

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ
ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**«Η ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΣΧΕΣΗ ΣΤΗΝ ΑΦΗΓΗΣΗ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ»**

**ΜΑΡΙΑΣΤΑΜΑΤΕΛΟΥ
ΑΡ. ΜΗΤΡΩΟΥ 21028**

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Ασπασία Γούλα

Αθήνα, Ιούλιος 2023

Greek Republic
UNIVERSITY OF West ATTICA



FINANCIAL ADMINISTRATION
AND SOCIAL SCIENCES FACULTY
DEPARTMENT
BUSSINESS ADMINISTRATION

SOCIAL POLICY
DEPARTMENT



MSc in
HEALTH SERVICES
AND SOCIAL CARE
ADMINISTRATION

Diploma Thesis

The Therapeutic Relationship in narrative between Health Professionals and Patients

Stamatelou Maria

Registration Number: 21028

Supervisor name and surname:

Professor Aspasia Goula

Athens, July 2023

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ
ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ
ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ
ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

«Η ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΣΧΕΣΗ ΣΤΗΝ ΑΦΗΓΗΣΗ
ΛΕΙΤΟΥΡΓΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ»

Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή
Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι επιτροπή

Ασπασία Γούλα	Γεώργιος Πιερράκος	Αναστάσιος Σεπετής

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη ΜΑΡΙΑ ΣΤΑΜΑΤΕΛΟΥ του Σπυρίδωνος, με αριθμό μητρώου 21028 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ του Τμήματος ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ Της Σχολής ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΩΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια, την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές, από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε αυτούσιες είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών, που, ενδεχομένως, χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα

Η Δηλούσα

Ασπασία Γούλα



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα τελευταία χρόνια, η χρήση της θεραπευτικής αφήγησης της ατομικής ασθένειας στο κομμάτι της υγειονομικής περίθαλψης, γενικά, και της ανακουφιστικής - παρηγορητικής φροντίδας, ειδικότερα, έχει τραβήξει την προσοχή, αφού έχει αναγνωριστεί ότι η αφήγηση είναι ένα σημαντικό εργαλείο της ιατρικής, μέσω του οποίου προκύπτουν νέοι δρόμοι αντιμετώπισης της ίασης, αλλά και, γενικότερα, βελτίωσης της ζωής του ασθενή.

Η εφαρμογή της αφηγηματικής ιατρικής στις υπηρεσίες υγείας αποτελεί καθοριστικό παράγοντα βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Ενισχύοντας τη συναισθηματική νοημοσύνη και την ενσυναίσθηση, η αφηγηματική ιατρική αναδεικνύει την αξία της θεραπευτικής συμμαχίας μεταξύ ασθενών και ιατρών. Ο χώρος της υγείας γίνεται ανθρωποκεντρικός, στρέφοντας την προσοχή στον ίδιο τον ασθενή.

Η δυνατότητα αυτή οδηγεί σε νέους ορίζοντες τους λειτουργούς υγείας, οι οποίοι ενδιαφέρονται να ανακαλύψουν και να αξιολογήσουν τις ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες του αρρώστου. Με τη συστηματική ανασκόπηση και τη μετα-ανάλυση άρθρων, που μελετούν τη θεραπευτική αφήγηση, τη χρήση της από τους επαγγελματίες υγείας, καθώς και τη σχέση, που αναπτύσσεται μεταξύ θεραπειών και ασθενών, διαπιστώνεται βελτίωση στην επικοινωνία, στην ενσυναίσθηση, στην ποιότητας ζωής του ασθενή, στη νοσηλεία του, ακόμη και στην ίασή του, αλλά αποτυπώνονται και τα οφέλη, που εισπράττουν οι Λειτουργοί Υγείας.

Οι έρευνες, γύρω από τη χρήση της αφηγηματικής ιατρικής σε περιπτώσεις σοβαρών ασθενειών, αναδεικνύουν την ανάγκη για στροφή σε μια ουσιαστικότερη προσέγγιση της αντιμετώπισης της ασθένειας. Ο σεβασμός προς τον ασθενή, αλλά και η ενδυνάμωση της προσωπικότητας των λειτουργών υγείας συμβάλλουν στην καλύτερη διαχείριση της ασθένειας και βοηθούν τον ασθενή να αντιληφθεί ότι μπορεί να διαθέτει ο ίδιος τη δύναμη για την ίασή του.

Λέξεις κλειδιά: Αφήγηση, Παρηγορητική φροντίδα, Θεραπευτική Αφήγηση, Ενσυναίσθηση, Ασθένεια, Λειτουργοί Υγείας, Επαγγελματίες Υγείας, Ασθενείς.

ABSTRACT

Use of therapeutic narration, in recent years, for sick individuals within the field of health care in general, as well as within palliative care in particular, has attracted attention since it has been recognized that narration is an important tool for medicine through which this tool new ways for dealing with sickness are produced; this also is valid for patient's life in general as well.

Applying narrative medicine in the health care field constitutes a crucial factor of improving the quality of provided health services. By strengthening emotional intelligence and empathy, narrative medicine emphasizes the value of therapeutic alliance between patients and doctors. The field of health care becomes anthropocentric, by drawing the attention to the patient itself.

Having this potential there are new horizons opened up for health professionals who are interested in discovering and evaluating psychological and mental needs of the patient. Using a systematic review and articles' meta-analysis on therapeutic narration, examining its use by health care professionals as well as focusing on the relations developed between healers and patients, we establish improvement in communication, empathy, improvement in patient's life quality, his/her better nursing and his/her healing, as well as the benefits received by the health care professionals.

Researches made, concerning the use of narrative medicine in cases of severe diseases, demonstrate the need for a more meaningful approach of confronting the disease. The respect towards the patient, as well as the strengthening of the health care professionals' personality contribute to a better management of the disease and help the patient realize that he/she him/herself can hold the key for his/her own cure.

Keywords: Narration, Palliative care, Therapeutic Narration, Empathy, Illness, Health professionals, Patients.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Όταν ξεκινούσα αυτό το Μεταπτυχιακό δεν μπορούσα να φανταστώ τους νέους φίλους που θα έκανα, τις πληροφορίες που θα κέρδιζα, τους ορίζοντες που θα άνοιγαν μπροστά μου όχι μόνο από γνώσεις Διοίκησης, αλλά και από γνώσεις Ζωής.

Σ' αυτό το ταξίδι δεν ήμουν μόνη, είχα πολλούς «φίλους», που με βοήθησαν και θα ήθελα να τους ευχαριστήσω από καρδιάς, γιατί χωρίς αυτούς θα ήμουν μια άλλη Μαρία ή Μαράνια, όπως με φωνάζουν.

Ας ξεκινήσω λοιπόν:

Ευχαριστώ πολύ το Σωτήρη μου για τις ώρες υποστήριξης, υπομονής και μοναξιάς (κάποιοι θα πουν και ησυχίας), που βίωσε αυτόν τον 1^½ χρόνο, τη Μαρία Μαρινοπούλου, φίλη, αγωνίστρια, που, με την επιμονή της, διαπέρασε όλους τους φόβους μου και από την οποία, σήμερα, έχω να θυμάμαι τόσο ωραίες στιγμές και έχω τόσους νέους φίλους χάρη σ' αυτήν, τη φίλη μου, Ιωάννα Χατζησαλάτα, για τις ατελείωτες ώρες εμπύχωσης και δύναμης, που μου έδωσε, και επειδή πίστεψε σε μένα, τους Καθηγητές μου, για τη συνεχή ενθάρρυνσή τους και για τις γνώσεις, που μου μετέδωσαν, τους συμφοιτητές μου -γιατί καλύτερη τάξη δε θα υπάρχει-, τις φίλες μου Μερόπη, Κατερίνα Ο., Ντίνα, Ξένια, Φαίη, Κωνσταντίνα, Κατερίνα Μ., Ειρήνη Π. για την υποστήριξή τους, τον Διευθυντή του Ακτινολογικού τμήματος κ. Καλογερόπουλο Ι. καθώς και τη κ. Πετρομιχελάκη Μ. Βιβλιοθηκονόμο, του Ευαγγελισμού για την αμέριστη βοήθειά τους.

Τέλος, θα ευχαριστήσω τον καθηγητή μου, κ. Σαρρή, που με το τρόπο του, μας έδειξε έναν άλλο κόσμο και μας έπεισε να πιστέψουμε σ' αυτόν.

Στο Θεραπευτή μου
(που αργήσαμε να συναντηθούμε)



Εικόνα 1. «Η Νοημοσύνη της Αγάπης» μέσα από τα λόγια του γλύπτη Rodin <https://www.nea-acropoli-athens.gr/arhtra/psixologia/1143-synais8hmatikh-nohmosynh-h-eksyrynh-kardia-meros-b>

"Υπάρχουν άγνωστες δυνάμεις μέσα στη φύση. Όταν παραδίδουμε ολοκληρωτικά τους εαυτούς μας σε αυτήν, χωρίς ενδοιασμούς, οδηγεί τις δυνάμεις αυτές σ' εμάς. Μας δείχνει αυτές τις μορφές που τα παρατηρητικά μας μάτια δεν βλέπουν, που η ευφυΐα μας δεν κατανοεί, ούτε υποψιάζεται."»

Στη μαμά μου ...
(Που προσπαθεί κάθε μέρα να γίνω καλύτερος
άνθρωπος)

Πίνακας Περιεχομένων

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	i
ABSTRACT.....	ii
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	iii
ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΑΚΡΩΝΥΜΙΩΝ ΚΑΙ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	4
A. ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ	5
A1. Εισαγωγή	5
A2. Αφήγηση.....	6
A3. Θεραπευτική Αφήγηση (ΘΑ).....	8
A4. Συναισθηματική Νοημοσύνη (ΣΝ)	12
A5. Ενσυναίσθηση (Ε).....	17
B. ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ.....	22
B1. Θεραπευτική Σχέση (ΘΣ).....	22
B1.1 Θεραπευτική Σχέση (ΘΣ) και Θεραπευτική Αφήγηση(ΘΑ)	27
B1.2 Ανακουφιστική/Παρηγορητική Φροντίδα (ΠΦ) και Θεραπευτική Αφήγηση (ΘΑ)	31
B1.3 Θεραπευτική Αφήγηση και Ασθένεια	35
B2. Οι Λειτουργοί Υγείας και οι Ασθενείς.....	39
B3. Κίνδυνοι και Δυσκολίες	43
Γ. ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ.....	46
ΔΙΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΚΑΤΑΓΡΑΦΕΣ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΦΗΓΗΣΗ (ΘΑ)	46
Γ1. Η Αφηγηματική Ιατρική (ΑΙ) στην Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ΠΜΣ)	46
Γ1.1 Αντικειμενικός στόχος της παρούσης έρευνας.....	48
Γ1.2 Μέθοδοι - Σχεδιασμός Έρευνας	49
Γ1.3 Αποτελέσματα Έρευνας	51
Γ2. Αφηγηματική ιατρική (ΑΙ) και Μυελοϊνώση (ΜΙ)	52
Γ2.1 Σκοπός –Εισαγωγικά στοιχεία της μελέτης.....	53
Γ2.2 Μέθοδοι.....	55
Γ2.3 Ερωτηματολόγιο Βάρος της Νόσου (ΒτΝ)	56
Γ2.4 Μελέτη της Μυελοϊνώσης (ΜΙ) διαμέσου της αφήγησης.....	56
Γ2.5 Αποτελέσματα.....	57

Γ3. Μαθήματα Ιστοριών: Γιατί η Αφηγηματική Ιατρική παίζει ρόλο στη Παιδιατρική Ανακουφιστικής Φροντίδας	60
Γ3.1 Μια ανάγκη για αφήγηση	61
Γ3.2. Ανάπτυξη Αφηγηματικής Ικανότητας.....	62
Γ3.3. Αντίληψη και αναπαράσταση	63
Γ3.4. Ανάγνωση για την προώθηση της ενσυναίσθησης	63
Γ3.5. Συμπεράσματα	65
Γ4. Η χρήση της αφηγηματικής ιατρικής (ΑΙ) στο σοβαρό άσθμα	66
Γ4.1 Η ζωή με σοβαρό άσθμα	66
Γ4.2 Η Αφήγηση που βασίζεται στην Έρευνα	67
Γ4.3 Μέθοδοι.....	68
Γ4.4 Αποτελέσματα - Συζήτηση.....	70
Δ. ΤΕΤΑΡΤΟΜΕΡΟΣ.....	74
Ο ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΔΕΣΜΟΣ (ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΟ –ΒΙΩΜΑΤΙΚΟ)	74
Ε. ΠΕΜΠΤΟ ΜΕΡΟΣ	82
Συμπεράσματα και Προσδοκίες.....	82
ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ/ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	86

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1. «Η Νοημοσύνη της Αγάπης» μέσα από τα λόγια του γλύπτη Rodin https://www.nea-acropoli-athens.gr/arthra/psixologia/1143-synais8hmatikh-nohmosynh-h-eksyprnh-kardia-meros-b	iv
Εικόνα 2. https://learningbites.gr/29_bite	12
Εικόνα 3. «Αλλάζοντας τις ιστορίες μας, αλλάζουμε τη ζωή μας» Έντεχνη δράση. Πηγή: https://www.art-therapy.center/allazontas-tis-istories-mas-allazoume-ti-zoi-mas	20
Εικόνα 4. Πηγή: https://thesafiablog.com/2019/07/27/mouteveli-analysis/	26
Εικόνα 5. Corridor in the Asylum, 1889 Βίνσεντ βαν Γκογκ (1853-1890), https:// www.psychologynow.gr/psychologia-texni/eikastika/4593-15-spoudaia-erga-texnis-pou-syndeontai-me-tin-psychologia.html	38
Εικόνα 6. ¿Qué es la narrativa? - Ποιά είναι η αφήγηση; Πηγή: https://concepto.de/wp-content/uploads/2020/12/narrativa-e1609274144871.jpg	46
Εικόνα 7. Η αφηγηματική θεραπεία χρησιμοποιεί τον αφηγηματικό τρόπο με θεραπευτικούς στόχους. Πηγή: https://www.sainte-anastasie.org/img/images_1/sabes-en-que-consiste-la-terapia-narrativa_6.jpg	73
Εικόνα 8. Οι πρώτες μας σχέσεις με αυτούς που μας φρόντισαν γεμίζουν τη βαλίτσα, με την οποία ταξιδεύουμε στον κόσμο. Είναι ο χάρτης, με τον οποίο πορευόμαστε στη ζωή. Πηγή: https://www.korovilas.gr/udopygla/2019/09/εσωτερικό-μοντέλο-εργασίας.jpg	81
Εικόνα 9. The Kiss, 1907-08 Γκούσταφ Κλιμτ (1862-1918) https://www.psychologynow.gr/psychologia-texni/eikastika/4593-15-spoudaia-erga-texnis-pou-syndeontai-me-tin-psychologia.html	87

ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΑΚΡΩΝΥΜΙΩΝ ΚΑΙ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis
BOI	Burden of Illness
GINA	Global Initiative for Asthma – Παγκόσμια Πρωτοβουλία για το Άσθμα
ICF	International Classification of Functioning
ICS	Inhaled Corticosteroids – Εισπνεόμενα Κορτικοστεροειδή
ISTUD	Istituto Studi Direzionali ή Ινστιτούτο Μελετών Διαχείρισης στην Ιταλία
MBI	Modified Barthel Index –Τροποποιημένος δείκτης Barthel
mCRPC	metastatic Castration-Resistant Prostate Cancer
NIV	Non invasive Ventilation – Μη επεμβατικό αερισμό
NM	Narrative M0065dicine
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy – Διαδερμική ενδοσκοπική γαστροστομία
PM&R	Physical Medicine & Rehabilitation
PSA	Prostate-specific antigen-Αντιγόνο ειδικό για τον έλεγχο προστάτη
QoL	Quality of Life
STROBE	Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology
WHO	World Health Organization
WHODAS II	WHO Disability Assessment Schedule II
WMA	World Medical Association
ΑΘ	Αφηγηματική θεραπεία
ΒτΝ	Βάρος της Νόσου
ΔΤΑ	Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργίας
ΗΒ	Ηνωμένο Βασίλειο
ΘΑ	Θεραπευτική Αφήγηση
ΘΙ	Θεραπευτική Ιατρική
ΜΙ	Μυελοϊνωση
ΠΑΑΠΟΥ	Πρόγραμμα Αξιολόγησης Αναπηρίας του ΠΟΥ
ΠΖ	Ποιότητα Ζωής
ΠΠΣ	Παγκόσμιος Ιατρικός Σύλλογος
ΠΜΣ	Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
Π.Ο.Υ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

A. ΠΡΩΤΟ ΜΕΡΟΣ

A1. Εισαγωγή

«Εν αρχή ην ο λόγος». «Ο Λόγος ήν ίδιον του Θεού και ο Θεός ήν ο Λόγος» (κατά Ιωάννη Ευαγγέλιο). Σε μια εποχή σκληρή και βίαιη, όπου ο χρόνος είναι χρήμα, είναι πλέον αναγκαιότητα μεταξύ των Λειτουργών Υγείας και των Ασθενών να υπάρχει μια σχέση εμπιστοσύνης και αμοιβαίας συνεργασίας. Η παρούσα μεταπτυχιακή εργασία αποτελείται από πέντε κεφάλαια, η δομή των οποίων περιγράφεται στη συνέχεια.

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας, θα αναφερθούμε στην Αφήγηση, για να μπορέσουμε να διεισδύσουμε στη Θεραπευτική Αφήγηση, στο τι είναι και πώς μας βοηθά, γενικότερα. Θα μιλήσουμε για τη Συναισθηματική Νοημοσύνη και τις δυνατότητες, που μας παρέχει, και θα ολοκληρώσουμε με την Ενσυναίσθηση, η οποία είναι βασικό στοιχείο και της Θεραπευτικής Αφήγησης, αλλά και της σχέσης των Λειτουργών Υγείας με τους Ασθενείς τους, όπως θα δούμε.

Στο δεύτερο μέρος, θα αναλύσουμε τη Θεραπευτική Σχέση ανάμεσα στο Θεραπευτή και το Θεραπευόμενο και θα δούμε την αλληλεξάρτησή της με τη Θεραπευτική Αφήγηση. Θα ασχοληθούμε με την Ανακουφιστική/Παρηγορητική Φροντίδα και την Ασθένεια σε σχέση πάντα με τη Θεραπευτική Αφήγηση, θα αναφερθούμε στους Λειτουργούς Υγείας, ποιος είναι ο σκοπός τους, καθώς και στους Ασθενείς και τις ανάγκες τους.

Στο τρίτο μέρος, ασχολούμαστε με τέσσερις διερευνητικές καταγραφές στη θεραπευτική αφήγηση. Σε αυτές εμπλέκεται η θεραπευτική σχέση στην αφήγηση μεταξύ ασθενών και λειτουργών υγείας. Πρόκειται για την αφηγηματική θεραπεία στην πλάγια μυατροφική σκλήρυνση, την αφηγηματική ιατρική σε σχέση με τη μυελοϊνωση, ο ρόλος της αφηγηματικής ιατρικής στη Παιδιατρική Ανακουφιστική Φροντίδα και τέλος, τη χρήση της αφηγηματικής ιατρικής στο σοβαρό άσθμα.

Στο τέταρτο μέρος -Αφηγηματικό- θα αναφερθούμε στους 4 τύπους του Συναισθηματικού Δεσμού, σύμφωνα με τους Bowlby J. και Ashworth P. D., όπου μέσα από την περιγραφή της ιστορίας, θα αντιληφθούμε τα στοιχεία, που διέπουν τους χαρακτήρες.

Στο πέμπτο μέρος, θα αναφερθούμε στα Συμπεράσματα της εργασίας αυτής, συνοψίζοντας ιδέες, πεποιθήσεις και προτάσεις.

Α2. Αφήγηση

«Είμαστε περιτριγυρισμένοι από την αφήγηση όσο και από τον αέρα. Ζούμε στην αφήγηση. Το να είσαι άνθρωπος σημαίνει να γνωρίζεις, να λες και να ζεις ιστορίες». (Schell & Schell, 2008)

Ως Αφήγηση ή Narration εννοούμε την κοινωνική επιδεξιότητα να χρησιμοποιούμε -ως αφηγητές- τις λέξεις με τέτοιο τρόπο, ώστε να κινήσουν το ενδιαφέρον και να τραβήξουν την προσοχή ενός προσώπου (του ακροατή, μάρτυρα) ή περισσότερων, όχι μόνο για να κατασκευάσουν, αλλά και για να μοιραστούν την εμπειρία (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017). Χρονολογείται από τις πρώτες μορφές σχεδίων, χαραγμένων στα τοιχώματα των σπηλαίων, προσπαθώντας να αναπαράγει μύθους ή ιστορίες για τις ζωές όσων διαβίωναν εκεί ή για τις ζωές άλλων, με προσδοκία τη μετάδοση πληροφοριών, γνώσεων ή ενημέρωσης γύρω από νέα ή παλαιότερα γεγονότα. (National Storytelling Network, 1998)

Ο Αριστοτέλης ήταν ο πρώτος που επεσήμανε τη σημασία της Αφήγησης, την αρχή, τη μέση και το τέλος στην πλοκή της ιστορίας (αφηγηματικό τόξο). Τα πρώτα θεραπευτικά κέντρα (τα Ασκληπιεία,) δέχονταν τον ασθενή στη στοά- άδυτο, εφόσον το επιθυμούσε, όπου συνδιαλεγόταν με το γιατρό, έκανε ηλιοθεραπεία, χαλάρωνε και άκουγε μουσική ή άλλοτε διάβαζε (έκανε βιβλιοθεραπεία), έτρωγε υγιεινά ή απείχε από το φαγητό και προσευχόταν. Το θέατρο αποτελούσε πρωταρχικό μέσο θεραπείας, στο πλαίσιο της οποίας ο γιατρός επέλεγε το θεατρικό έργο, που είχε σχέση με την ιστορία του ασθενή, ώστε να ταυτιστεί ο ασθενής με τους ήρωες. Έτσι, εντάσσεται στη θεραπεία η τέχνη της μουσικής και της αφήγησης. (Ζιώγα Δ., 2017)

Η αφήγηση σχετίζεται με την ιστορία του ανθρώπου και την εντοπίζουμε σε όλο τον κόσμο ανά τα έθνη, την κοινωνική τάξη, τη μόρφωση, την ηλικία (Gersie A. & Kind N., 1990). Ενισχύει τη μετάβαση από την ατομική στη κοινή εμπειρία (Corcoran K., & Fischer J., 1987) και είναι το πρώτο βοήθημα του ανθρώπου για επικοινωνία μαζί με τη

γλώσσα του σώματος, μέσω του οποίου μπορεί να διηγηθεί τη ζωή του, τις εμπειρίες του («*Τα όρια της γλώσσας μου είναι τα όρια του κόσμου μου*»- (Βιτγκενστάιν Λ., 1921) είτε σε προφορική είτε σε γραπτή μορφή. Η αφήγηση ενδυναμώνει την κριτική σκέψη, την ερμηνεία, την ενοποίηση των πληροφοριών, καθώς βοηθά και στη διάδοση απόψεων, γνώσεων και αξιών, ώστε το άτομο να μπορεί να πάρει αποφάσεις για τη ζωή του με έρεισμα τις γνώσεις που έχει λάβει, δίνοντας όνομα και σχήμα. Η διαφορά των δύο μορφών έγκειται στο ότι στην προφορική διαδικασία ο ακροατής μπορεί να πάρει μέρος. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Ο Πολίτης Π. αναφέρει ότι η Αφήγηση είναι η επιδεξιότητα να εξιστορείς διάφορα γεγονότα με σκοπό τη μεταφορά μηνυμάτων, που ενδυναμώνουν την επικοινωνία και τις σχέσεις, γενικότερα. Ξεχωρίζουν τρεις τύποι αφήγησης, η Μυθοπλαστική, που δεν εξιστορεί το πραγματικό, π.χ. λαϊκά παραμύθια, η Ιστορική, η οποία αφηγείται πραγματικά περιστατικά από τα περασμένα, π.χ. ιστοριογραφία, και η Ρεαλιστική, που αναφέρεται σε σύγχρονα γεγονότα και, στην οποία οι αποδείξεις αποτελούν μείζονες προϋποθέσεις, π.χ. συζητήσεις ανάμεσα σε φίλους. (Πολίτης, Π., 2006)

Οι αρχές που πρέπει να διέπουν την αφήγηση μια ιστορίας, ώστε να έχει και το επιθυμητό αποτέλεσμα, δηλαδή την επιτυχή επικοινωνία, είναι η Βασική ιδέα, γύρω από την οποία εξελίσσεται όλη η ιστορία, οι Χαρακτήρες – ήρωες, δηλαδή οι πρωταγωνιστές, το Θέμα, που προβάλλει τη βασική ιδέα, η σωστή Δομή, δηλαδή η σειρά, με την οποία εξελίσσονται τα γεγονότα, η Οπτικοποίηση, δηλαδή να υπάρχει εκφραστικότητα στο πρόσωπο και στο σώμα με κινήσεις αντίστοιχες και, τέλος, ο Ήχος και ο τόνος της φωνής, όπου πρέπει να χαρακτηρίζονται από εναλλαγές, ανάλογα με τα συμφραζόμενα. (Οικονόμου, Β., n.d.).

Οι ιστορίες είναι κομμάτι της ζωής. Μια προσωπική αφήγηση είναι μια περιγραφή της ιστορίας της ζωής κάποιου, βασισμένη σε βιωμένη ανθρώπινη εμπειρία. Συχνά, προσδιορίζουμε τον εαυτό μας, περιγράφοντας εμπειρίες σε μορφή ιστορίας. Έτσι, η αφήγηση παίζει σημαντικό ρόλο στην εξέλιξη της προσωπικότητάς μας. Η εκτίμηση της αφήγησης είναι εμφανής στην πρακτική της εργοθεραπείας. Η ιστορία ζωής ενός ασθενούς παρέχει κρίσιμες πληροφορίες, προσδιορίζοντας την επαγγελματική απόδοση σε όλη τη διαδικασία αξιολόγησης και παρέμβασης. Ο αφηγηματικός συλλογισμός είναι μια μορφή κλινικού συλλογισμού, που εξουσιοδοτεί τους εργοθεραπευτές να

κατανοήσουν καλύτερα πώς μια εμπειρία ασθένειας επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Η σκέψη στην αφήγηση επιτρέπει στον θεραπευτή να αποδώσει νόημα στις ατομικές αξίες, ανησυχίες και προσδοκίες του ασθενούς. Μια απροσδόκητη ασθένεια ή ένας τραυματισμός μπορεί να έχει βαθύ αντίκτυπο στην τροχιά της ιστορίας της ζωής κάποιου. Προκειμένου να παρέχουν φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να λάβουν υπόψη όλη την ιστορία της ζωής του ασθενή. (Fortuna J., 2018)

Μπορούμε πλέον να καταλήξουμε με σιγουριά στο ότι η αφήγηση είναι το μέσο, που χρησιμοποιούν οι άνθρωποι, για να μοιραστούν γεγονότα της ζωής τους. Όταν το γεγονός όμως έχει να κάνει με την υγεία και την αντιμετώπιση μιας ασθένειας, μεταβάλλονται τα δεδομένα, με αποτέλεσμα την ανασφάλεια και την έλλειψη σιγουριάς για το αύριο (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017). Η επικοινωνία είναι ένας σημαντικός παράγοντας, που συχνά αγνοείται στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης. Η προσωπική αφήγηση δεν είναι μόνο ένας τρόπος επικοινωνίας, αλλά και ένας τρόπος αντίληψης του κόσμου (Schell & Schell, 2008). Αυτό, μας δίνει το πλεονέκτημα να μπορούμε να την «εκμεταλλευτούμε» και σε άλλα επίπεδα πέραν της ψυχαγωγίας, εξελίσσοντάς την και δίνοντάς της νέο όνομα, όπως Θεραπευτική Αφήγηση.

