

# Χρόνια νόσος και πώς αυτή επηρεάζει τον ασθενή και το οικογενειακό του περιβάλλον

Παπαζήση Αλεξάνδρα<sup>1</sup>, Χαϊνογλου Ειρήνη<sup>2</sup>, Κουτσιαντά-Ζαμπόκα Κοκκώνη<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Τεχνολόγος Πυρηνικής Ιατρικής, Εργαστήριο Πυρηνικής Ιατρικής, Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο ΠαΓΝΘ ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη

<sup>2</sup> Υποψήφια Διδάκτορας, Εργαστήριο Φαρμακευτικής Χημείας, ΑΠΘ, Θεσσαλονίκη

<sup>3</sup> Τ. Διευθύντρια Νοσηλευτικής Υπηρεσίας, ΠαΓΝΘ ΑΧΕΠΑ, Θεσσαλονίκη



## Επιπτώσεις της πολλαπλής σκλήρυνσης στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς

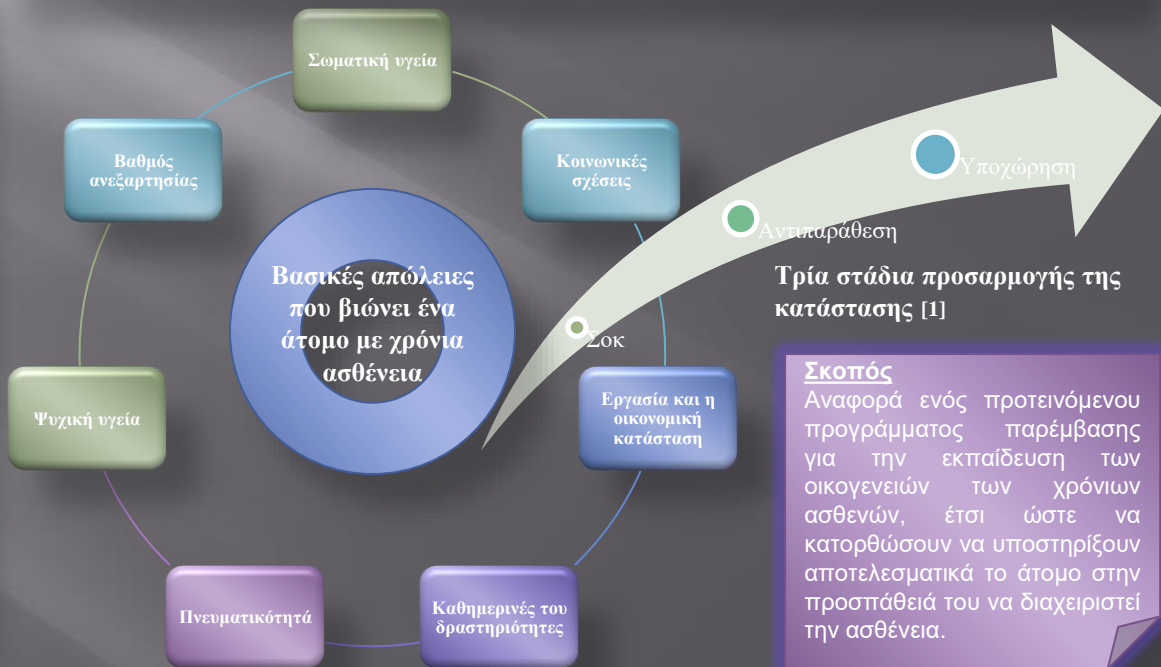
Η ασθένεια αυτή είναι πιθανόν να προκαλέσει στην οικογένεια συναισθήματα δυστυχίας, λύπησης και θυμού. Όσον αφορά τους/τις συζύγους, στις περισσότερες περιπτώσεις αντιδρούν άσχημα στην ιδέα προστασίας του συντρόφου τους. Ειδικότερα, όταν η σχέση μεταξύ του ζευγαριού δεν είναι ουσιαστική τότε η εμφάνιση της ασθένειας αποτελεί αφορμή διαζυγίου. Νιώθουν περισσότερο άγχος και από τον ίδιο τον ασθενή καθώς οι ευθύνες γι αυτούς έχουν αυξηθεί. Ο υγιής σύντροφος καλείται να επωμιστεί όλα τα βάρη της οικογένειας [2].

