι, 1991), αρχίζουν να διαμορφώνουν ένα καινούργιο πλαίσιο για τη ζωή του νεφροπαθή και την οικογένειά του.

Τα τελευταία 20 χρόνια οι μετρήσεις της ποιότητας ζωής των νεφροπαθών και όχι μόνο, με τη χρήση διάφορων ερωτηματολογίων³, αποτελούν μια αναγκαιότητα προκειμένου να αξιολογηθούν θεραπευτικές αποφάσεις (Αποστόλου και άλλοι, 2001). Σε αυτό συνετέλεσε η ανάγκη για τη συγκέντρωση σημαντικών πληροφοριών που συνεισφέρουν στη λήψη αποφάσεων για την ενδεδειγμένη θεραπεία ή και στην τροποποίησή της. Π.χ. μια θεραπευτική αγωγή συχνά προσφέρει σχετική αύξηση επιβίωσης, αλλά πολλές φορές «με παράλληλη καθολική αποτυχία και επιδείνωση της ποιότητας ζωής» (Αποστόλου, 2000:29). Την τάση αυτή ενίσχυσε και πιθανά διαμόρφωσε η απαίτηση πολλών οργανισμών ανά τον κόσμο, όπως ο Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων των Η.Π.Α. (F.D.A.) και το Ιατρικό Συμβούλιο Επιχορηγούμενων Ιατρικών Ερευνών της Μεγάλης Βρετανίας, για την αξιολόγηση των επιπτώσεων φαρμάκων και θεραπειών στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Αποστόλου, 2000).

Όπως προκύπτει από ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας η απουσία «ενός αποδεκτού εννοιολογικού και μεθοδολογικού πλαισίου για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής έχει οδηγήσει σε εντυπωσιακά μεγάλο αριθμό⁴ μεθόδων μέτρησης» (Σαρρής και Σούλης, 2001:162). Κάτι τέτοιο υπογραμμίζει την έλλειψη συμφωνίας μεταξύ των ερευνητών, αφαιρεί τη δυνατότητα σύγκρισης των αποτελεσμάτων και τονίζει την πολυπλοκότητα του ζητήματος. Το πώς δηλαδή τα άτομα ερμηνεύουν και εκτιμούν τις εμπειρίες τους, τους υποκειμενικούς και αντικειμενικούς παράγοντες που μπορεί να προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής ενός ασθενή (ο.π.: 163), το κατά πόσο αυτοί λαμβάνονται υπόψη από τους ερευνητές (Bass et al, 1999) και τις διαφορετικές προσεγγίσεις που μπορεί να έχουν οι ασθενείς, το επιστημονικό προσωπικό και σε τελική ανάλυση κατά πόσο αυτές μπορούν να συμπίπτουν (Αποστόλου, 2000). Πολλές από τις έρευνες, ενώ επισημαίνουν τη βαρύτητα που δίνουν στην υποκειμενική άποψη του ερωτώμενου ασθενή, ουσιαστικά χρησιμοποιούν τυποποιημένα μοντέλα ποιότητας ζωής και προαποφασισμένα ερευνητικά πεδία που οδηγούν σε μέτρηση της γενικής κατάστασης της υγείας ενός ατόμου και όχι της ποιότητας της ζωής του (Carr & Higginson, 2001). Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να επισημανθεί η σημασία ορισμένων παραγόντων που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη στις προσπάθειες αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, αλλά και στην αξιοποίηση των συμπερασμάτων αυτών των προσπαθειών.

Προσεγγίσεις στην «αξιολόγηση της ποιότητας ζωής»

Το να ορίσει κανείς τι είναι «ποιότητα ζωής» φαντάζει ιδιαίτερα δύσκολο αν όχι ακατόρθωτο (Ahlmén, 1996), γιατί αποτελεί μια πολυπαραγοντική, αλλά και σχετική έννοια. Ωστόσο, θα μπορούσαμε να ορίσουμε ως «ποιότητα ζωής», ένα σύνολο ιδιοτήτων που χαρακτηρίζουν την εσωτε-

3. Ενδεικτικά αναφέρονται: Karnofsky Performance Scale (KPS), Campbell's Index of Well - Being, Cantril's Self - Anchoring Striving Scale, Nottingham Health Profile (NHP), Sickness Impact Profile (SIP), Kidney Disease Questionnaire, Beck Depression Inventory, Spitzer's objective and subjective qualities of life instrument (Ahlmén, 1996:1467).

4. Σύμφωνα με τους συγγραφείς, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 1994 από τους Gill & Feinstein, βρέθηκαν 159 διαφορετικοί τρόποι μέτρησης σε μόλις 75 επιστημονικά άρθρα από τους οποίους οι 136 είχαν χρησιμοποιηθεί μόνο μια φορά.

ρική και εξωτερική υπόσταση ενός προσώπου, οι οποίες μπορεί να σχετίζονται με το αίσθημα της φυσικής ευεξίας και την πνευματική υγεία, την ικανότητα σκέψης και κατανόησης, τη δυνατότητα και ικανότητα συμμετοχής του στα δρώμενα του άμεσου, αλλά και ευρύτερου περιβάλλοντος, την εκπλήρωση προσωπικών στόχων και επιλογών. Θα μπορούσε τέλος κανείς να υποστηρίξει ότι αυτό που αποκαλούμε ποιότητα ζωής συνδέεται στενά με το «υποκειμενικό και κοινωνικό υπόβαθρο των ατόμων» (Αποστόλου, 2000:30). Η μη ύπαρξη ενός ευρέως αποδεκτού ορισμού οδηγεί στο συμπέρασμα ότι στα παραπάνω θα μπορούσαν να προστεθούν και άλλοι παράγοντες και πιθανές διαστάσεις. Και αυτό γιατί η ποιότητα ζωής είναι μια έννοια υποκειμενικά προσδιορισμένη, που σχετίζεται με τις προσωπικές εμπειρίες και το διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο του καθενός (Carr & Higginson, 2001). Τα στοιχεία αυτά διαμορφώνουν σε μεγάλο βαθμό τις προσδοκίες, τους στόχους, τις αξίες, αλλά και την αντίληψη ενός ατόμου για τη ζωή. Επιπροσθέτως, τα παραπάνω είναι μάλλον ασυνήθιστο να μείνουν αναλλοίωτα με την πάροδο του χρόνου και την προσθήκη νέων εμπειριών που αλληλεπιδρούν και διαμορφώνουν μια νέα πραγματικότητα για το κάθε άτομο, γεγονός που έρχεται να τονίσει για ακόμη μια φορά την αναγκαιότητα προσανατολισμού του ενδιαφέροντος της επιστημονικής κοινότητας για την ποιότητα ζωής του ασθενή, στη μοναδικότητα, τις ατομικές ιδιαιτερότητες και τις προσωπικές ανάγκες του ατόμου.