A3. Θεραπευτική Αφήγηση (ΘΑ)

Η Θεραπευτική Αφήγηση (ΘΑ) εμφανίζεται τη δεκαετία του '70, από τους White M. και Epston D., και αλλάζει τα δεδομένα. Πρωτοεμφανίζονται νέες έννοιες, που χρησιμοποιούνται μεταφορικά, (Dimaggio, G., Salvatore G., Azzara C. & Catania D., 2003), (Dimaggio, G., Serio AV, & Ruggeri, G., 1995) και δεν υπάρχει πλέον ασθενής ή πελάτης, αλλά ο «συνάδελφος» της θεραπευτικής διαδικασίας, ο οποίος, μαζί με το Θεραπευτή θα ανασύρουν μέσα από τις ιστορίες, δεξιότητες και πεποιθήσεις, που θα ωφελήσουν τον πρώτο, προκειμένου να βρει τη λύση, να λάβει απαντήσεις ή να διαχειριστεί το «πρόβλημα», που τον απασχολεί. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Το 1989, από τους Michael White και David Epston, αναφέρεται: «είναι οι ιστορίες που οι άνθρωποι έχουν για τις ζωές τους, οι οποίες είναι καθοριστικές-καθορίζουν την

απόδοση του νοήματος στην εμπειρία, καθώς και την επιλογή εκείνων των πλευρών της εμπειρίας, που είναι να εκφραστούν». (Μπελέκου Π., 2009) Στην αρχή, χρησιμοποιήθηκε στην οικογενειακή θεραπεία και στην εκπαίδευση, δίνοντας τη δυνατότητα κατανόησης των γεγονότων – εμπειριών που έχει βιώσει ο αφηγητής – ασθενής. Ο ακροατής - θεραπευτής μέσα από τις ερωτήσεις «καθοδηγεί» την ιστορία σε νέους δρόμους, για να ανακαλυφθούν νέες θεωρίες- σκοποί και να έρθουν στην επιφάνεια νέες πληροφορίες. «Η αφηγηματική θεραπεία είναι μια συνεργατική και μη παθολογική προσέγγιση της συμβουλευτικής και της κοινοτικής εργασίας, που ωθεί τους ανθρώπους στο να γίνουν οι ειδικοί της ζωής τους». (White, M. and Epston, D., 1990)

Ομόγνωμα κινείται και η Rita Charon, MD, PhD, καθηγήτρια του Πανεπιστημίου Κολούμπια και δημιουργός του όρου Narrative Medicine, η οποία το 2001 έκανε μια σημαντική τοποθέτηση, καταλήγοντας στη σχέση μεταξύ θεραπείας και αφήγησης, δηλαδή στην Αφηγηματική Ιατρική (ΑΙ) και υποστηρίζοντας ότι είναι ένα δυνατό εργαλείο για την ένωση των γιατρών με τους ασθενείς τους. Ήταν τόσο ισχυρό το «κίνημά» της, όπου πλέον οι φοιτητές από το δεύτερο έτος παρακολουθούν σεμινάρια Αφηγηματικής Ιατρικής. Αφηγείται η ίδια: «Δεν αφουγκράζομαι μόνο το περιεχόμενο του αφηγήματος, αλλά και τη μορφή του – τις προσωρινές διαδρομές που ακολουθεί, τις αναπαραστάσεις, τη δευτερεύουσα πλοκή, τις σιωπές, από ποιο σημείο ξεκινά την αφήγησή του, με ποιο τρόπο τοποθετεί σε μια σειρά τα συμπτώματα και τη σχέση τους με άλλα γεγονότα της ζωής του... Μετά από μερικά λεπτά, σταματά να μιλά κι αρχίζει να κλαίει. Τον ρωτώ γιατί κλαίει. Μου λέει: «ουδέποτε μου έχει επιτρέψει κανείς να μιλήσω έτσι.» Η ΑΙ είναι ένας θεωρητικός και πρακτικός επιστημονικός κλάδος της υγειονομικής περίθαλψης. Σκοπός της είναι ενίσχυση της ιατρικής περίθαλψης, μέσω της βελτίωσης της ικανότητας των ιατρών να προσλαμβάνουν και να κατανοούν τις περιγραφές, που δίνουν οι ασθενείς για τον εαυτό τους. Αποτελεί μια θεωρία για ένα νέο τρόπο αντιμετώπισης της νόσου, σε συνδυασμό με τα συμπτώματα και τις επιλογές θεραπείας, με πρωταρχικό μέλημα να διερευνήσει τον ασθενή με γνώμονα τις μοναδικές ανάγκες, πεποιθήσεις και αξίες του. (Charon R., 2008)

Οι άνθρωποι είναι γεμάτοι από ιστορίες, που στόχο έχουν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους, τις ικανότητές τους, τις δυσκολίες τους, τους φόβους τους, τις επιθυμίες τους, τον πόνο ή τη χαρά τους. Η αφήγηση είναι κομμάτι της θεραπείας και σκοπός της είναι να βοηθήσει, να αμβλύνει, να δώσει δύναμη και ελπίδα, να αναλύσει το πρόβλημα από άλλη

οπτική γωνία. Οι ασθενείς διηγούνται την υποκειμενική τους εμπειρία, αφηγούμενοι ιστορίες γεγονότων και περιγράφουν θύμησης και επιθυμίες. Μιλούν για θέματα, που τους προξενούν προβλήματα και βάσανα, και εκμυστηρεύονται όνειρα και επιθυμίες τους. Με την εξιστόρηση γεγονότων και συναισθημάτων ανακαλύπτονται νέες πληροφορίες και δημιουργείται ένας τρόπος ενδυνάμωσης της γνώσης, για να κατανοήσουν, να ερμηνεύσουν και να αξιολογήσουν αυτά που τους συμβαίνουν, με κύριο σκοπό να αμβλυνθεί το «πρόβλημα» και να βρεθούν νέες διέξοδοι, ώστε να αλλάξουν τη σκέψη τους και τις δυνατότητές τους. Χρησιμοποιώντας τη σοφία του ασυνείδητου, αποκτούν συνειδητότητα και επέρχεται η αλλαγή. (Σαρρής Μ., 2001). Διαχωρίζοντας το πρόβλημα από τον άνθρωπο και ξεχωρίζοντας το συναίσθημα από τη λογική, μπορούν και αναπτύσσουν τις ικανότητες, τις δεξιότητες και τις αξίες τους, απομονώνοντας το είδος του προβλήματος, ώστε να μπορούν να αναλάβουν δράση και να το επεξεργαστούν. (White, M. and Epston, D., 1990)

Η εξωτερίκευση δίνει δύναμη στο άτομο και, μέσα από τις εναλλακτικές που συζητιούνται, δημιουργούνται νέες προοπτικές, που συμβαδίζουν με τα όνειρα και τις ελπίδες τους. Υπάρχουν τέσσερα στάδια για τη διατύπωση του προβλήματος και είναι:

1. Ονομασία του προβλήματος (ο ορισμός του προβλήματος).
2. Επίδραση του προβλήματος (τι συμβαίνει και πώς επηρεάζει).
3. Αξιολόγηση της Επίδρασης (ως καλή ή κακή επίδραση. Πώς τη βιώνει; Τι νιώθει;).
4. Δικαιολόγηση της Αξιολόγησης (γιατί είναι π.χ. κακές; Τι θα ήθελε;).

Σε αυτό το σημείο θα μπορούσαμε να προσθέσουμε ακόμα δύο στάδια:

5. Περαιτέρω περιγραφή του προβλήματος (προσωποποίηση προβλήματος).
6. Ανακεφαλαίωση (αποτελέσματα), (Χαρβάτης Α., 2015).

Είναι ένα ταξίδι μέσα από ερωτήσεις και απαντήσεις, που καθώς δίνονται, δημιουργείται ένας εξαιρετικός δρόμος αφύπνισης με οδηγό την εμπιστοσύνη και τη γνώση. Μιλώντας για τις εμπειρίες τους, μοιράζονται, αλλά και κατανοούν, νιώθοντας το ενδιαφέρον του συνομιλητή τους, ανταπεξέρχονται στο πρόβλημα, που γίνεται και πλεονέκτημα, αφού

κατανοώντας το γεγονός και ακούγοντάς το ξανά, ανοίγονται νέες οπτικές αντιλήψεις. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Η προαίρεση της ΘΑ μαζί με την ικανότητα της αντίληψης, όταν είμαστε έτοιμοι να μιλήσουμε, αλλά και να ακούσουμε, για να μάθουμε, είναι τα σκαλοπάτια προς την ολοκλήρωση της προσωπικότητάς μας. (Σαρρής Μ., 2001)

Παρ' όλο που η αφήγηση του ασθενούς μπορεί να μην περιλαμβάνει το άθροισμα των εμπειριών ενός ατόμου, οι ιστορίες που εξιστορούν οι ασθενείς και οι τρόποι, με τους οποίους διατυπώνονται, μπορεί να περικλείουν ανεκτίμητες πληροφορίες για το πώς βλέπει τον κόσμο ο ασθενής -τις σκέψεις του- με αποτέλεσμα να μπορέσουμε να αντιληφθούμε την κατάστασή του. Εξαιτίας του μεγέθους της αφήγησης και της δυνατότητας επεξηγήσεων αυτής, δίνεται η ευκαιρία, να δοθούν περισσότερα στοιχεία σχετικά με τις αξίες του ασθενούς, τους τρόπους συλλογιστικής του και τη σημασία της ασθένειας για το άτομο. (Σαρρής Μ., 2001) Η Αφήγηση δίνει το χρόνο στο θεραπευτή για παρατήρηση και σκέψη, κάνει το άτομο ξεχωριστό, όχι μόνο στα φυσικά χαρακτηριστικά, αλλά και για τις επιθυμίες του, την ίδια του τη ζωή. (Stanley P., Hurst M., 2011)

Όταν η θεραπευτική αφήγηση χαρακτηρίζεται από καλοσύνη και σεβασμό προς το συνάνθρωπο, διέπεται από ελπίδα και αλτρουισμό, πολλές φορές για μια καλύτερη ποιότητα ζωής, μεγάλης ή μικρής διάρκειας, υπάρχει η δυνατότητα, μέσα από παλιές ή νέες ιστορίες, κάτι που ακούσαμε ή βιώσαμε και το οποίο μας έχει στιγματίσει να το ζούμε και να το ξαναζούμε, κάθε φορά, με διαφορετική συμπεριφορά-αντίδραση. Η αλλαγή είναι αργή και επώδυνη πολλές φορές, στο τέλος, όμως, μας προσφέρει ποιότητα, ικανοποίηση, άνεση, αυτοπεποίθηση και ηρεμία. (Σαρρής Μ., 2001; Σαρρής Μ., 2022)



Εικόνα 2 [.https://learningbites.gr/29_bite](https://learningbites.gr/29_bite)

A4. Συναισθηματική Νοημοσύνη (ΣΝ)

Ο όρος «συναισθηματική νοημοσύνη» (ΣΝ) πρωτοαναφέρεται από το Μάικλ Μπέλντοχ Z., σε κείμενό του, το 1964 (Beldoch, M, 1964, στο Γκέλη Θ., 2021), το 1966, τον εντοπίζουμε σε ένα έγγραφο του Β. Λόινερ (Leuner, B., 1966, στο Γκέλη Θ., 2021) και το 1973, σε μία εργασία του Αμερικανού ψυχολόγου David McClelland, ο οποίος υποστήριξε πως μια ομάδα ειδικών χαρακτηριστικών - ικανοτήτων, όπως η ενσυναίσθηση, η αυτοπειθαρχία και η πρωτοβουλία, ξεχώρισαν τους εργαζόμενους σε επιτυχημένους και σε αυτούς που τα πήγαιναν απλά καλά, βάσει των επικείμενων προσδοκιών απόδοσης. Αυτό το κράμα είναι που μας κάνει διαφορετικούς-ξεχωριστούς, αυτό που είμαστε ο κάθε ένας από εμάς – μοναδικός.