Τα παιδιά από την πλευρά τους, όταν είναι σε πολύ μικρή ηλικία, αδυνατούν να καταλάβουν σε πόσο δύσκολη κατάσταση βρίσκεται ο γονιός τους. Νιώθουν παραμελημένα και προσπαθούν με κάθε τρόπο να τραβήξουν την προσοχή. Πολλά παιδιά παίρνουν τον ρόλο του ώριμου ενήλικα και προσπαθούν να προσφέρουν ότι μπορούν στον ασθενή. Αυτό παρακινεί τα παιδιά αυτά να μεγαλώσουν απότομα και να χάσουν βασικό κομμάτι των παιδικής ανέμελης ηλικίας. Σε άλλες πάλι περιπτώσεις τα παιδιά δεν μπορούν να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα και παθαίνουν κατάθλιψη και διαταραχές συμπεριφοράς.

Οι στενοί φίλοι της οικογένειας (διαπροσωπικές σχέσεις) παρατηρείται ότι απομακρύνονται από τους ασθενείς λόγω των δυσκολιών που υπάρχουν. Νιώθουν και αυτοί λύπηση και συμπόνια, συναισθήματα τα οποία αντιλαμβάνεται με την σειρά του ο/η ασθενής, ενισχύοντας έτσι τα συναισθήματα θυμού, άγχους και οδύνης που νιώθει. Η ροή συναισθημάτων και συμπεριφορών εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος καταλήγει να αποτελεί ένα φαύλο κύκλο.

## Εισαγωγή

Η συμβίωση με μια χρόνια ασθένεια, όπως είναι η πολλαπλή σκλήρυνση, οδηγεί σε ψυχικές διαταραχές σε τέτοιο βαθμό που ο ασθενής καλείται να αντιμετωπίσει συναισθήματα άγχους, φόβου, ανασφάλειας, εγκατάλειψης όπως και την κατάθλιψη. Οι απώλειες που ενδέχεται να βιώσει λόγω της ασθένειάς του δυσχεραίνει αφενός την προσαρμογή του στην καινούργια πραγματικότητα αφετέρου διαταράσσει τις οικογενειακές ισορροπίες.



Τρία στάδια προσαρμογής της κατάστασης [1]

**Σκοπός**  
Αναφορά ενός προτεινόμενου προγράμματος παρέμβασης για την εκπαίδευση των οικογενειών των χρόνιων ασθενών, έτσι ώστε να κατορθώσουν να υποστηρίξουν αποτελεσματικά το άτομο στην προσπάθειά του να διαχειριστεί την ασθένεια.

# Πρόγραμμα παρέμβασης με σκοπό την εκπαίδευση της οικογένειας του ασθενούς ο οποίος πάσχει από χρόνια νόσο

**α) την διαχείριση του πόνου** μέσω βιοανάδρασης και τεχνικών χαλάρωσης.

**β) την βελτίωση της εικόνας που έχει ο ασθενής για το σώμα του.**  
Σε πολλές χρόνιες ασθένειες, το άτομο που πάσχει βλέπει το σώμα του να αλλάζει, είτε χάνοντας την δυναμική του ή ακόμα και μένοντας παράλυτος (όπως στην σκλήρυνση κατά πλάκας).

**γ) μέσω τεχνικών γνωστικής ψυχοθεραπείας.** Ο ασθενής συνήθως δημιουργεί ένα φαύλο κύκλο αρνητικών συναισθημάτων και σκέψεων όπου των οδηγούν σε κατάθλιψη. Μέσω της γνωστικής ψυχοθεραπείας ο ασθενής θα επαναπροσδιορίσει κάποια σημαντικά πράγματα στη ζωή του με σκοπό να επιτευχθεί για τον ίδιο μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

**δ) μέσω κοινωνικής υποστήριξης,** η οποία βοηθάει στην αίσθηση ελέγχου, στην διαχείριση των αρνητικών σκέψεων καθώς και στην ενίσχυση της ελπίδας των πασχόντων.