Παρά το γεγονός ότι αρκετοί ερευνητές επισημαίνουν τις δυσκολίες εκτίμησης ή πολύ περισσότερο μέτρησης της ποιότητας ζωής (Bass et al, 1999, Αποστόλου και άλλοι, 2001) και ιδιαίτερα των υποκειμενικών της όψεων (Σαρρής και Σούλης, 2001), στη σχετική βιβλιογραφία φαίνεται να επικρατεί ένας σταθερός προσανατολισμός στην αναγκαιότητα «μέτρησης και την ποσοτικοποίηση» (Ahlmen, 1996) του «βαθμού της αξίας της ζωής των ατόμων» (Αποστόλου, 2000:29). Δεδομένου όμως ότι η συλλογή πληροφοριών από τον ερευνητή για το ζήτημα της ποιότητας ζωής αποσκοπεί στην ενίσχυση της εις βάθος γνώσης του και της ικανότητάς του να διαχειριστεί μια ευρύτερη σειρά θεμάτων και προοπτικών που σχετίζονται με την προαναφερθείσα μοναδικότητα και υποκειμενικότητα του ατόμου, κάτι τέτοιο είναι αμφίβολο να καταστεί εφικτό με τις ποσοτικές μεθόδους, αλλά και τα τυποποιημένα μοντέλα ποιότητας ζωής και προαποφασισμένα πεδία έρευνας που όπως τονίστηκε χρησιμοποιούνται ευρέως.

Αντίθετα, σύμφωνα με μια άλλη προσέγγιση, έρευνες που στοχεύουν στην περιγραφή και μελέτη μιας κατάστασης ως βίωμα, αίσθηση και πρόσληψη αλλά και στην ανάλυση προσωπικών εμπειριών και απόψεων υπηρετούνται καλύτερα από τις ποιοτικές μεθόδους⁵ (Strauss & Corbin, 1990). Η «εις βάθος» συνέντευξη για παράδειγμα, επιτρέπει στον ερευνητή να διεισδύσει στη σκέψη των ερωτώμενων, να δει και να βιώσει το υπό συζήτηση ζήτημα διαμέσου αυτών ιδιαίτερα όταν η έρευνα στοχεύει σε περιγραφή και ανάλυση (Mc Cracken, 1991:9). Δίνει στον μελετητή τη δυνατότητα «να ανοίξει νέες διαστάσεις ενός προβλήματος και το κυριότερο, να εξασφαλίσει ζωντανές, ακριβείς και πλούσιες απόψεις που βασίζονται στην προσωπική εμπειρία του ερωτώμενου» (Burgess, 1984 στο Κανδυλάκη, 1997:155). Θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι αριθμητικά δεδομένα μπορούν υπό προϋποθέσεις να συνεισφέρουν στην αναγνώριση αναγκών (Dullea & Mullender, 1999). Ωστόσο, κρίσιμα κοινωνικά, προσωπικά και «ευαίσθητα» ζητήματα είναι δύσκολο να περιγραφούν και να εξηγηθούν μόνο με αριθμούς (ο.π.: 94). Σε αυτό το πλαίσιο η έρευνα δεν θα πρέπει να έχει αποσπασματικό χαρακτήρα, αλλά αντίθετα ολιστική προοπτική και περιεχόμενο, που μέσα από ποιοτικές μεθόδους να περιγράφει και να παρουσιάζει τη συνολική εικόνα μιας πραγματικότητας, υποστηριζόμενη όπου αυτό είναι δυνατό από στατιστικά - αριθμητικά δεδομένα (ο.π.: 95).

5. Οι σημαντικότερες ποιοτικές μέθοδοι είναι: η εις βάθος συνέντευξη (in depth interview), η ομαδική συνέντευξη (group interview) και η συμμετοχική παρατήρηση (participant observation) (Κανδυλάκη, 1997).

Δεν είναι στις προθέσεις του γράφοντα μια διεξοδική και σε βάθος ανάλυση ενός αρκετά πολύπλοκου ζητήματος όπως αυτό των πλεονεκτημάτων και διαφορών μεταξύ ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων έρευνας και ανάλυσης. Ωστόσο, το έντονο ερευνητικό ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής των νεφροπαθών και οι διαφορετικές προσεγγίσεις που φαίνονται να υπάρχουν σε αυτό, καθιστά την εξέταση του θέματος εξαιρετικά επίκαιρη και διαμορφώνει ένα πλαίσιο συζήτησης και στον επιστημονικό χώρο σχετικά με τη δυνατότητα μεθόδων και ερευνητικών εργαλείων να αντικατοπτρίσουν την πολυπλοκότητα των συναισθημάτων, των εννοιών, των απόψεων, των στάσεων και των εμπειριών των ασθενών και να προσδιορίσουν τρόπους και μεθόδους παρέμβασης.

Κοινωνική Εργασία και αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των νεφροπαθών