Η ΣΝ είναι το «κάτι» μέσα στον καθένα από εμάς, που είναι κάπως απροσδιόριστο. Επηρεάζει το πώς διαχειριζόμαστε τη συμπεριφορά μας, πώς εμπλεκόμαστε στις διάφορες κοινωνικές καταστάσεις και πώς παίρνουμε προσωπικές αποφάσεις, για να

επιτύχουμε θετικά αποτελέσματα. Αν και η σημασία της είναι τεράστια, ο ακριβής της προσδιορισμός είναι λίγο δύσκολος, λόγω της αντίληψης, των προσωπικών εμπειριών και της οπτικής πλευράς του εκάστοτε μελετητή. (Γούλα Α., 2022)

Για τη Νέα Ελληνική Γλώσσα, συναισθηματική νοημοσύνη ονομάζεται η ικανότητα κάποιου να ελέγχει τα συναισθήματά του, να αντεπεξέρχεται στη συναισθηματική πίεση, να αναπτύσσει τις ικανότητές του σε τομείς, όπως η φαντασία, η καλλιτεχνία και η ανθρώπινη επικοινωνία. (Μπαμπινιώτης Γ., 1998)

Τη δεκαετία του 1990, οι Peter Salovey και John D.Mayer, κάνοντας μελέτες, διαπίστωσαν ότι η συνεχής εξάσκηση «συναισθηματικών συμπεριφορών» δημιουργεί νέους νευρώνες στον εγκέφαλο και οδηγεί σε ενδεχόμενες ποιοτικές συμπεριφορικές - αλλαγές, γεγονός που αποδεικνύει ότι όσοι καταβάλλουν προσπάθειες, για να αναπτύξουν τη ΣΝ τους, στο τέλος, αποκομίζουν σημαντικά οφέλη. Έτσι, δημιουργήθηκε το μοντέλο των ικανοτήτων της ΣΝ, όπου αναφέρεται σε πραγματικές ικανότητες, και έχει αποδειχθεί αρκετά ανθεκτικό απέναντι στην επιστημονική μέτρηση. Η θεωρία βασίζεται σε 2 κλάδους : τη Βιωματική Ικανότητα, όπου κάποιος αντιλαμβάνεται τα συναισθήματά του, αλλά και των άλλων, και τη Στρατηγική Ικανότητα, που έχει σχέση με τη διαχείριση αυτών των συναισθημάτων. Αυτοί οι δύο κλάδοι χωρίζονται σε τέσσερις υπό-κλάδους. Ο πρώτος είναι η Αντίληψη, η ικανότητα ανίχνευσης, αναγνώρισης των συναισθημάτων τόσο των δικών μας, όσο και στα πρόσωπα, στις εικόνες και φωνές των εμπλεκομένων (δηλαδή κατανόηση της γλώσσας του σώματος ή των εκφράσεων του προσώπου). Ίσως να είναι ο πιο σημαντικός υπό-κλάδος, γιατί βοηθά στην επεξεργασία των υπολοίπων. Ο δεύτερος κλάδος της ΣΝ είναι η Χρήση των συναισθημάτων, η αξιοποίησή τους στην προώθηση της σκέψης και της γνωστικής λειτουργίας, για την καλύτερη επεξεργασία καταστάσεων (τα αισθήματά μας βοηθούν να θέτουμε προτεραιότητες σε ό,τι δίνουμε προσοχή και σε ό,τι αντιδρούμε). Ο τρίτος είναι η Κατανόηση περίπλοκων συναισθημάτων και η ικανότητα διέλευσης από το ένα στο άλλο (έχει σχέση με την ενίσχυση της ικανότητας της αναγνώρισης και περιγραφής της εξέλιξης του ατόμου). Ο τέταρτος κλάδος είναι η Διαχείριση τους, δηλαδή η ικανότητα ρύθμισης των συναισθημάτων. Η ικανότητα να ελέγχουμε τα αισθήματά μας αποτελεσματικά έχει μεγάλη σημασία στη ΣΝ. Για τη μέτρηση της ικανότητας της ΣΝ, ο Mayer και οι συνεργάτες του επινόησαν δύο κλίμακες αξιολόγησής της, με στόχο την

αντικειμενική μέτρηση των γνωστικών και συναισθηματικών ικανοτήτων (Multifactor Emotional Intelligence Scale -MEIS, 1999- αλλά και το τεστ των Mayer, Salovey και Caruso, Emotional Intelligence Test -MSCEIT 2000), όπου και αξιολογούν τις τέσσερις διαστάσεις της ΣΝ (Mayer D.J., Salovey P., Caruso D. R., 2000).

Το 1995, ο ψυχολόγος- συγγραφέας Daniel Goleman αναφέρεται στη ΣΝ και την παρουσιάζει ως έναν από του κύριους συντελεστές επιτυχίας. Την ορίζει ως «μία ομάδα ικανοτήτων, οι οποίες αναφέρονται στον αυτοέλεγχο, το ζήλο, την επιμονή, την ελπίδα, την ενθάρρυνση και την αποφυγή της επιρροής των συναισθημάτων κατά τη διαδικασία σκέψης».(Goleman D.,1995) Υποστήριξε ότι, αν καλλιεργηθεί με την άσκηση ή διδαχθεί, θα έχει θετικά αποτελέσματα στην επίδοση σε κάθε τομέα μόρφωσης, εργασίας, σε όλη τη ζωή ενός ατόμου. Στο βιβλίο του αναφέρει ότι αποτελεί συνδυασμό ικανοτήτων μέσα από συνεχή εκπαίδευση και διαχωρίζεται σε:

A) ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ, στις οποίες συγκαταλέγονται:1) η Αυτογνωσία, δηλαδή η ικανότητα να αναγνωρίζει και να κατανοεί κάποιος τα συναισθήματά του, τα δυνατά σημεία του, αλλά και η ικανότητα να αναγνωρίζει την επίδρασή του σε άλλους, ενώ ενεργοποιεί και συναισθήματα θάρρους, για να κατευθύνει τις αποφάσεις τους. 2) ο Αυτοέλεγχος, δηλαδή η ικανότητα να διαχειρίζεται και να κατευνάζει τα συναισθήματά του σε οποιαδήποτε δεδομένη στιγμή, να γνωρίζει τα όριά του, να έχει τη δυνατότητα ανακατεύθυνσης τους, να μπορεί να χειριστεί τα αποδιοργανωτικά συναισθήματα κάποιου, καθώς και την πίεση για την προσαρμογή στις μεταβαλλόμενες καταστάσεις. 3) τα Κίνητρα Συμπεριφοράς, δηλαδή να συνεχίζει κάποιος να εργάζεται προς ένα συγκεκριμένο αποτέλεσμα, χωρίς να αποσπάται η προσοχή του, ούτε να επηρεάζονται η αισιοδοξία, η πρωτοβουλία και η τάση προς την επίτευξη του στόχου του, και σε:

B) ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΙΚΑΝΟΤΗΤΕΣ, οι οποίες περιλαμβάνουν: 1) την Ενσυναίσθηση, δηλαδή την ικανότητα να αναγνωρίζει και να κατανοεί τα συναισθήματα και τα κίνητρα των άλλων ανθρώπων, να τους παρέχει υπηρεσίες, να βοηθά στην ανάπτυξή τους και να αποδέχεται τη διαφορετικότητά τους –ειδικά, όταν πρόκειται για άτομα, που λαμβάνουν αποφάσεις, και 2) τις Κοινωνικές Δεξιότητες, δηλαδή τις ικανότητες, που φέρει κάποιος στο να διευκολύνει την επικοινωνία και την εξέλιξη των διαπροσωπικών σχέσεων,

δηλαδή να χειρίζεται διαφωνίες, να καλλιεργεί δεσμούς και, τέλος, να προωθεί τη συνεργασία και την ομαδικότητα (Goleman D., 1995).

Το 1999, οι Goleman και Boyatzis δημιουργούν ένα νέο εργαλείο μέτρησης που ονομάζεται: «Ο Κατάλογος Συναισθηματικής Επάρκειας» ECI (Emotional Competence Inventory), με εφαλτήριο τη συναισθηματική νοημοσύνη και την αποτελεσματική της επίδοση. Το εργαλείο αυτό προβάλλει τα αδύνατα σημεία, με στόχο την ενδυνάμωση της απόδοσής τους. Ταυτόχρονα, αξιολογείται ο οργανισμός-εταιρεία για εντοπισμό τυχόν αδυναμιών και επίλυσης - βελτίωσής τους (Πλατσίδου Μ., 2010).

Ο Reuven BarOn, το 1997, ασχολήθηκε με την κοινωνική διάσταση της συναισθηματικής νοημοσύνης. Υποστηρίζει ότι είναι το σύνολο των δεξιοτήτων προσαρμογής, προσδιοριστικών ιδιοτήτων και κλίσεων ενός ατόμου, δηλαδή ένα άθροισμα από μη γνωστικές δυνατότητες και ταλέντα, τα οποία συγκαταλέγονται στη συναισθηματική νοημοσύνη, η οποία κατευθύνει τις γενικές ικανότητες των ατόμων, στοχεύοντας σε έναν εποικοδομητικό χειρισμό των περιβαλλοντικών αξιώσεων και αναγκών. Πρόκειται για ένα μεικτό μοντέλο και αναφέρεται στον κοινωνικά και συναισθηματικά ευφυή άνθρωπο, όπου αναπτύσσεται σταθερά και μετά την ενηλικίωσή του (Πλατσίδου Μ., 2004).

Οι δεξιότητες - ικανότητες αυτές μοιράζονται σε πέντε γενικές κατηγορίες, που είναι οι εξής: 1) Ενδοπροσωπικές ικανότητες: έχουν σχέση με Συναισθηματική αυτοεπίγνωση, αυτοσεβασμό, ανεξαρτησία/αυτονομία, θετική διεκδίκηση, διαπίστωση του ατομικού δυναμικού. Το άτομο έχει επίγνωση του εαυτού του, κατανοεί και αξιολογεί τα συναισθήματά του και τις ιδέες του. 2) Διαπροσωπικές ικανότητες: Ενσυναίσθηση, διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική υπευθυνότητα. Το άτομο έχει συναίσθηση και καταλαβαίνει τα συναισθήματα των άλλων, ενδιαφέρεται για τους συνανθρώπους του και δημιουργεί συναισθηματικές σχέσεις. 3) Ικανότητα προσαρμογής: Ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, έλεγχος της πραγματικότητας, ευελιξία. Το άτομο είναι ευέλικτο απέναντι στις αλλαγές, λαμβάνοντας υπόψη τις διάφορες εναλλακτικές σε μια ανάλογη κατάσταση, την οποία εκτιμά με ακρίβεια, και μπορεί να αλλάξει με ευέλικτο τρόπο τα συναισθήματα και τις σκέψεις του, ώστε να είναι σε θέση να επιλύει προβλήματα, που προκύπτουν. 4) Διαχείριση του άγχους: Αντοχή στο στρες, έλεγχος των παρορμήσεων. Το άτομο αντιμετωπίζει εποικοδομητικά το στρες και ελέγχει τα έντονα συναισθήματα.

5) Γενικοί παράγοντες διάθεσης και παράγοντες ενεργοποίησης: Ευτυχία και αισιοδοξία. Το άτομο είναι αισιόδοξο, απολαμβάνει τη σχέση με τον εαυτό του και με τους άλλους, αισθάνεται, αλλά και εκφράζει την ευτυχία. (Bar-On, R., 2000)

Την τελευταία δεκαετία, η ΣΝ έχει δημιουργήσει ένα τεράστιο ενδιαφέρον, ιδιαίτερα στον τομέα της υγείας. Το προσωπικό, που διαθέτει τα χαρακτηριστικά αυτά, βοηθά τον οργανισμό να είναι αποτελεσματικός στις οργανωτικές του ικανότητες (Γούλα Α., 2022). Σε έρευνες που έγιναν, οι γιατροί φαίνεται να διαθέτουν αρκετά χαμηλή Συναισθηματική Νοημοσύνη, κάτι που επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την εξέλιξη της υγείας των ασθενών τους. «Σύμφωνα με μια έκθεση του Joint Commission (ενός μη κερδοσκοπικού οργανισμού, που παρέχει διαπίστευση σε οργανισμούς υγείας), έγινε αντιληπτό ότι στην έλλειψη επικοινωνίας (και όχι στην έλλειψη γνώσεων του γιατρού) οφειλόταν πάνω από το 70% των σοβαρών αρνητικών αποτελεσμάτων σε επίπεδο ίασης στα νοσοκομεία». (Ελληνικό Κέντρο Συναισθημάτων και Συναισθηματικής Εκπαίδευσης).

Έρευνα, που έγινε σε άτομα με γνωστικό επίπεδο, που αφορά στον τομέα διοίκησης και διαχείρισης υπηρεσιών υγείας, για τη διερεύνηση του τρόπου λειτουργίας των υπηρεσιών υγείας και, συγκεκριμένα, του δημόσιου νοσοκομείου, ανέδειξε ότι ο χρόνος που χρειάζεται, για να γίνουν οι αλλαγές και να εδραιωθούν, είναι πέντε (5) χρόνια, αφού ακολουθηθούν τα ακόλουθα δεκαπέντε (15) βήματα (κατά σειρά προτεραιότητας): - Αλλαγή Φιλοσοφίας του εργαζόμενου - Μεικτές Ομάδες Εργασίας (όλοι οι εργαζόμενοι από όλα τα τμήματα) - κατάρτιση στην εργασία, ώστε το νοσοκομείο να γίνει Οργανισμός Μάθησης - δημιουργία Κύκλων Ποιότητας - Συναισθηματική Επένδυση στην Εργασία - ανάπτυξη και καλλιέργεια μιας Κουλτούρας Ποιότητας - δημιουργία Ομάδων Δράσης - εφαρμογή Νέων Κριτηρίων Επιλογής - Αναδιάρθρωση των Διαδικασιών και Ροών Πληροφόρησης και των Μεθόδων Άντλησης Ιδεών - Διασφάλιση της Μετάβασης στο συμμετοχικό μοντέλο από πλευράς Κεντρικής Διοίκησης - ενίσχυση της Πρωτοβουλίας των Εργαζομένων - απεμπλοκή των Διοικητικών Ηγετών από μηχανισμούς πολιτικής επιρροής, με επιλογή διοικητικών διευθυντών και προϊσταμένων, που διαθέτουν άριστες Τεχνικές, Ατομικές και Κοινωνικές Δεξιότητες και Ικανότητες – εισαγωγή Σφαιρικού κατά Τμήμα Προϋπολογισμού - εισαγωγή Ολοκληρωμένων Νοσοκομειακών Πληροφοριακών Συστημάτων και, τελευταίο, μείωση της Πολυνομίας και Απλοποίηση του νομοθετικού πλαισίου λειτουργίας. (Γούλα Α., 2022)