**ε) με τη συμπεριφορική ψυχοθεραπεία.** Σε αυτή την περίπτωση οι ασθενείς μαθαίνουν να μην προωθούν συμπεριφορές οι οποίες θα «σαμποτάρουν» την θεραπεία της νόσου, όπως για παράδειγμα το κάπνισμα ή το αλκοόλ.

**ς) με την διατήρηση ή ανάπτυξη φιλικών σχέσεων.** Αυτό θα βοηθήσει τον πάσχοντα να μην νιώθει παραγκωνισμένος.

**η) με τροποποιήσεις στην καθημερινότητα και τον τρόπο ζωής του ασθενή και την υποκίνηση της αποτελεσματικής αυτοφροντίδας,** προσαρμοσμένες στα νέα δεδομένα, έτσι ώστε να μπορεί να κάνει όσες το δυνατόν περισσότερες από τις δραστηριότητες που έκανε στο παρελθόν χωρίς να νιώθει ανίκανος.

**θ) με πρόγραμμα ασκήσεων,** οι οποίες έχουν σκοπό την ενδυνάμωση του σώματος και κατ'επέκταση την ενίσχυση της αυτοπεποίθησης του ασθενούς αλλά και την ελάττωση του πόνου .

## Αποτελέσματα

Οι άνθρωποι με χρόνια νόσο καλούνται να κάνουν πολλές αλλαγές στην καθημερινότητά τους. Να επαναπροσδιορίσουν τον εαυτό τους και τις σχέσεις τους με τους άλλους. Η αποδοχή των συμπτωμάτων τους, η δεκτικότητα που θα έχουν στην πιστή τήρηση της θεραπείας καθώς και η αλλαγή στις συνθήκες ζωής τους αποτελούν την μεγαλύτερη πρόκληση που θα αντιμετωπίσουν. Ο ασθενής χρειάζεται στήριξη από τα μέλη του κοντινού περιβάλλοντος, τα οποία με την σειρά τους πρέπει να εκπαιδευτούν κατάλληλα, προκειμένου να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις δύσκολες καταστάσεις.

## Συμπεράσματα

Παράλληλα με την ιατρική φροντίδα, εξίσου σημαντική είναι και η ψυχολογική στήριξη του ασθενούς, η οποία παίζει και τον καθοριστικό ρόλο στη διαδικασία συναισθηματικής ανάκαμψής του. Τα μέλη της οικογένειας οφείλουν να είναι ενημερωμένα τόσο για την ίδια την νόσο, όσο και για τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να βοηθήσουν τον ασθενή.

[1] Υφαντοπούλου Π. (2014). «Μέθοδος Εφαρμογής της Διδασκαλίας Αυτοδιαχείρισης στη Χρόνια Νόσο και στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας», Ανασκόπηση. Νοσηλευτική, 53(3):237-243

[2] Ελληνικού Μ.Ι., Ζήση Α. (2002). «Ποιότητα ζωής και χρόνιες νόσοι Προγνωστικές μεταβλητές για την ψυχική και κοινωνική προσαρμογή των πασχόντων με χρόνια ασθένεια», Ανασκόπηση. Ιατρική, 82(2):124-131

[3] Χέρας Π., Καραγιάννης Σ., Φάρος Ε., Μητσιμπούνας Δ. (2001). «Ποιότητα ζωής: Αξιολόγηση Παραγόντων που επηρεάζουν την ενημέρωση και τη συμμόρφωση στην αγωγή ασθενών με χρόνια νόσο» . Ιατρική,

[4] Καστανιάς Θ., Τοκμακίδης Σ. (2008). «Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας», Ανασκόπηση. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής,

[5] Χέρας Π., Χατζόπουλος Α. (2006). «Ψυχολογικές επιπτώσεις λόγω αλλαγής εικόνας σώματος, εξαιτίας χρόνιας ασθένειας ή αναπηρίας και προτεινόμενοι τρόποι αντιμετώπισής τους». Ψυχολογία της Υγείας, 35(3):55