Η Κοινωνική Εργασία είναι μια ανθρωποκεντρική επιστήμη δράσης και παρέμβασης. Αναγνωρίζει την αξία της ανθρώπινης διαφορετικότητας και στηρίζεται «σε ένα ευρύ φάσμα αξιών όπως είναι οι αρχές της δημοκρατίας, της κοινωνικής δικαιοσύνης, της ισότητας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων» (Καλλινικάκη, 1998:18). Διαθέτει μεθόδους και τεχνικές που υποδεικνύουν συστηματικούς τρόπους σκέψης και δράσης καθώς και συγκεκριμένες διαδικασίες προσδιορισμού, αξιολόγησης και αντιμετώπισης προβλημάτων και αναγκών. Η άσκηση της προϋποθέτει «ανάπτυξη πρωτοβουλίας, δημιουργικότητας και επιτυχή συνδυασμό γνώσης, αξιών και δεξιοτήτων» (Κανδυλάκη, 2001:61). Η Κοινωνική Εργασία «προσεγγίζει το άτομο μέσα στο φυσικό και κοινωνικό του περιβάλλον μέσω της αλληλεπίδρασης που υπάρχει μεταξύ τους και αναπτύσσει παρεμβάσεις για την πρόληψη και επίλυση των προβλημάτων που ανακύπτουν στο πλαίσιο αυτής της αλληλεπίδρασης» (Καλλινικάκη, 1998:18). Ως επιστήμη επικεντρώνεται στην πρόληψη, την αντιμετώπιση και τη διευκόλυνση της λύσης προσωπικών και κοινωνικών προβλημάτων και έχει ένα εκτεταμένο πεδίο εφαρμογών «σε όλων των ειδών τις κοινωνικές υπηρεσίες, σε όλο το φάσμα των κοινωνικών προβλημάτων και σε όλους τους κοινωνικούς σχηματισμούς» (ο.π.: 17). Η παρέμβαση του κοινωνικού λειτουργού στοχεύει στη διαμόρφωση «σχέσης βοήθειας» με τον εξυπηρετούμενο που καθορίζεται από συγκεκριμένες αρχές όπως αυτή της πίστης στη μοναδικότητα του ατόμου, την εχεμύθεια, την αποδοχή του άλλου, την υιοθέτηση μη κριτικής στάσης, την ελεγχόμενη συναισθηματική εμπλοκή, τη σκόπιμη έκφραση συναισθημάτων, την παροχή δυνατότητας αυτοδιαχείρισης από τον εξυπηρετούμενο και αυτοδιάθεσης (Κανδυλάκη, 2001). Το πλαίσιο δράσης του επαγγελματία οριοθετείται από διαδικασίες που στοχεύουν στη διερεύνηση, στην ανάπτυξη επαγγελματικής σχέσης, στη διαγνωστική εκτίμηση της κατάστασης που αντιμετωπίζει το άτομο, η ομάδα, η οικογένεια ή η κοινότητα. Στη συνέχεια, σε συνεργασία με τους ενδιαφερόμενους σχεδιάζεται η διαχείριση της κατάστασης που αυτοί αντιμετωπίζουν, προσδιορίζονται στόχοι, στρατηγικές, δράσεις και η αξιολόγηση της παρέμβασης. Σε αυτή την εξελικτική πορεία της αξιολόγησης και κατανόησης των γεγονότων, των συνθηκών, των καταστάσεων και των συναισθημάτων, θα πρέπει να τονιστεί η σπουδαιότητα της «καλής» σχέσης με τον εξυπηρετούμενο που συνίσταται σε «μια διαδικασία συναισθηματικής και επικοινωνιακής αλληλεπίδρασης» (ο.π.: 98).

Στο χώρο της υγείας ο κοινωνικός λειτουργός ασχολείται με την προετοιμασία του ασθενή, την ενδυνάμωση του ίδιου και της οικογένειάς του για τη συνειδητοποίηση της νέας κατάστασης και την κατά το δυνατόν πιο ομαλή προσαρμογή στα δεδομένα που έχουν προκύψει από τη χρόνια νόσο, (όπως για παράδειγμα στην περίπτωση που ο ασθενής έχει διαγνωστεί ως νεφροπαθής). Σε αυτό το πλαίσιο δίνεται έμφαση στη μοναδικότητα του ασθενούς ως ενός ατόμου που είναι αντιμετώπιμο με τη νόσο, βρίσκεται σε κρίση και καλείται να αντιμετωπίσει με τον «πλέον πρόσφορο και αποδοτικό τρόπο το πρόβλημά του» (Καλλινικάκη, 1998:20). Ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στην αναγνώριση και αντιμετώπιση των προσωπικών, κοινωνικών και οικονομικών αναγκών των ασθενών, δίνει έμφαση στην κοινωνική διάσταση του προβλήματος υγείας, εστιάζει στην ανα-

γνώριση και αποκωδικοποίηση των συναισθηματικών παραμέτρων και τη μείωση συναισθημάτων φόβου και άγχους, την προετοιμασία για τις βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες της νόσου και την αντιμετώπιση των πρακτικών προβλημάτων των ασθενών και των οικογένειών τους μέσα από τη διεπιστημονική συνεργασία, την παροχή συμβουλευτικής και υποστηρικτικών δράσεων, την αξιοποίηση των παρεχόμενων πηγών βοήθειας στο χώρο του νοσοκομείου και στην κοινότητα, αλλά και των προσωπικών δυνάμεων, γνώσεων και εμπειριών του ατόμου και του περιβάλλοντός του (Σταθόπουλος, 1996, Καλλινικάκη, 1998).