Γεγονός είναι ότι οι σύγχρονοι οργανισμοί πάντα προσπαθούν να βελτιώσουν την απόδοσή τους, οπότε και αντιλαμβανόμαστε ότι είναι αξιόλογα τα μετρήσιμα οφέλη, που μπορούν να προκύψουν από την υψηλότερη συναισθηματική νοημοσύνη. Δεν αρκεί μόνο το να είσαι έξυπνος ή να έχεις την απαραίτητη κατάρτιση και εξειδίκευση, αλλά εξίσου σημαντικό είναι το να μπορείς να έχεις σωστή συνεργασία, ικανότητα επικοινωνίας, να μπορείς να διαχειριστείς τα συναισθήματα τόσο τα δικά σου, όσο και του συναδέλφου σου ή του ασθενή σου. Ένα περιβάλλον με ικανοποιημένο προσωπικό και ασθενείς, καθώς και με έντονο το αίσθημα της ασφάλειας, είναι ένα προοδευτικό περιβάλλον, που χαρακτηρίζεται από καλύτερη πρόληψη και διατηρείται καλύτερα, δηλαδή αποτελεί μια πιο αποτελεσματική υπηρεσία Υγείας. (Γούλα Α., 2022)

Το προσωπικό υγείας πρέπει να είναι πιο ανθρωποκεντρικό στην άσκηση εξουσίας και, μεταξύ των δικαιοδοσιών του και των υποχρεώσεών του, επιβάλλεται να συνυπολογίζονται με πάθος και ενθουσιασμό η κάλυψη αναγκών, καθώς και η ενίσχυση αρωγής τόσο για τους ίδιους, όσο και για τους συναδέλφους, αλλά, ακόμα περισσότερο, για τους ασθενείς του, ώστε να έχουμε βελτιωμένες διαπροσωπικές επαφές, οι οποίες συνεπάγονται το καλύτερο αποτέλεσμα. (Γούλα Α., 2022)

Ένα ικανοποιημένο προσωπικό υγείας προσφέρει ως αποτέλεσμα καλύτερη εξυπηρέτηση ασθενών, που μπορεί να συνεπάγεται και γρηγορότερη ίαση. Όταν διαθέτεις συναισθηματική νοημοσύνη, η διαχείριση του άγχους, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι δεξιότητες επίλυσης και διαχείρισης προβλημάτων, σε συνάρτηση με την ευημερία και την ψυχική υγεία, συνεπάγονται λιγότερη επαγγελματική εξουθένωση, δηλαδή ένα προηγμένο Οργανισμό Υγείας. (Γούλα Α., 2022)

A5. Ενσυναίσθηση (E)

Αντικρίζοντας μια κατάσταση από την οπτική γωνία ενός άλλου ανθρώπου (Βγενόπουλος Ι., Πρεξεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017), με άλλα λόγια, αναγνωρίζοντας και αφομοιώνοντας το πώς αισθάνεται ένας άνθρωπος και το πώς νιώθει, έχουμε καταφέρει να αναγνωρίσουμε και να διαβάσουμε τα μη λεκτικά στοιχεία της επικοινωνίας, δηλαδή την επεξήγηση του τόνου της φωνής, των κινήσεων και της έκφρασης. Όταν συμβαίνει

αυτό, λέμε ότι το άτομο έχει αναπτυγμένη τη συναισθηματική μέθεξη ή Οικείωση και δύναται να νιώσει τη χαρά ή τον πόνο του άλλου, (Πυθαγόρας, 5ος αιώνας), καταλήγοντας πως όλο αυτό είναι η Ενσυναίσθηση.

Οι Γερμανοί ήταν αυτοί που πρωτοανέφεραν την «Einfuhlung», ενώ ο Άγγλος ψυχαναλυτής Edward B. Titchener ανέφερε τη λέξη «empathy», η οποία προκύπτει από το ακρωνύμιο του Eye - Οφθαλμός, δηλαδή οπτική επαφή, Muscle - Μυς, από τις εκφράσεις των μυών του προσώπου, Posture - τη Στάση του σώματος, Aspect - την Άποψη του γιατρού, Tone - τον Τόνο της φωνής, Hearing – Ακοή, για τον καλό ακροατή και Your answer - για την απάντηση που δίνεις (Riess, H., & Kraft-Todd, G. , 2014). Ο Theodor Lipps (1903) υποστηρίζει ότι η ενσυναίσθηση είναι η εσωτερική πλευρά μίμησης και ο Carl Rogers (1957) ήταν αυτός που, εξετάζοντάς την, υποστήριξε ότι είναι αναγκαία και ικανή προϋπόθεση για θεραπευτική αλλαγή.

Το άτομο που λειτουργεί με Ε συμπονά, αισθάνεται, δίνει προσοχή και προσπαθεί να βοηθήσει, να κατανοήσει και να αναγνωρίσει συμπεριφορές και κίνητρα. Αυτό μπορεί να συμβεί με ένα άγγιγμα, ένα χάδι, ένα νεύμα, με μια κίνηση του κεφαλιού ή ακόμα και με τη σιωπή. Γενικά, όσοι λειτουργούν με Ε είναι καλοί ακροατές και επηρεάζουν όσους είναι γύρω τους. Από την άλλη πλευρά, η ευαισθησία που τους διακατέχει και η προθυμία για βοήθεια, κάποιες φορές τους κάνει να προσφέρονται τόσο, ώστε να ταλαιπωρούνται, αφού δεν μπορούν να διαχωρίσουν τα δικά τους από τα ξένα προβλήματα. Ενώ όμως αυτή τη δεξιότητα την έχουν όλοι οι άνθρωποι, οι περισσότεροι δεν την αξιοποιούν, έως και την αγνοούν (Σαρρής Μ., 2001; Σαρρής Μ., 2022).

Η Ε αναφέρεται στο συναίσθημα του να μπορεί κάποιος να νιώσει τη συναισθηματική κατάσταση του άλλου ατόμου, αφενός στο γνωστικό επίπεδο, ώστε να μπορεί να καταλάβει από την εμπειρία του το άλλο άτομο, και αφετέρου στη συμπεριφορά, όταν προσπαθεί να βρει τρόπο για να βοηθήσει το άλλο άτομο. Η κλινική ενσυναίσθηση είναι βασικός παράγοντας, μέσω του οποίου οι λειτουργοί υγείας αντιλαμβάνονται τη σημαντικότητα της ουσιαστικής επικοινωνίας, την αναγκαιότητα της θεραπευτικής σχέσης, σε συνδυασμό με την ιατρονοσηλευτική και ανακουφιστική φροντίδα. Δεν παρατηρεί κάποιος, αλλά ούτε «ζει» το πρόβλημα, αλλά κατανοεί τις συναισθηματικές φάσεις του ασθενούς, χωρίς να επιβαρύνεται (Σαρρής Μ., 2022).

Κατανοώντας ο ασθενής ότι ο λειτουργός υγείας αντιλαμβάνεται το βίωμά του, σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο, και παρέχοντας ο λειτουργός υγείας τη σωστή ενημέρωση προς τον ασθενή, προκύπτουν οι τέσσερις διαστάσεις που βοηθούν την ενσυναίσθηση, η Γνωστική, η Συναισθηματική, η Επικοινωνιακή και η Συμπεριφορική (Stepien Kathy A, Baernstein A., 2006).

Η ενεργητική ακρόαση, η συμβουλευτική, η κατανόηση, η αντίληψη της γλώσσας του σώματος του ασθενή, η εξειδικευμένη φροντίδα σε συνδυασμό με τη γνώση -εκπαίδευση- κατάρτιση, καθώς και η δέσμευση του λειτουργού υγείας, σύμφωνα με τη βιοηθική και τη δεοντολογία, να ενεργεί για το συμφέρον του αρρώστου (Σαρρής Μ., 2022), αποτελούν βασικά στοιχεία, που βοηθούν το Θεραπευτή να αντιληφθεί τις ανάγκες του Θεραπευόμενου. Επίσης, αποτελούν στοιχεία, τα οποία επιβάλλεται να αναπτύξουν ή να καλλιεργήσουν οι λειτουργοί υγείας, για να ενισχύσουν τη σχέση μεταξύ αυτών και των ασθενών τους (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017). Βάζοντας σε λειτουργία την Ε στη ζωή μας, δημιουργείται σεβασμός και εμπιστοσύνη, που είναι τα πρωταρχικά στοιχεία για μια σχέση, ώστε το άτομο να είναι σε θέση να εκφράσει πιο εύκολα τα συναισθήματά του. Ο άνθρωπος είναι ανοιχτός να ακούσει νέες ιδέες, δίχως να είναι ισχυρογνώμων, κατανοώντας τη θέση και τις απόψεις του άλλου, καθώς πέφτουν οι τόνοι της αντιπαράθεσης. Το αποτέλεσμα είναι να υπάρξει ασφάλεια στη μεταξύ τους διαφορετικότητα, αναγνωρίζοντας ήδη τον τρόπο σκέψης, ώστε να εντοπιστούν πιο εύκολα και γρήγορα οι απαντήσεις των προβλημάτων. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)



Εικόνα 3. «Αλλάζοντας τις ιστορίες μας, αλλάζουμε τη ζωή μας» Έντεχνη δράση. Πηγή: <https://www.art-therapy.center/allazontas-tis-istories-mas-allazoume-ti-zoi-mas>

*..ας αναλογιστούμε λίγο την έννοια της φωνής (είτε γραπτής, είτε προφορικής) - φύεται στο φως ή, μάλλον, φως και φωνή ριζώνουν στο ένα και ίδιο 'φω'... έτσι δια-φωνώ σημαίνει ότι φωτίζω κάτι προσεγγίζοντάς το από διαφορετικά σημεία θέασης, ενώ συμφωνώ σημαίνει ότι φωτίζω ένα θέμα από συμπληρωματικά σημεία θέασης... όπως και να 'χει, εν αρχή είν' η φωνή... δηλαδή το φως!
(<https://mythoplasieskiafigiseis.wordpress.com>)*

B. ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ

B1. Θεραπευτική Σχέση (ΘΣ)

Με τον όρο Θεραπευτική Σχέση αναφερόμαστε στη σχέση που δημιουργείται ανάμεσα στο Θεραπευτή και το Θεραπευόμενο. Θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι είναι μια σχέση σαν όλες τις άλλες, μέσα από τον κοινωνικό του περίγυρο, όμως η διαφορά είναι ότι διέπτετε από τη μεθοδική αλληλεπίδραση του θεραπευτή με το θεραπευόμενο (Σαρρής Μ., 2022; Σαρρής Μ., 2001), με σκοπό την αντιμετώπιση του «προβλήματος», την αλλαγή, τη θεραπεία και την εξέλιξη του θεραπευόμενου, μέσα από μια καλή επικοινωνία και συνεργασία. (Σταλίκας Α., Μαρτίκα Α., 2004)

Η ΘΣ μπορεί να αναλυθεί ως ένα ζεύγος κοινωνικών ρόλων, ως ένα σύστημα κοινωνικών αξιών. Για να δημιουργηθεί η ΘΣ, ο Θεραπευόμενος πρέπει να νιώσει εμπιστοσύνη, ασφάλεια, ελπίδα, ζεστασιά, στοργή, δέσμευση, σεβασμό, γνώση, ποιοτική επικοινωνία, ευελιξία, ταπεινότητα, δικαίωση (Σαρρής Μ., 2022). Επίσης, βοηθά πολύ στη μεταξύ τους σχέση η συμπεριφορά και των δύο, τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά και οι αξίες τους (Wright, J. H., & Davis, D., 1994), καθώς επίσης, οι πεποιθήσεις σχετικά με την άσκηση ιατρικής, οι προηγούμενες εμπειρίες, η ασθένεια, το πόσο σοβαρή είναι αλλά και τι πιστεύω υπάρχουν γι' αυτήν. (Σαρρής Μ., 2022)

Η δημιουργία μιας καλής ΘΑ θα γίνει ο παράγοντας αλλαγής, αλλά δε θεωρείται από μόνη της θεραπευτική. Αποτελεί περισσότερο ένα στοιχείο, διότι σημαντικό ρόλο παίζουν η ανάπτυξη και η διατήρηση της σχέσης αυτής, που θα βοηθήσουν το θεραπευόμενο να δεχτεί με μεγαλύτερη ευκολία τη θεραπεία, η οποία περνά από διάφορες φάσεις και διαμορφώνεται καθ' όλη τη διάρκεια, παρουσιάζοντας, πολλές φορές, παλινδρομήσεις και υποτροπές, μέχρι να φτάσει στο επιθυμητό αποτέλεσμα. (Bordin, E. S. , 1979)

Ως χαρακτηριστικά της θεραπευτικής σχέσης θα μπορούσαμε να αναφέρουμε παρακάτω:

- τις Δεξιότητες Συμβουλευτικής, (όπως το να είναι κάποιος καλός ακροατής, να μπορεί ο Θεραπευόμενος να μιλήσει άνετα για τον εαυτό του, αλλά και το πόσο καλός γνώστης είναι κάποιος σε μια συγκεκριμένη ειδικότητα).