Σε ό,τι αφορά τους νεφροπαθείς παρεμβαίνει σε διάφορα επίπεδα επιδιώκοντας εν γένει την ψυχοκοινωνική στήριξη του ασθενή. Πιο συγκεκριμένα ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού προσδιορίζεται από εξειδικευμένους στόχους (Hickey, 1983:453) οι οποίοι μαζί με τις προσωπικές ανάγκες και ιδιομορφίες του κάθε ασθενή συν - διαμορφώνουν το πλαίσιο παρέμβασης. Ένας πρώτος στόχος για τον επαγγελματία είναι να βοηθήσει τον ασθενή να κατανοήσει το πρόβλημα υγείας και το θεραπευτικό σχέδιο σε όλες του τις διαστάσεις όπως και να προετοιμαστεί για την καινούργια κατάσταση που διαμορφώνεται στη ζωή του. Σε ένα δεύτερο επίπεδο να βοηθήσει τον ασθενή και την οικογένειά του να αποδεχτούν το πρόβλημα, αλλά και να επαναπροσδιορίσουν με τον πλέον ικανοποιητικό τρόπο τους ρόλους και τις σχέσεις τους που μπαίνουν σε μια φάση μικρότερων ή μεγαλύτερων αλλαγών. Εν συνεχεία ο κοινωνικός λειτουργός προσπαθεί να κατευθύνει, αλλά και να ενθαρρύνει τον ασθενή και το περιβάλλον του να αξιοποιήσουν τις προσφερόμενες πηγές βοήθειας στην κοινότητα, ενώ ο ίδιος μπορεί να λειτουργήσει ως σύνδεσμος προκειμένου να έρθουν σε επαφή με εξω-νοσοκομειακούς φορείς παροχής βοήθειας. Ένας πολύ σημαντικός στόχος είναι η προσφορά υπηρεσιών συμβουλευτικής για την αντιμετώπιση προσωπικών ή οικογενειακών προβλημάτων. Τέλος, ο κοινωνικός λειτουργός συνεισφέρει σε συνεργασία με τους ίδιους τους ασθενείς, στη διαμόρφωση ενός διαλόγου με την ευρύτερη κοινότητα για τη δημιουργία περιβάλλοντος αποδοχής, αλληλεγγύης και ενίσχυσης της συγκεκριμένης ομάδας ασθενών.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι ο κοινωνικός λειτουργός στο πλαίσιο της παρέμβασής του επιδιώκει τη διεπιστημονική συνεργασία. Σε αυτή την κατεύθυνση η συγκρότηση διεπιστημονικής ομάδας φαίνεται να είναι ιδιαίτερα βοηθητική τόσο για τους ασθενείς και τους οικείους τους όσο και για τους επαγγελματίες (Hickey, 1983). Τέτοιες ομάδες υποστήριξης μπορεί να αποτελούνται από μέλη του προσωπικού της μονάδας αιμοκάθαρσης όπως νεφρολόγοι, νοσηλευτές, ψυχίατροι, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι και εργοθεραπευτές, με στόχο την ολιστικού χαρακτήρα πρόληψη, εντοπισμό και αντιμετώπιση γενικότερων δυσλειτουργιών στη ζωή του νεφροπαθή και της οικογένειάς του και την κατά το δυνατόν ομαλή προσαρμογή του. Αρκετοί ερευνητές (Ahlmén, 1996, Wilson, 1996, Hickey, 1983) επισημαίνουν τη θετική επίδραση που έχει η ύπαρξη υποστηρικτικών δικτύων στους νεφροπαθείς σε ό,τι αφορά τους δείκτες νοσηρότητας, αλλά και θνησιμότητας. Οι ομάδες υποστήριξης επιδιώκουν την εκπαίδευση των ασθενών, καθώς και μελών των οικογενειών τους, για την ασθένειά τους και τα συμπτώματά της. Δίνουν την ευκαιρία στα μέλη των ομάδων να εκφράζουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και τις ανάγκες τους, ενώ επιδιώκεται η πολύπλευρη και διεπιστημονική κάλυψή τους. Ταυτόχρονα, δίνουν την ευκαιρία στους επαγγελματίες της διεπιστημονικής ομάδας για ανατροφοδότηση σε ό,τι αφορά την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών καθώς και την ενημέρωσή τους για πιθανές εξειδικευμένες ανάγκες και προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς ή οι φροντιστές τους. Επιπροσθέτως, η συγκρότηση ομάδων αυτοβοήθειας φαίνεται να συνεισφέρει στην προσαρμογή των νεφροπαθών. Οι ομάδες αυτοβοήθειας μπορούν να συμβάλλουν στην ανάπτυξη δεξιοτήτων φροντίδας του εαυτού, στην αλληλοϋποστήριξη των νεφροπαθών, όπως και στη διαδικασία του να μοιραστούν συναισθήματα και εμπειρίες άτομα με κοινά προβλήματα και ανάγκες. Προσφέρουν ακόμη τη δυνατότητα για την ανάληψη πιθανών συλλογικών δράσεων για την ευαισθητοποίηση της ευρύτερης κοινωνίας ή και τη διεκδίκηση πόρων και προγραμμάτων από την πολιτεία ή την τοπική αυτοδιοίκηση (Ζαϊμάκης, 2002).

Ενδυνάμωση και προετοιμασία του ασθενή

Θα πρέπει να επισημανθεί ότι η έμφαση που πολλές φορές δίνεται από το ιατρικό προσωπικό σε βιολογικούς παράγοντες και όχι στις ιδιαίτερες ανάγκες και ανησυχίες των ατόμων δεν βοηθά στην προετοιμασία, εκπαίδευση και ενδυνάμωση των ασθενών (Wilson, 1996:1457). Ωστόσο, θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι διαδικασίες που στοχεύουν στην προετοιμασία, εκπαίδευση και ενδυνάμωση αποτελούν σημαντικά βήματα που είναι αναγκαία για τον ασθενή και την οικογένειά του και τους δίνουν την αίσθηση ότι συμμετέχουν στην αντιμετώπιση της κατάστασης ενεργά και όχι ως παρατηρητές. Η ενδυνάμωση είναι μια «συνεχιζόμενη διαδικασία που επιτρέπει στους ανθρώπους να κατανοήσουν, να προβιβάσουν και να χρησιμοποιήσουν τις ικανότητές τους προκειμένου να αποκτήσουν καλύτερο έλεγχο και εξουσία πάνω στις ζωές τους. Δίνει στα άτομα τη δυνατότητα να επιλέξουν αλλά και να αποκτήσουν τον έλεγχο των απαραίτητων για τη βελτίωση των συνθηκών της ζωής τους πηγών» (Schuftan, 1996:260). Σύμφωνα με τον Payne (2000:467), στόχος της διαδικασίας ενδυνάμωσης είναι να βοηθηθούν τα άτομα προκειμένου «να αναπτύξουν τη δυνατότητα λήψης αποφάσεων και δράσης για τη ζωή τους, περιορίζοντας την επίδραση των κοινωνικών ή προσωπικών παραγόντων που παρεμποδίζουν την άσκηση της ήδη υπάρχουσας δύναμης, αναπτύσσοντας την ικανότητα και την αυτοπεποίθηση ως προς τη χρήση της και μεταβιβάοντας τη δύναμη από το περιβάλλον στους πελάτες».

Η προετοιμασία του ασθενή σε πρώιμο στάδιο – εφόσον αυτό είναι δυνατό – σύμφωνα με τον Wilson (1996), φαίνεται να είναι ιδιαίτερης σημασίας για την ομαλή προσαρμογή του ασθενή και της οικογένειάς του. Ο κοινωνικός λειτουργός σε αυτή την κατεύθυνση επιδιώκει την επίσκεψη του ατόμου και των οικείων του στη μονάδα, την επαφή με το μηχανήμα αιμοκάθαρσης και το προσωπικό αλλά και την προσφορά σχετικών εγχειριδίων σε προσιτή γλώσσα. Με άλλα λόγια ο κοινωνικός λειτουργός σε συνεργασία και με άλλες ειδικότητες, ενθαρρύνει το άτομο να γνωρίσει όσο το δυνατόν περισσότερα για την κατάστασή του, να κατανοήσει τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις του και να μάθει τις επιλογές που έχει. Η συγκεκριμένη διαδικασία του δίνει το αίσθημα της αυτο-διαχείρισης (self-management) της ασθένειάς του, καθιστά τον ασθενή ενεργό και του δίνει τη δυνατότητα να πάρει αποφάσεις για τη θεραπεία και τη ζωή του, να αναγνωρίσει τα συμπτώματα και την επίδραση της ασθένειας στην καθημερινότητά του (Callahan, 2002).

Συνειδητοποίηση της νέας κατάστασης

Οι αλλαγές εξαιτίας της ασθένειας στο ίδιο το άτομο και την οικογένειά του, το κατά πόσο θα μπορέσει να συνεχίσει να εργάζεται όπως και το αν εν γένει θα μπορεί να συνεχίσει τις καθημερινές του δραστηριότητες είναι μερικά από τα ερωτήματα που απασχολούν τον ασθενή (Callahan, 2002). Ένα από τα αρχικά ζητήματα που τίθεται για τον κοινωνικό λειτουργό, είναι κατά πόσο η διάγνωση και η πρόγνωση της αρρώστιας έγιναν κατανοητές από τον ασθενή και την οικογένειά του, κάτι το οποίο μπορεί να συνδέεται με παράγοντες που αφορούν την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, τη διαφορετική γλώσσα ή το πολιτισμικό επίπεδό του (Kjellstrand et al, 1996). Επιπροσθέτως, μια σημαντική δυσκολία για τον ασθενή σε αυτή τη φάση, είναι να συνειδητοποιήσει ότι «η αιμοκάθαρση δεν είναι θεραπευτική» (Wilson, 1996:1455). Ασφαλώς και θα κρατήσει το άτομο στη ζωή, αλλά δεν μπορεί να αναπληρώσει τη φυσιολογική λειτουργία του νεφρού, με την έννοια που ο ίδιος πιθανά να περίμενε. Η εμπειρία δείχνει ότι ο κόσμος του ασθενή μοιάζει να αποδιοργανώνεται γιατί καλείται να βιώσει αλλαγές για τις οποίες δεν είναι προετοιμασμένος και αφορούν στην εικόνα του σώματός του, την προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική του ζωή.

Το άτομο που έρχεται αντιμέτωπο με την απώλεια του νεφρού βιώνει μια κρίση (Hickey, 1983). Η κυριότερη επιδίωξη του κοινωνικού λειτουργού αλλά και της διεπιστημονικής ομάδας εστιάζεται στο να βοηθηθεί ο ασθενής και η οικογένειά του να κατανοήσουν και να συνειδητοποιήσουν τη νέα κατάσταση που διαμορφώνεται, να εκφράσουν και να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους,

τους φόβους τους και τις αρνητικές αντιδράσεις τους, αλλά και να ενδυναμωθούν προκειμένου να διαμορφώσει ο ίδιος και το περιβάλλον του ένα ρεαλιστικό πλάνο για τη ζωή του σε όλα τα επίπεδα από τη στιγμή που ξεκινά την αιμοκάθαρση (Hickey, 1983). Ο κοινωνικός λειτουργός μέσα από το κοινωνικό ιστορικό και τις συνεντεύξεις που πραγματοποιεί με τους ενδιαφερόμενους, διερευνά την αλληλεπίδραση, τη δυναμική, τους τρόπους και το βαθμό επικοινωνίας καθώς και τους τρόπους διαχείρισης σημαντικών γεγονότων του ασθενή και των μελών της οικογένειάς του. Έμφαση δίνεται επίσης σε προηγούμενες αρνητικές εμπειρίες που μπορεί να μην προδικάζουν αντιδράσεις και προβλήματα του μέλλοντος, αλλά σίγουρα προσδιορίζουν ζητήματα που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη στην προσπάθεια του κοινωνικού λειτουργού να διατηρήσει τη συνοχή και τη λειτουργικότητα της οικογένειας. Ο κοινωνικός λειτουργός αφιερώνει χρόνο στον ασθενή εξηγώντας του με ένα κατανοητό σε αυτόν τρόπο οδηγίες και πληροφορίες που του έχουν δοθεί, τον βοηθά να σκεφτεί και να διατυπώσει ερωτήματα προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ενώ τον ενημερώνει και τον ενθαρρύνει προκειμένου να καταστεί ενεργά συμμετέχων στη διαδικασία αποφάσεων για τον ίδιο (Callahan, 2002).

Προσαρμογή του ασθενή και της οικογένειάς του

Η προσαρμογή του ασθενή και η αποδοχή της καινούργιας κατάστασης είναι ιδιαίτερα δύσκολη όταν εκ των πραγμάτων δεν υπάρχει χρόνος για την προετοιμασία του και τη συνειδητοποίηση των νέων δεδομένων. Ωστόσο, υπάρχουν και άλλοι παράγοντες οι οποίοι φαίνονται να παίζουν ιδιαίτερο ρόλο σε αυτή τη διαδικασία. Η ηλικία καταρχήν είναι μια σημαντική παράμετρος. Σύμφωνα με τον Wilson (1996:1456), οι ηλικιωμένοι ασθενείς δείχνουν να προσαρμόζονται πιο εύκολα στη διαδικασία της αιμοκάθαρσης σε αντίθεση με τους νεότερους ασθενείς. Επιπροσθέτως, για άτομα τα οποία είναι ιδιαίτερα δραστήρια, η καθήλωση για ώρες σε ένα μηχάνημα επί τρεις ημέρες την εβδομάδα, εμποδίζοντάς τους να εκτελέσουν τις μέχρι πρότινος καθημερινές δραστηριότητές τους μπορεί να αποδειχτεί μια δυσάρεστη διαδικασία. Η εξάρτησή του, τόσο από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης όσο και από το προσωπικό της μονάδας (νεφρολόγους, νοσηλευτές, κ.ά.) δίνει στο άτομο την αίσθηση ότι δεν ελέγχει τη ζωή του και επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την αυτο-εκτίμησή του και τη στάση του απέναντι στους άλλους.