- Το Συνεργατικό Εμπειρισμό (σε σχέση με τις αποδείξεις για τη συνολική αποτελεσματικότητα της θεραπείας, των τεχνικών που χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με τα προσωπικά χαρακτηριστικά του, την κουλτούρα και τα πιστεύω του θεραπευόμενου)
- τη Διατύπωση Περίπτωσης (όπου αναφέρεται η αιτία του προβλήματος, ο φόβος της αλλαγής και οι προσδοκίες του θεραπευόμενου)
- την Καθοδηγούμενη ανακάλυψη νέων - εναλλακτικών πληροφοριών (διαμέσου σωματικών ερωτήσεων, που δημιουργούν αμφισβήτηση, μέσω των οποίων προκύπτουν νέα ερωτήματα). (Καμπόλη Γ., Ρακιτζή Σ., 2017)

Θεμελιώδης υπόθεση των σύγχρονων θεωριών μεταφοράς στη σχέση Ασθενή με Θεραπευτή είναι και το πώς αισθάνεται ο θεραπευτής, αν τα συναισθήματά του συνάδουν με τα αισθήματα του ασθενή, που έχουν ενεργοποιηθεί. Το φαινόμενο αυτό λέγεται αντιμεταβίβαση και με αυτό τον τρόπο, αν ο ασθενής βρίσκεται σε επιθετική-θυμωμένη κατάσταση, αναμένει την κακή απάντηση, αφού υπάρχει αλληλοεπίδραση. Εάν όμως ο θεραπευτής το αναγνωρίσει και κρατήσει την απόσταση που οφείλει, τότε θα βοηθήσει τον ασθενή να καταλάβει και θα του προσφέρει την εναλλακτική. (Dimaggio, G., Salvatore G., Azzara C. & Catania D., 2003), (Dimaggio, G., Serio AV, & Ruggeri, G., 1995)

Ένας «θεραπευτής» δύναται να αντιληφθεί πολλά στοιχεία από την αφήγηση για τη ζωή του θεραπευόμενου, από την κληρονομικότητα, τις κακές συνήθειες, τα προβλήματα που βιώνει στον επαγγελματικό χώρο, την οικογενειακή κατάσταση, το άγχος έως και την κατάθλιψη και τις αρρώστιες, που του προκαλούν όλα αυτά. Ο Θεραπευτής πρέπει να είναι καλός ακροατής, για να μπορέσει να θεραπεύσει τον άρρωστο και όχι την αρρώστια. Είναι ο εκπαιδευτής, ο εξομολογητής, ο φιλόσοφος, ο φίλος, ο συνοδοιπόρος, αλλά, και καμία φορά και ο «αποδιοπομπαίος τράγος». Σκοπός του είναι να εντοπίσει τα υγιή στοιχεία του θεραπευόμενου, με σκοπό να αρχίσει να μεταμορφώνει την κακιά-αδύναμη πλευρά του σε πιο θετικές, αποτελεσματικές σκέψεις και δράσεις, πετυχαίνοντας την αλλαγή στον τρόπο σκέψης και αντιμετώπισης. Λέξεις του είναι οι «σε καταλαβαίνω», «με ενδιαφέρεις», «δε σε κρίνω». (Σαρρής Μ., 2022), (Σαρρής Μ., 2001)

Η ικανότητα ενεργοποίησης θεραπευτικών εργαλείων από το θεραπευτή, με τη δημιουργία εμπιστοσύνης και εκτίμησης, σε ένα φιλικό περιβάλλον, εκφράζοντας

συναίσθημα μαζί με την ανταλλαγή πληροφοριών, θα χτίσουν και θα κάνουν ισχυρή τη σχέση - συνεργασία μεταξύ τους, γεγονός που θα συντελέσει, για να προκαλέσει τον θεραπευόμενο να βρει τους τρόπους και να γίνει πιο αποτελεσματική η διαδικασία της θεραπείας, ώστε να θεραπεύσει και να εξελίξει ο ίδιος τον εαυτό του. (Σαρρής Μ., 2022), (Σαρρής Μ., 2001)

Σημαντικό στοιχείο, επίσης, είναι οι γνώσεις, που ο Θεραπευτής θα χρησιμοποιήσει, για να αποτρέψει την αντίσταση του Θεραπευόμενου, όπου είναι και το στάδιο, που θα καθορίσει και τη μετέπειτα σχέση. (Πόσο θα γίνει πειστικός, μπορεί να επηρεάσει; Θα είναι ειλικρινής; Θα γίνει σωστή ενημέρωση; Θα αποκαλυφθεί η αλήθεια; Θα μεταδώσει την ελπίδα; Θα επικοινωνήσει σωστά, ώστε να τον εμπιστευτεί ο θεραπευόμενος;. (Σαρρής Μ., 2022) (Σαρρής Μ., 2001)

Τέλος, επιβάλλεται να αναφέρουμε τη συναισθηματική ουδετερότητα (Parsons T., 1951), που θα πρέπει να τον διακατέχει, δηλαδή να αιτιολογεί αλλά να μη δικαιολογεί, πρέπει να είναι αντικειμενικός και αποστασιοποιημένος, δεν είναι ο άλλος, δε χάνει τη δική του υπόσταση, δεν είναι παρεμβατικός, αλλά ενεργητικός ακροατής, με ολιστική προσέγγιση, καθώς και αναπτυγμένη τη συναισθηματική νοημοσύνη. Επιδρά στο θεραπευόμενο, με στόχο να επηρεάσει την κατάσταση και τη συμπεριφορά του θετικά, καθώς και η Συμμόρφωση και η Συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων είναι και αυτά συστατικά της Θεραπευτικής Σχέσης. (Σαρρής Μ., 2022) (Σαρρής Μ., 2001)

Η θεραπεία χρειάζεται μια ομαδική συνεργασία, μια θεραπευτική συμμαχία, σημαντικό στοιχείο που επιβάλλεται να υπάρχει σε συνάρτηση με την ιατρική και τις άλλες ανθρωπιστικές επιστήμες. Η θεραπευτική συμμαχία είναι η ένωση, η συναινετική συνεργασία με προσήλωση στο σκοπό, που τροφοδοτείται με εμπιστοσύνη, συμπάθεια, σεβασμό και ενδιαφέρον. (Bordin, E. S. , 1979) (Σαρρής Μ., 2022)

Συναίσθημα εμπλουτισμένα από τη σχέση γιατρού - ασθενούς και γιατρού-οικογένειας, δυσκολίες, αβεβαιότητα, παθήματα προσωπικά ή όχι, εκφράζονται ελεύθερα και αυτή η δραστηριότητα δίνει το νόημα για τη ζωή, καθώς και διευκρινιστικές λύσεις από περιστάσεις, που βιώνουν στο χώρο. Πομπώδεις ανακοινώσεις δίνουν τη θέση τους σε απλές, αλλά σημαντικές εκφράσεις. Η αφηγηματική προσέγγιση έχει θεραπευτικό αποτέλεσμα και εμπεριέχει μια μεγάλη εμπειρία μάθησης, όσον αφορά στα ζητήματα που

σχετίζονται με τα βάσανα, που είναι εγγενή στην ανθρώπινη κατάσταση.

(CraiceDeBenedettoMariaAuxilliadora, 2018)



Εικόνα 4. Πηγή: <https://thesafiblog.com/2019/07/27/mouteveli-analysis/>

B1.1 Θεραπευτική Σχέση (ΘΣ) και Θεραπευτική Αφήγηση(ΘΑ)

Οι ασθενείς αφηγούνται την υποκειμενική τους εμπειρία, εξιστορώντας γεγονότα και περιγράφοντας αναμνήσεις και όνειρα. Συζητούν για θέματα που τους πονούν, τους απασχολούν, αλλά και που επιθυμούν και ονειρεύονται. Για να παρέχει μια αφήγηση ένα επικοινωνιακό αποτέλεσμα σε ένα άτομο, πρέπει να προκύψει από μια επαφή μεταξύ χαρακτήρων, που διαπραγματεύονται το νόημα των γεγονότων μεταξύ τους, με τον ενδιαφερόμενο να υπερισχύει και να παίρνει τον έλεγχο της κατάστασης στα χέρια του, δίνοντας νέες προοπτικές. Η επαφή αυτή προσφέρει νέες προτάσεις, συλλογισμούς και ενέργειες. Στο τέλος, ο ασθενής βλέπει μια άλλη οπτική των καταστάσεων, που λειτουργεί σαν προσομοίωση του πραγματικού κόσμου. (Dimaggio, G., Serio AV, & Ruggeri, G., 1995)

Οι αφηγήσεις έχουν δημιουργική δύναμη και δύνανται να προσφέρουν νέους τρόπους αφομοίωσης των εμπειριών, οδηγώντας σε ένα νέο κόσμο και στις δυνατότητές του. Για να πάρει σάρκα και οστά, χρειάζονται δυο αξιοσημείωτα συστατικά: 1) η πληρότητα, όπου το γεγονός φέρει νόημα και επιβάλλεται να δοθούν όλες οι επεξηγήσεις από όλες τις απόψεις, ώστε να δοθούν απαντήσεις και να ειπωθούν ιδέες, που μπορεί να μη βρίσκονταν καν στη σκέψη του δημιουργού, και 2) η πλοκή, που είναι η δράση, όταν οι διάφορες καταστάσεις δημιουργούν νέες δυσκολίες στα πρόσωπα της ιστορίας. (Southall D.J., 2011)

Η δομή μιας αφήγησης απαρτίζεται από πέντε τμήματα: Το πρώτο είναι ο προσανατολισμός, όπου έχουμε τα πρώτα στοιχεία για τα πρόσωπα, γύρω από τα οποία διαδραματίζεται (πότε και με ποιον τρόπο), το δεύτερο είναι η ιστορία, το βασικότερο στοιχείο, μετά, το τρίτο είναι η εκτίμηση, όπου παρατίθεται η προσωπική άποψη του αφηγητή, το πώς σκέφτεται- αντιλαμβάνεται την κατάσταση, τέταρτο είναι η εύρεση του ζητούμενου, όπου καταλήγει, όχι όμως απαραίτητα σε θετικό αποτέλεσμα, αλλά σε ένα διευρυμένο θέμα προς συζήτηση, για να καταλήξει στο πέμπτο, στην αξιολόγηση. (Γιάννου Ε., 2017)

Η αφήγηση ιστοριών παρουσιάζεται σε όλους του τύπους, κείμενα, λεκτικές ή μη λεκτικές διατυπώσεις, δημιουργικές εκφράσεις, όπου χρησιμοποιούμε για να περιγράψουμε, να συλλογιστούμε, να μοιραστούμε, να ψυχαγωγήσουμε ή να

ψυχαγωγηθούμε. Επίσης, η αφήγηση ιστοριών φέρει αρχή, μέση και τέλος, όπου ενώνει γεγονότα. Οι πιο σημαντικές αφηγήσεις αφορούν στις φάσεις μετάβασης ή αλλαγής τρόπου ζωής, όπου απαιτείται προσπάθεια διαχείρισης, αναδιάρθρωσης της κατάστασης, πόσο περισσότερο στις περιπτώσεις μιας ασθένειας ή ενός επικείμενου θανάτου. (Bingley A., Thomas C., Brown J., Reeve J., Payne S., 2008)

Πορευόμαστε στη ζωή μας, σύμφωνα με το τι συλλογίζομαστε, αντιλαμβανόμαστε, οραματιζόμαστε και γνωρίζουμε τον κόσμο μέσα από τις αφηγήσεις, που παρέχουν σκέψη για το παρελθόν μας και νέους προσανατολισμούς για το μέλλον μας. (Romanoff B. D., & Thompson B. E., 2006)

Οι Bingley A.G., Thomas C., Brown J., Reeve J., Payne S. μας δίνουν κάποια παραδείγματα από ορισμένες βασικές μεθόδους αφηγηματικής ανάλυσης, που χρησιμοποιούνται στο χώρο της υγειονομικής περίθαλψης.

«Πλέγματα ζωής» ή «χρονοδιαγράμματα» βασικών βιογραφικών γεγονότων ονομάζεται η τεχνική που εξελίχθηκε από την Atkinson R. και μας παρέχει μετρήσιμο και παραστατικό θέμα, ενισχύοντας την επαναφορά στην έρευνα της ιστορίας της ζωής του ασθενή. (Bingley A., Thomas C., Brown J., Reeve J., Payne S., 2008)

Από τους Labov W. και Waletzky J. αντλούμε τα *έξι μεμονωμένα στοιχεία*: θέμα - περίληψη - πληροφορίες για την κατάσταση - τι συνέβη - τι σήμαινε για τον αφηγητή - πώς τελείωσε. Η μελέτη τους επικεντρώθηκε στις προφορικές αφηγήσεις προσωπικής εμπειρίας και διαμόρφωσαν την ανάλυσή τους σε ένα θεωρητικό πλαίσιο, που επηρέασε τη μελέτη της αφήγησης, γενικότερα. Ότι πληροφορία έχουμε, την αποκτάμε μέσα από την οπτική του αφηγητή, από τις εντυπώσεις του και την αντίληψή του για ό,τι συμβαίνει, όταν το πληροφορείται και ο ίδιος. (Labov, W. & Waletzky, J., 1967)

Η Ολιστική ανάλυση (ομοιότητες και σύνδεσμοι με προσεγγίσεις φύλου) αναφέρεται από τον (Mishler E. G., 1986), ο οποίος τόνισε το πόσο σημαντικό είναι η «συνέντευξη» να θεωρηθεί ιστόρηση ή αφήγηση, με πρόσθετα στοιχεία από τους (Lieblich A., Tuval-Mashiach R. and Zilber T., 1998), όπου αποκαλύπτουν τις συνέπειες από την επίδραση των κοινωνικοπολιτιστικών - οικονομικών παραγόντων στη ζωή του αφηγητή. Σε αυτή τη φάση, η αφήγηση μπορεί να εξεταστεί από διαφορετικές πλευρές, ανάλογα με το πώς

εξυπηρετεί, π.χ. λογική ή θεραπευτική. (Η έννοια και ο επαναπροσδιορισμός του αφηγητή και του ερευνητή, στην υποκειμενική κατάσταση - (McAdams, D. P., Josselson, R., & Lieblich, A., 2001).