Ανασταλτικοί επίσης παράγοντες στη διαδικασία προσαρμογής φαίνονται να είναι η αβεβαιότητα για το μέλλον, η απώλεια του αισθήματος ευεξίας, το αίσθημα πόνου, οι συχνές αϋπνίες, οι περιορισμοί στο διαπολόγιο, η γενικότερη αίσθηση αδυναμίας, οι εναλλαγές ρόλων και υποχρεώσεων στην οικογένεια, τα σεξουαλικά προβλήματα, οι συχνές εργαστηριακές εξετάσεις στις οποίες υποβάλλεται, οι έκτακτες νοσηλείες και οι πιθανές αλλαγές στον επαγγελματικό και κατά συνέπεια στον οικονομικό τομέα (Callahan, 2002). Ο κοινωνικός λειτουργός στη διαδικασία προσαρμογής του ατόμου λαμβάνει υπόψη του τους παραπάνω λόγους, όπως και μια σειρά άλλων παραμέτρων που συνεισφέρουν στον εγκλιματισμό του ασθενή, όπως την οικογενειακή κατάσταση του ατόμου, το βαθμό αυτο-εκτίμησης και την εικόνα του ασθενή για τον εαυτό του πριν την εκδήλωση της ασθένειας, τις θρησκευτικές του πεποιθήσεις, το εκπαιδευτικό του επίπεδο, το επάγγελμα, αλλά ακόμη και το μεταφορικό μέσο για τη μετακίνησή του στη μονάδα αιμοκάθαρσης (Hickey, 1983, Wilson, 1996). Στα παραπάνω λαμβάνεται υπόψη ότι και η οικογένεια του ασθενή επίσης βιώνει μια ιδιαίτερα δύσκολη φάση αλλαγών ρόλων, επαγγελματικών και οικονομικών αλλαγών και έντονων συναισθημάτων. Θα πρέπει να τονιστεί ο ρόλος του φροντιστή και το βάρος της φροντίδας που επωμίζεται συνήθως χωρίς τον απαιτούμενο χρόνο προετοιμασίας και χωρίς την αποτελεσματική πρακτική και οικονομική συμπαράσταση της πολιτείας. Το είδος και το μέγεθος της φροντίδας ποικίλουν ανάλογα με τη μορφή και το βαθμό της εξάρτησης του νεφροπαθή που συνδέονται με την ηλικία, το φύλο, την ψυχική κατάσταση και πιθανά άλλα προβλήματα υγείας (Τριανταφύλλου και Μεσθεναίου, 1993).

Ο κοινωνικός λειτουργός ενθαρρύνει τον ασθενή να παραμείνει ενεργός. Η δραστηριοποίηση, η άσκηση, η εργασία, η θετική στάση, η διατήρηση ενός καλού επιπέδου κοινωνικότητας και η ρεαλιστική στάση ζωής φαίνεται να είναι ιδιαίτερα βοηθητικά για την καλύτερη προσαρμογή των νεφροπαθών (Ahlmen, 1996, Callahan, 2002, Σαρρής και Σούλης, 2001). Οι παραπάνω ενέργειες έχουν θετική επίδραση στον περιορισμό συναισθηματικών προβλημάτων που συνήθως συνοδεύουν τα χρόνια νοσήματα, αυξάνουν το συναίσθημα της ευεξίας και μειώνουν τις πιθανότητες για άλλα νοσήματα. Επιπροσθέτως, ο κοινωνικός λειτουργός βοηθά τον ασθενή να αναπτύξει υγιείς συναισθηματικές αντιδράσεις απέναντι στο άγχος, το φόβο και την αναμενόμενη ανησυχία και να αποκτήσει ένα αίσθημα συναισθηματικής ισορροπίας. Έχει τη δυνατότητα να εντοπίσει και να αντιμετωπίσει ένα μεγάλο αριθμό συναισθηματικών συγκρούσεων ή καταστάσεων που δεν αποτελούν επίσημες ψυχικές παθήσεις, αλλά συνιστούν ψυχο-κοινωνικά προβλήματα τόσο για τον ασθενή όσο και το περιβάλλον του (Callahan, 2002). Τέτοιες περιπτώσεις μπορεί να είναι αυτές όπου τα άτομα εξαιτίας του προβλήματος υγείας τους, αντιμετωπίζουν δυσκολίες να ανταποκριθούν στους ρόλους τους ως γονείς ή ως πρόσωπα που φροντίζουν εξαρτημένα από κείνους άτομα, καθώς και περιπτώσεις που αντιμετωπίζουν κοινωνικό πρόβλημα (ασφάλισης, ανεπαρκούς φροντίδας στο σπίτι, απασχόλησης, οικονομικής επιβίωσης, κ.ά.). Ο κοινωνικός λειτουργός επιπλέον προσφέρει ψυχοκοινωνική στήριξη σε μέλη της οικογένειας ή και σε σημαντικά για τους χρόνιους ασθενείς πρόσωπα του συγγενικού, γειτονικού ή φιλικού τους περιβάλλοντος που πλήττονται τα ίδια από τις συνθήκες που έχουν διαμορφωθεί εξαιτίας της κατάστασης του ασθενούς. Ο κοινωνικός λειτουργός δίνει χρόνο στον ασθενή ή τον συγγενή του, ακούει με προσοχή τα προβλήματά του και του δίνει τη δυνατότητα να εκφορτιστεί περιγράφοντας συναισθηματικές καταστάσεις και διώματα. Είναι σε θέση να του προσφέρει συμβουλευτική και υποστηρικτική βοήθεια προκειμένου να δώσει απαντήσεις σε ζητήματα που τον απασχολούν και να διαμορφώσει στόχους για την ίδια του τη ζωή. Θα πρέπει να τονιστεί ότι ο όρος συμβουλευτική δεν θα πρέπει να παραπέμπει σε μια κατάσταση όπου ο επαγγελματίας συμβουλεύει τον εξυπηρετούμενο ή τον καθοδηγεί πιεστικά. Αντίθετα, όπως αναφέρει η Κανδυλάκη (2001:35), η συμβουλευτική αποτελεί μια διαδικασία που στοχεύει στο να «βοηθήσει τον συμβουλευόμενο να αλλάξει στάση ζωής και να κατορθώσει ο ίδιος, αφού πρώτα κάνει τις επιλογές του, να προβεί σε πιο δυναμικές ενέργειες και να διαμορφώσει τους στόχους για την ίδια του τη ζωή».

Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η αιμοκάθαρση και το κόστος που συνεπάγεται δημιουργεί ιδιαίτερα οικονομικά προβλήματα στον ασθενή και την οικογένειά του τα οποία όπως έχει επισημανθεί παίζουν ανασταλτικό ρόλο στην προσαρμογή του ατόμου. Η σημερινή κατάσταση στον χώρο της κοινωνικής ασφάλισης στη χώρα μας και η ύπαρξη αρκετών διαφορετικών ταμείων σε ό,τι αφορά τα επιδόματα, την υποδομή και τις γενικότερες παροχές, παραπέμπουν σε διαφορετική μεταχείριση των ασθενών. Η προαναφερθείσα κατάσταση φαίνεται να παίρνει ακόμα τραγικότερες διαστάσεις όταν ο νεφροπαθής είναι ανασφάλιστος, άνεργος ή αλλοδαπός. Ιδιαίτερα οι αλλοδαποί – οικονομικοί μετανάστες στην πλειοψηφία τους – αντιμετωπίζουν δυσκολίες, οι οποίες εντοπίζονται στον τομέα της επικοινωνίας, στην άγνοια για τη λειτουργία του κοινωνικο-προνοιακού συστήματος μιας ξένης σε αυτούς χώρας αλλά και στην κάλυψη μιας οικονομικής δαπάνης που λόγω της θέσης τους και χωρίς την αρωγή της πολιτείας φαντάζει εξωπραγματική. Ένα σύνθετο φαινόμενο είναι η διαρκής παραπομπή τους στο εφημερεύον νοσοκομείο προκειμένου να κάνουν την αιμοκάθαρσή τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί έρχονται σχεδόν καθημερινά αντιμέτωποι με τέτοιες καταστάσεις, τις οποίες και προσπαθούν να καλύψουν με τα μέσα και προγράμματα που τους παρέχει η πρόνοια της πολιτείας, διαμορφώνοντας ένα πλάνο για τον κάθε ασθενή, βοηθώντας τον να έρθει σε επαφή με προγράμματα και πηγές βοήθειας στην κοινότητα. Εστιάζουν στη διασύνδεση του ασθενή και του περιβάλλοντός του με τις υπάρχουσες δομές, την ενημέρωση για τις προβλεπόμενες παροχές, τις εναλλακτικές λύσεις που πιθανά υπάρχουν και μεριμνούν για την εξεύρεση όσο το δυνατόν πλησιέστερης στον τόπο κατοικίας του ασθενή μονάδας αιμοκάθαρσης. Ωστόσο, οι ελλείψεις, οι

ανισότητες και τα κενά που υπάρχουν στο κοινωνικο-προνοιακό σύστημα της χώρας μας υπογραμμίζουν το γεγονός ότι η ανάπτυξη ενός συστήματος πολύπλευρης ενίσχυσης για τους νεφροπαθείς και τις οικογένειές τους καθώς και η ποσοτική και ποιοτική βελτίωση των υπηρεσιών στήριξης παραμένουν σε εκκρεμότητα.

Επίλογος

Το άρθρο αυτό προσπάθησε να συνεισφέρει στο διάλογο που αναπτύσσεται στα πλαίσια της επιστημονικής κοινότητας, των ιδίων των νεφροπαθών και της πολιτείας για τη σχετιζόμενη με την ασθένεια, ποιότητα ζωής. Είναι ευρέως γνωστό ότι σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ως υγεία δεν χαρακτηρίζεται απλά η απουσία νόσου, αλλά η κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας. Η παραπάνω θέση έρχεται να υπογραμμίσει την αναγκαιότητα εστίασης στην επίδραση που έχει η ασθένεια και η μέθοδος αντιμετώπισής της στη συνολική ποιότητα ζωής. Στο πλαίσιο αυτό επιχειρήθηκε η σκιαγράφηση και η επισήμανση των σύγχρονων τάσεων, στάσεων και απόψεων σχετικά με το ζήτημα των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων του τελικού σταδίου νεφρικής ανεπάρκειας και της αντιμετώπισης τους, στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Τονίστηκε η καθολική αναγνώριση και οι προσπάθειες εκ μέρους του συνόλου της επιστημονικής κοινότητας, όχι μόνο για την αύξηση του προσδόκιμου μέσου όρου ζωής, αλλά και για τη βελτίωση της συνακόλουθης ποιότητας ζωής του ατόμου. Δόθηκε έμφαση στους τρόπους και τις μεθόδους με τις οποίες οι ψυχοκοινωνικές μεταβλητές εκτιμούνται, αλλά και αξιοποιούνται. Επιστημονικά ότι οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται θα πρέπει να είναι προσανατολισμένες σε μια διαδικασία συνεχούς βελτίωσης του επιπέδου αντίληψης και κατανόησης των ιδιαίτερων αναγκών και προβλημάτων που αντιμετωπίζει ο νεφροπαθής και η οικογένειά του και να στοχεύουν στη διαμόρφωση νέων μεθόδων παρέμβασης για την αντιμετώπισή τους.

Επιχειρήθηκε η παρουσίαση της προσέγγισης της Κοινωνικής Εργασίας και των τρόπων παρέμβασης του κοινωνικού λειτουργού για την ομαλή προσαρμογή του ασθενή. Δόθηκε έμφαση σε δράσεις που στοχεύουν στην προετοιμασία του, στη συνειδητοποίηση της διαμορφωθείσας κατάστασης και την ενδυνάμωσή του. Στη συστηματοποιημένη δηλαδή βοήθεια που παρέχεται στον νεφροπαθή προκειμένου να γνωρίσει όσο το δυνατόν περισσότερα για την κατάστασή του, να κατανοήσει τα δικαιώματά και τις υποχρεώσεις του, να μάθει τις επιλογές που έχει, να γίνει ένα άτομο ενεργό και ικανό να αυτο-διαχειριστεί (self-management) την ασθένειά του, να πάρει αποφάσεις για τη θεραπεία και τη ζωή του και να αναγνωρίσει τα συμπτώματα και την επίδραση της ασθένειας στην καθημερινότητά του. Έγινε αναφορά στις ψυχοκοινωνικές παραμέτρους που βοηθούν ή παίζουν ανασταλτικό παράγοντα σε αυτή τη διαδικασία τόσο ως επιπτώσεις της ασθένειας όσο και ως παράγοντες που διαμορφώνουν την υπόσταση ενός ατόμου. Υπογραμμίστηκε τέλος, η αναγκαιότητα δημιουργίας ενός πλαισίου διεπιστημονικής παρέμβασης που βασίζεται στην ενεργή συμμετοχή του ασθενή, στην ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών του, στην προετοιμασία και εκπαίδευση του ίδιου και του φροντιστή, που συνεκτιμά τις ηλικιακές, πολιτισμικές και ατομικές ιδιαιτερότητες του ίδιου και της οικογένειάς του, την προσωπικότητα, τον χαρακτήρα, τις προηγούμενες εμπειρίες, τις προσδοκίες και την υποκειμενική κρίση του κάθε ανθρώπου. Και αυτό γιατί οι παράγοντες αυτοί διαμορφώνουν τον τρόπο με τον οποίο ο ίδιος εκτιμά την ασθένειά του και τις επιπτώσεις της σε αυτό που το ίδιο το άτομο αντιλαμβάνεται ως ποιότητα της ζωής του.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Αποστόλου Θ., (2000). «Ποιότητα ζωής: Μια παραμελημένη παράμετρος αξιολόγησης θεραπευτικών αποφάσεων», *Ελληνική Νεφρολογία*, 12(1), 28-33.