Η Βιογραφική, αφηγηματική, ερμηνευτική ανάλυση, που αναπτύχθηκε από τον Wengraf T., για εφαρμογή σε συνεντεύξεις - ιστορίες ζωής, αναλύει τη δομή και τις συνδέσεις μεταξύ διαφορετικών εκδόσεων της ίδιας βιογραφίας, με τον ερευνητή-θεραπευτή ουδέτερο και απελευθερωμένο από τις προσωπικές του αξίες, εμπειρίες και προοπτικές. (Τσιώλης Γ., 2015) (Wengraf T., 2001)

Η Συνοχή, όπως εκφράστηκε από τη Linde C., αποτελεί ένα είδος ανάλυσης, όπου οι προσωπικές ιστορίες, ενταγμένες στο πολιτισμικό και ιστορικό πλαίσιο, αναλύονται μέσα από το πρίσμα περιγραφών και εκφράσεων του αφηγητή, βασιζόμενες σε συγκεκριμένα γεγονότα της πρόωρης παιδικής ηλικίας. (Linde C., 1993)

Το Γένος, με το οποίο ασχολήθηκε ο Frank A., καθορίζει το «είδος» ή τη λογοτεχνική «μορφή» του αφηγητή, ο οποίος χρησιμοποιεί λογοτεχνικό ύφος, όπως κωμωδία, τραγωδία, σάτιρα ή έπος. Η ανάλυση περιλαμβάνει τη σημείωση της παρουσίας ή απουσίας διαφορετικών ειδών και συγκριτικών διαφορών στους τρόπους, με τους οποίους μια αφήγηση εμπλέκεται με τα είδη. Μπορεί να εξερευνήσει υποκείμενα νοήματα της εμπειρίας του αφηγητή μέσα στο κοινωνικοπολιτισμικό τους πλαίσιο. (Frank Arthur W, 1995), (Frank Arthur W., 2002)

Η αφήγηση συντελεί στη μεταμόρφωση και αποτελεί τροφή για σκέψη, ενώνοντας τα γεγονότα της επιδερμικής ιστορίας με ατομικές και πολιτιστικές αντενεργήσεις, καθώς ξεδιπλώνεται, επιτυγχάνοντας την απόδοση νέων εννοιών και διαστάσεων, όταν ξαναδιαβάζεται η ιστορία, αφού η προσωπική αφήγηση είναι ο καθρέφτης του εσωτερικού μας κόσμου. Η έγκυρη και αξιόλογη ποιότητα της αφηγηματικής μελέτης υπόκειται στην ετοιμότητα, στο γνωσιακό επίπεδο και στα επιχειρήματα, που θα τεκμηριωθούν συμπερασματικά, από τα στοιχεία της έρευνας. Η ερμηνεία της αφήγησης είναι έγκυρη, όταν αντιληφθούν αυτά τα άτομα τη σημασία της πραγματικότητας, στην οποία ζουν και δρουν. Οι ιστορίες επεξηγούν και μεταφράζουν τα γεγονότα, με πολλές επιρροές από προσωπικές κοινωνικοπολιτιστικές καταστάσεις. Η δημιουργική φαντασία

αποτελεί βοήθημα για τον επιστήμονα και είναι, επίσης, η ουσία της ικανής κλινικής και ηθικής λήψης αποφάσεων. (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008)

Η ΘΑ είναι ο δρόμος για τη θεραπευτική αλλαγή. Η εσωτερική αυτή μετάλλαξη συντελείται, όταν γίνεται αντιληπτό το πώς μεταφράζονται, τόσο η δημιουργία, όσο και η συντήρηση ενός προβλήματος, μέσα από την ερμηνεία της αφήγησης (Cowley, G. , & Springen, K., 1995), (EtchisonM., &KleistD. M., 2000), καθώς και το πώς συνδεόμαστε με αυτό και με ποιο τρόπο. Η ΘΑ είναι ένας νέος προσανατολισμός για το χώρο της υγείας και είναι «το τρίτο κύμα». (O' Hanlon B., 1994)

Μέσω της ΘΑ, μπορούν να ειπωθούν ιστορίες, που υποδεικνύουν απαντήσεις, εκφράζουν απόψεις και έχουν τη δυνατότητα να εκμεταλλευτούν προσωπικές γνώσεις - ιδέες, ώστε να χρησιμοποιηθούν ως έμπνευση (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017).

Θεωρώντας ότι οι δυσκολίες δημιουργούνται μέσα από κοινωνικά, πολιτισμικά και πολιτικά πλαίσια, για να μπορέσουμε να τα αντιληφθούμε και να βρούμε απαντήσεις, θα πρέπει να τα εξετάσουμε από την πηγή του προβλήματος (EtchisonM., &KleistD. M., 2000), (White, M. andEpston, D., 1990). Η ΘΑ είναι επικεντρωμένη στο να ενδυναμώσει εσωτερικά τον θεραπευόμενο, φτιάχνοντας μια δυνατή σχέση μεταξύ του θεραπευόμενου και του θεραπευτή, ώστε μαζί να απομονώσουν το πρόβλημα, ξεπερνώντας αντιστάσεις και συμπεριφορές και κάνοντας μια νέα αφετηρία. Μόνο έτσι θα βρεθεί η λύση. (EtchisonM., &KleistD. M., 2000), (Monk,. G., Winslade, J., Crocket, K., &Epston, D., 1997)

Κατασκευάζοντάς νέες ιστορίες με νέες δυναμικές και ελπιδοφόρες εκβάσεις, καταρρίπτοντας αρνητικές στάσεις και ανεπιθύμητα αποτελέσματα, δίνει στο θεραπευόμενο ελπίδα για ζωή και για ένα καλύτερο αύριο, ενώ στο θεραπευτή προσφέρει ικανοποίηση και το έναυσμα για να προσπαθήσει περισσότερο (EtchisonM., &KleistD. M., 2000)(Monk,. G., Winslade, J., Crocket, K., & Epston, D., 1997).

B1.2 Ανακουφιστική/Παρηγορητική Φροντίδα (ΠΦ) και Θεραπευτική Αφήγηση (ΘΑ)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) αναφέρεται στην ενεργό καθολική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα από νοσήματα απειλητικά για τη ζωή τους, την οποία ονομάζει Παρηγορητική Φροντίδα (ΠΦ). (ΠΟΥ, 2023)

Σύμφωνα με τους Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., η ΠΦ αποτελεί το γεφύρωμα της αναβάθμισης για μια καλύτερη ζωή, όταν οι ασθενείς πάσχουν από ένα επικίνδυνο νόσημα. Αυτό γίνεται με τη γρήγορη αποδοχή, τη σωστή εκτίμηση, το χειρισμό της ασθένειας (όπως είναι ο καρκίνος, οι νευρολογικές παθήσεις, η χρόνια καρδιακή ή αναπνευστική ανεπάρκεια, οι νεφροπάθειες, η HIV λοίμωξη, η νόσος Alzheimer) και, κατά συνέπεια, του πόνου, καθώς και όλων των ψυχικών, κοινωνικών και πνευματικών δυσκολιών (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017).

Η ΠΦ στοχεύει στο να παρέχει ένα πρόσθετο επίπεδο υποστήριξης, για την ανακούφιση του πόνου σε ασθενείς με σοβαρή ασθένεια. Συνήθως, παρέχεται επιπλέον της παραδοσιακής θεραπευτικής αγωγής, στην οποία κυριαρχεί η Τεκμηριωμένη Ιατρική (ΤΕ). Η πρακτική της ΤΕ βασίζεται στην καλύτερη διαθέσιμη έρευνα, για να καθοδηγήσει τη λήψη αποφάσεων και να συνταγογραφήσει παρεμβάσεις, σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Η American Occupational Therapy Association (ΑΟΤΑ) ορίζει τους παράγοντες του θεραπευόμενου ως τις συγκεκριμένες ικανότητες, χαρακτηριστικά ή πεποιθήσεις, που υπάρχουν σε ένα άτομο, και επηρεάζουν τη συμμετοχή σε επαγγέλματα (ΑΟΤΑ, 2014). Οι παράγοντες περιλαμβάνουν τις λειτουργίες του σώματος, τις δομές του σώματος, τις αξίες, τις πεποιθήσεις και την πνευματικότητα (Fortuna J., 2018). Επίσης, επηρεάζουν τα προσωπικά κίνητρα για ενασχόληση με επαγγέλματα και δίνουν νόημα στη ζωή (Puchalski e al., 2009). Επομένως, οι παράγοντες δεν αντιμετωπίζονται με

ένα παραδοσιακό σχέδιο φροντίδας. Τα επαγγέλματα και οι εμπειρίες με νόημα είναι προσωπικές και υποκειμενικές. Κατά συνέπεια, η ισχυρή επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς και του παρόχου ΠΦ είναι το κλειδί. Ο ρόλος της αφηγηματικής ιατρικής στην ΠΦ είναι να βελτιώσει την επικοινωνία ασθενή-γιατρού (Rosti, G. 2017).

Η ΠΦ δε γίνεται ξεχωριστά από τη θεραπεία, αλλά ταυτόχρονα, και στοχεύει τόσο στην ελπίδα για ζωή, όσο και στην αποδοχή του θανάτου, τόσο από τον ασθενή, όσο και από την οικογένειά του, ακόμα και για την περίοδο του πένθους. Από την αρχή της νόσου, μελετά συνδυαστικά τις θεραπείες, τα συμπτώματα και τις επιπλοκές. Μέσα από την ολιστική προσέγγιση, κατά τη διάρκεια όλης τη περιόδου, προσπαθεί για την εξέλιξη της θεραπείας στο καλύτερο δυνατό, προσφέροντας αδιάκοπα εστίαση στον ασθενή, εξατομικευμένη υποστήριξη, αφού έχει διαμορφωθεί σύμφωνα με τις ανάγκες του, τα προβλήματα και τις επιθυμίες του. Στοχεύει στην ανακούφιση του πόνου, στην ψυχολογική υποστήριξη, στη συνεισφορά για την αντιμετώπιση των πρακτικών προβλημάτων, για να ανταπεξέρχονται ο ασθενής και οι συγγενείς του στις εναλλαγές χαρούμενων ή στενάχωρων συναισθημάτων (Ross L., Danforth C.M., Eppstein M. J. , et al, 2019). Η στήριξη αυτή είναι πολυδιάστατη και προϋποθέτει μια ομάδα ειδικών για υποστήριξη και στο σπίτι του ασθενή (Λιάτσου Δ., 2023).

Με την ΠΦ εμφανίζεται μια εναλλακτική φροντίδα και μια εναλλακτική λύση, για να ξεπεραστεί αυτό το πρόβλημα. Θα μπορούσε να το περιγράψει κάποιος σαν ένα ταξίδι, στο οποίο ξεκινάς χαμένος, μη ξέροντας πού πας και στη διαδρομή το μετατρέπεις σε ένα ταξίδι αναζήτησης. Αυτή η αλλαγή γίνεται, αρχικά, εξωτερικεύοντας τα συναισθήματα, τις αμφιβολίες, τους φόβους, στη συνέχεια με το ξαλάφρωμα και την ανακούφιση και, με τον καιρό, με τη δημιουργία νέων ιδεών. (Craice De Benedetto Maria Auxilliadora, 2018)

Η Λιάτσου Δ., σε παρουσίαση, αναφέρει ότι η ΠΦ βασίζεται στην αναγνώριση και τον βαθύ σεβασμό για τους ασθενείς ως άτομα, εκτός του πλαισίου ασθένειας, ως άτομα που ακούγονται, με τα οποία ασχολούνται, γύρω από τα οποία ενημερώνονται και τα οποία σέβονται οι λειτουργοί υγείας. Είναι η ολοκληρωτική φροντίδα του ασθενή, μέσα από την κατανόηση των σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών αναγκών, που γίνεται από τις αντίστοιχες παροχές υγείας, οι οποίες προσφέρουν φροντίδα. Ταυτόχρονα, η ΠΦ

συνάδει με τις μοναδικές αξίες και τις ατομικές περιστάσεις του ασθενούς. « Αποτελεί μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα της ζωής των ασθενών και των οικογενειών αυτών που αντιμετωπίζουν προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου, με τη βοήθεια της έγκαιρης διάγνωσης και αξιολόγησης της θεραπείας». (Λιάτσου Δ., 2023)

Όταν η ασφάλεια του σήμερα, δίνει της θέση της στο φόβο του αύριο μέσα από την αρρώστια, καθώς ο πόνος υπάρχει παντού στη ζωή μας, η ΠΦ έρχεται να τον διαχειριστεί με προσοχή και ευαισθησία και να αναζητήσει τα άλλα συναισθήματα. Η μεγαλύτερη προσοχή και οι θεραπευτικές μέθοδοι πρέπει να δίνονται προς το άτομο και όχι προς την ασθένεια. (Σαρρής Μ., 2022).