- Αποστόλου Θ. και άλλοι, (2001). «Αξιολόγηση της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με διαβητική νεφροπάθεια. Συγκριτικά αποτελέσματα μεταξύ ενός γενικού και ενός ειδικού για νεφρικά προβλήματα ερωτηματολογίου», *Ελληνική Νεφρολογία*, 13(4), 363-375.
- Βιδάλης Α., και Συγγελάκης, Μ., (2000). «Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής, Nottingham Health Profile (NHP) - Ελληνική έκδοση», *Ιπποκράτης*, 4, 1:39-42.
- Ζαϊμάκης, Γ., (2002). *Κοινοτική Εργασία και Τοπικές Κοινωνίες*, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Καλλινικάκη, Θ., (1998). *Κοινωνική Εργασία: Εισαγωγή στη Θεωρία και την Πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας*, Ελληνικά Γράμματα.
- Κανδυλάκη, Α., (1997). «Η έρευνα στην Κοινωνική Εργασία. Ποιοτική συλλογή και ανάλυση δεδομένων: Μια σύντομη προσέγγιση», *Κοινωνική Εργασία*, 47, 150-159.
- Κανδυλάκη, Α., (2001). *Η Συμβουλευτική στην Κοινωνική Εργασία: Δεξιότητες Επικοινωνίας και Τεχνικές Παρέμβασης*, Σύγχρονες Ακαδημαϊκές και Επιστημονικές Εκδόσεις, Αθήνα.
- Μπήδιου, Ζ. και άλλοι, (1991). «Αναγνώριση από τους νοσηλευτές του τεχνητού νεφρού ψυχολογικών προβλημάτων ασθενών που υποβάλλονται σε χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση», *Αδημοσίευτη παρουσίαση στο 12ο Πανελλήνιο Ψυχιατρικό Συνέδριο*, Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία, Βόλος, 18-21 Απριλίου 1991.
- Μπομποτάς Κ., και άλλοι, (1993). «Αξιολόγηση των ψυχοκοινωνικών παραμέτρων που καθορίζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΧΝΑ», *Ελληνική Νεφρολογία*, 5(3), 551-556.
- Πάνιτς, Δ., (1999). «Ψυχολογικές επιπτώσεις της Μεσογειακής Αναμίας», *Δελτ. Α' Παιδιατρ. Κλιν. Πανεπ. Αθηνών*, 46, 15-25.
- Payne, M., (2000). *Σύγχρονη θεωρία της Κοινωνικής Εργασίας*, μτφρ. Σ. Στρατιδάκη, επιμ. Θ. Καλλινικάκη, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.
- Σαρρής, Μ. και Σούλης, Σ., (2001). «Ποιότητα ζωής αιμοκαθαιρόμενων και μεταμοσχευμένων νεφροπαθών. Μια κριτική προσέγγιση», *Ιατρική*, 79(2), 158-163.
- Σταθόπουλος, Π., (1996). *Κοινωνική Πρόνοια: Μια Γενική Θεώρηση*, Έλλην.
- Τριανταφύλλου, Τ. και Μεσθεναίου, Ε., (1993). *Ποιος φροντίζει; Η οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων ηλικιωμένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Εκδόσεις SEXTANT, Αθήνα.

Ξενογλώσσον

- Ahlmen, J., (1996). «Quality of life of the dialysis patient» in Jacobs, C. et al. (eds) *Replacement of Renal Function By Dialysis*, Fourth Revised Edition, Kluwer Academic Publishers.
- Bass, E. et al., (1999). «Use of focus groups to identify concerns about dialysis», *Medical Decision Making*, 19, pp. 287-295.
- Callahan, M., (2002). «Social Workers Help Patients Find Answers», *αακρ RENALIFE*, Vol. 17, No 5.
- Carr, A. & Higginson, I., (2001). «Are quality of life measures patient centred?», *BMJ*, 322.
- Dullea, K. and Mullender, A., (1999). «Evaluation and Empowerment» in Shaw, I. and Lishman, J. (eds) *Evaluation and Social Work Practice*, SAGE Publications.
- Hickey, K., (1983). «Impact of kidney disease on patient, family and society» in Turner, F. *Differential Diagnosis and Treatment in Social Work*, Third Edition, The Free Press.
- Kjellstrand, C. et al., (1996). «Stopping Dialysis. Practice and Cultural, Religious and Legal Aspects» in Jacobs, C. et al., (eds) *Replacement of Renal Function by Dialysis*, Fourth Revised Edition. Kluwer Academic Publishers.
- Levin, N., (1992). «Quality of Life and Hematocrit Level», *American Journal of Kidney Diseases*, Vol. xx, No 1, pp. 16-20.
- McCracken, G., (1991). *The Long Interview*, Sage University Paper Series on Qualitative Research Methods, Vol. 13, Ontario, Canada.

- Revicki, D. et al., (1995). «Health - related quality of life associated with recombinant human erythropoietin therapy for predialysis chronic renal disease patients», *American Journal of Kidney Diseases*, Vol. 25, No 4, pp. 548-554.
- Schuftan, C., (1996). «The Community Development Dilemma: What is Really Empowering?», *Community Development Journal*, Vol. 31, No 33, pp. 260-264.
- Strauss, A. and Corbin, J., (1990). *Basics of Qualitative Research*, Sage.
- Wilson, P. (1996). «Psychiatric Aspects of the Dialysis Patient», in Jacobs, C. et al (eds) *Replacement of Renal Function by Dialysis*, Fourth Revised Edition, Kluwer Academic Publishers.
- Wu, A., et al., (2001). «Developing a Health - Related Quality - of - Life Measure for End - Stage Renal Disease: The CHOICE Health Experience Questionnaire», *American Journal of Kidney Diseases*, Vol. 37, No 1, pp. 11-21.