Οι συζητήσεις αυτές δίνουν στους ασθενείς και τις οικογένειές τους την ευκαιρία να αισθανθούν ότι ακούγονται, για να πουν τη δική τους ιστορία, να συλλογιστούν μέσα από τους δικούς τους αγώνες με κύριο στόχο την αξιολόγηση αναγκών, την επεξήγηση και πολλές φορές τη λύση τους, ακόμα και όταν πρέπει να προετοιμαστεί κάποιος για το «τέλος». Οι εστίες και οι σιωπηρές ηθικές υποχρεώσεις του μοντέλου φροντίδας, με επίκεντρο τον ασθενή, συνάδουν σαφώς με τους ολιστικούς στόχους της παρηγορητικής και υποστηρικτικής φροντίδας. Το μυστικό δεν είναι μόνο να προσπαθήσουμε να γιατρέψουμε την αρρώστια, το σημαντικό είναι να μπορούμε να βελτιώσουμε την ποιότητα ζωής του ασθενή με σεβασμό, να μειώσουμε τον ψυχικό πόνο με βελτιωμένα και μακρόπνοα αποτελέσματα, λιγότερες επιθετικές θεραπείες, αλλά και να προσφέρουμε στο συγγενικό περιβάλλον λιγότερο άγχος, κατάθλιψη, ακόμα και συμπτώματα ασθένειας. (Λιάτσου Δ., 2023)

Η εξιστόρηση της ιστορίας του ασθενούς είναι η αρχή της ΠΦ, αφού μέσα από αυτή την επικοινωνία πρέπει να αναπτυχθούν ερευνητικές μέθοδοι, ώστε να γίνει επεξεργασία, για να αποκτηθεί περισσότερη γνώση μέσω της προσέγγισης, ώστε να μπορέσουν οι ασθενείς να αποκαλύψουν τις εμπειρίες τους (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008)

Ουσιαστικά, η ΠΦ προσπαθεί να καλυτερεύσει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, προλαμβάνοντας και μαλακώνοντας τον πόνο και τη θλίψη, αφού δεν μπορεί ούτε να μεταθέσει, ούτε να κάνει πιο σύντομη τη διαδικασία του θανάτου, σε

κάποιες περιπτώσεις. Δύναται να βοηθήσει, από το ιστορικό του ασθενούς, στα μεταβατικά στάδια της ασθένειας, στη διαχείριση των συναισθημάτων και των φοβιών, στα άγχη, έως και στα διαδικαστικά, αλλά και στην τακτοποίηση υποθέσεων. Η συνάφεια των ιστοριών δίνει ροή, στόχο και τροφή για σκέψη, οι ασθενείς που εξιστορούν επαναλαμβανόμενα και διεξοδικά, βελτιώνονται πιο γρήγορα σε σχέση με τους ασθενείς που αποδίδουν την ίδια μονότονη ιστορία καθ' υποτροπή, χωρίς να εμβαθύνουν (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017). Σ' αυτό το σημείο, έρχεται η θεραπευτική αφήγηση να υποστηρίξει τις διάφορες δεξιότητες των λειτουργών υγείας, με σκοπό την ισχυροποίηση της σχέσης γιατρού-ασθενούς, μέσω ηθικής, αποτελεσματικής και κατάλληλης φροντίδας, με επίκεντρο τον ασθενή, για μια ιατρική περίθαλψη βασισμένη στην εμπιστοσύνη, στην αξιοπιστία, στην ταπεινότητα και στην αμοιβαία αναγνώριση. (Σαρρής Μ., 2022)

Οι Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ. αναφέρουν ότι η ΠΦ μας εκπαιδεύει, μας δίνει τα κατάλληλα εργαλεία, για να διώξει τον πόνο, μας μαθαίνει να βλέπουμε τη χαρά, την εμπιστοσύνη, την ανακούφιση, την ομορφιά και, γενικότερα, τα θετικά. Ακόμα και σε περιπτώσεις ανίατες, όπου το «τέλος» είναι θέμα χρόνου, ενισχύει την αποδοχή της μη αναστρέψιμης κατάστασης και στην αρχή, αλλά και στο τελικό στάδιο του ασθενή, με την αποδοχή της απώλειας από τους συναισθηματικά εμπλεκόμενους και τους συγγενείς. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Η ΠΦ πρέπει να διακατέχεται από ενσυναίσθηση, δηλαδή να μπορούμε να μπούμε στα «παπούτσια» του άλλου, μαζί με ποιοτική επικοινωνία για σημαντική και ουσιώδη αφομοίωση, συναισθηματική νοημοσύνη, ενημέρωση και συναίνεση ανάμεσα σε αυτούς που διηγούνται, αυτούς που ακούν και αυτούς που εξηγούν και μεταφράζουν τη σημασία των λέξεων και των αισθημάτων. Η ιστορία, που αφηγείται ένας ασθενής, αλλά και ο λειτουργός υγείας αντίστοιχα, πέρα από την επικοινωνία που δημιουργεί, συντελεί και στο να γίνουν ορατές, μέσα από εσωτερικές διαδικασίες, οι σκέψεις, οι αμφιβολίες, οι εσωτερικές αναζητήσεις, αλλά, ταυτόχρονα, να βρεθούν και τρόποι αντιμετώπισης. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Η ΘΑ, όσο δυνατά κι αν είναι τα συναισθήματα, θα προσπαθήσει να σε κάνει να κατανοήσεις και να επικοινωνήσεις ουσιαστικά. Η Παρηγορητική Φροντίδα (ΠΦ) θα δώσει στοργή. Σκοπός της είναι η προσφορά υποστηρικτικής και ανακουφιστικής

μέριμνας, όπου οι νοσούντες θα περάσουν πιο όμορφα και ανάλαφρα το υπόλοιπο έως την αποκατάστασή τους ή ακόμα κι, αν είναι τέτοια η περίπτωση, έως το τέλος της ζωής τους. (Λιάτσου Δ., 2023).

Οι De Benedetto et al., αναφέρουν ότι σε κάποιες περιπτώσεις, όταν δεν υπάρχει κάτι άλλο να κάνεις, μπορείς να κάτσεις και να ακούσεις τον ασθενή, ακόμα κι αν βρίσκεται στο καταληκτικό στάδιο, όπου ακόμα και εκεί υπάρχουν διάφοροι τρόποι για να ειπωθεί το τέλος. Ο συνδυασμός της ΘΑ και της ΠΦ δείχνει να έχει θετικά αποτελέσματα, ακόμα και σε δύσκολες ιατρικές περιπτώσεις. Με αξιοπρέπεια και αυτονομία, ο ασθενής αποφεύγει αρνητικά συναισθήματα, όπως τη μοναξιά, την απομόνωση, το αίσθημα ότι δημιουργεί πρόβλημα και πλάθει ένα νέο σκεπτικό που τον βοηθά με τη θεραπεία του. (De Benedetto MA, de Castro AG, de Carvalho E, et al. , 2007)

Η συμμετοχή στις αφηγήσεις των ασθενών είναι σημαντικό κομμάτι στην υποστηρικτική και ΠΦ. Οι Λειτουργοί Υγείας έχουν τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσουν ένα διευρυμένο κομμάτι αφηγηματικών και ερευνητικών μεθόδων με πολλές γνώσεις σε σχέση με την πολιτική και υγειονομική περίθαλψη, το χώρο της εκπαίδευσης και της πρακτικής στις ιατρικές επιστήμες και τις επιστήμες υγείας (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008).

B1.3 Θεραπευτική Αφήγηση και Ασθένεια

Η ιστορία της ασθένειας (ιδίως του τελικού σταδίου) απαρτίζεται από 5 στάδια. Στην αρχή, βρίσκεται η ανακάλυψη της ασθένειας, έπειτα είναι το τι νιώθει ο ασθενής και πώς επηρεάζονται τα αισθήματά του. Μετά, ακολουθούν ο φόβος και το αίσθημα της απώλειας για το τι θα γίνει, πότε και πώς. Κατά την τέταρτη φάση, συναντάμε την αναγνώριση του τι σημαίνει η ασθένεια και, τέλος, εντοπίζεται η αποδοχή του τι συμβαίνει ή τι πρόκειται να συμβεί. Η θεραπευτική αφήγηση αποκτά δύναμη, εάν καταφέρει και ξεπεράσει την κατάθλιψη, τον σωματικό πόνο και την αδυναμία (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Η προσφορά χρόνου και χώρου στους ασθενείς και στις εμπειρίες τους, για το τέλος της ζωή τους, δύνανται να μας διδάξουν για τη ζωή, για τις ασθένειες, την ταλαιπωρία, αλλά

και τη φροντίδα. Αυτός ο τρόπος φανερώνει όλα τα θετικά στοιχεία είτε εμπειρικά, είτε πνευματικά, που μπορούν να αναδυθούν μέσα από τις ιστορίες των θεραπευομένων ή των θεραπευτών, για να βρεθούν πιο εποικοδομητικοί δίοδοι ενίσχυσής τους. (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008).

Στις περισσότερες περιπτώσεις, όταν ο ασθενής συνειδητοποιήσει ότι δεν υπάρχει επιστροφή από την ασθένεια, αρχίζει και μιλά για τα περασμένα και κάνει έναν απολογισμό τακτοποιώντας σε σειρά τις σκέψεις του και τα συναισθήματά του, με απώτερο σκοπό την αποδοχή, ώστε «φεύγοντας» να υπάρχει ένα αίσθημα «ικανοποίησης» (DeBenedettoMA, deCastroAG, deCarvalhoE, etal. , 2007). Ο θάνατος, ως μοιραίο γεγονός, προϋποθέτει εξιστόρηση, για να κατανοηθεί και να γίνει αποδεκτός, για να μπορέσει το άτομο να συνεχίσει ή να γίνει οδηγός για άλλα άτομα, που θα ενθαρρυνθούν και θα βοηθηθούν ή θα βοηθήσουν. (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008)

Εξετάζοντας τη σημασία της λέξης «ελπίδα», σε αφηγήσεις Ασθενών και Λειτουργών Υγείας, σε περιστατικά που πλησίαζαν προς το τέλος της ζωής, παρατηρήθηκε ότι ενέπνεε μικρές διαφορές, με μια μικρή προσδοκία στην έννοια, και προτάθηκαν διάφορες νέες ιδέες για την αντιμετώπιση του επερχόμενου τέλους. (BingleyA., ThomasC., BrownJ., ReeveJ., PayneS. , 2008)

Μια ιστορία πόνου, ταλαιπωρίας, υπέρβασης ή έστω και θανάτου μπορεί να συναντήσει συμπονετικούς συνομιλητές, που έστω κι αν εκείνη τη στιγμή είναι ανίκανοι να αρθρώσουν λέξη, αν παρατηρήσουν με προσοχή και ενσυναίσθηση, θα ανακαλυφθεί ένας τρόπος επικοινωνίας. Όταν η ιστορία ειπωθεί, ακουστεί, επαναληφθεί, ξαναγραφτεί, ερμηνευτεί, κοινοποιηθεί ξανά και ξανά, μετατρέπεται σε μια ισχυρή αφήγηση, που μπορεί να διδάξει και τους λειτουργούς υγείας, αλλά και τους ασθενείς. (CraiceDeBenedettoMariaAuxilliadora, 2018)

Οι ιστορίες δίνουν νόημα στη ζωή μας και βοηθούν να καταλάβουμε το τέλος της ζωής. Είναι ένας συνδετικός κρίκος ανάμεσα σε αυτόν που φεύγει και σε αυτόν που μένει πίσω. Για τους απλούς φροντιστές και τους γιατρούς, αποτελεί τη δυνατότητα να τιμήσουν τον ασθενή, να τον παρακολουθήσουν ως άτομο και να αδράξουν την εμπειρία ως γνώση, για να εξυπηρετήσουν άλλους ασθενείς. Σε επίπεδο ασθενή ή συγγενών, οι ιστορίες βοηθούν

στο να προσεγγίσουν τη δική τους εμπειρία και να δουν πώς μπορούν να τη διαχειριστούν (StanleyP., HurstM., 2011). Η ισχυροποίηση της εντύπωσης κάποιου ότι τον αγαπούν, τον προσέχουν, τον καταλαβαίνουν και τον συγχωρούν, τον βοηθά να ανακαλύψει την ειρήνη μέσα του και με τη σειρά του να συγχωρέσει ο ίδιος τον εαυτό του. Αυτό θα τον βοηθήσει να φύγει ήρεμος, κλείνοντας όλες τις ανεκπλήρωτες υποθέσεις. (De La Lama L. B., 2011)



Εικόνα 5. *Corridor in the Asylum*, 1889 Βίνσεντ βαν Γκογκ (1853-1890),
<https://www.psychologynow.gr/psychologia-texni/eikastika/4593-15-spoudaia-erga-texnis-pou-syndeontai-me-tin-psychologia.html>

B2. Οι Λειτουργοί Υγείας και οι Ασθενείς

Η Rita Charon, το 2001, είπε: «Συνειδητοποίησα ότι αυτό, για το οποίο με πλήρωναν οι ασθενείς μου, ήταν για να ακούω με προσοχή και βάσει της ειδικότητάς μου, ιδιαίτερα σύνθετα αφηγήματα – αφηγούμενα με λέξεις, χειρονομίες, σιωπές, ιχνηλατήματα, εικόνες και φυσικά ευρήματα – προκειμένου να νοηματοδοτήσω τις ιστορίες αυτές με κάτι που θα είχε έστω και προσωρινά ένα κάποιο νόημα. Αρκετό νόημα, ώστε να μπορεί κανείς να πράξει κάτι. Εγώ ήμουν η διερμηνέας αυτών των συχνά αντικρουόμενων αφηγηματικών γεγονότων, τα οποία είναι εξ ορισμού δύσκολο να μοιραστείς. Ο φυσικός ή συναισθηματικός πόνος, η αγωνία, η ανησυχία, η αίσθηση ότι τίποτε δεν πάει καλά: όλα είναι καταστάσεις, δύσκολο να χωρέσουν σε λέξεις κι έτσι στους ασθενείς πέφτει το ιδιαίτερα απαιτητικό χρέος της «αφήγησής» τους, ενώ στους γιατρούς το εξίσου απαιτητικό χρέος της «ακρόασής» τους». (Charon R., 2008)

Τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια στροφή στο χώρο της Υγείας προς το επίπεδο φροντίδας και ικανοποίησης των ασθενών, όπου συγκροτεί τη νέα φιλοσοφία και κουλτούρα, που συνεπάγεται τη σωστή λειτουργία του Νοσοκομείου. Κύριος παραστάτης, σε αυτή τη στροφή, το προσωπικό της, που προσπαθεί με τις δεξιότητες, αξίες, δεσμεύσεις, πεποιθήσεις και ικανότητες, που το διακρίνουν, και οι οποίες θα το βοηθήσουν, εφόσον τις αντιληφθεί και τις αναδείξει, να ξεπεράσει τις δυσκολίες και να επαναπροσδιορίσει στόχους, βάζοντας νέες αρχές και διαχωρίζοντας το πρόβλημα από το άτομο-ασθενή (White, M. and Epston, D., 1990).

Η σχέση των Λειτουργών Υγείας και των Ασθενών πρέπει να είναι βαθιά και πραγματική, με ειλικρίνεια, βασισμένη στα προσωπικά γνωρίσματα του κάθε ασθενή, με περισσότερο χρόνο, για να αξιοποιηθεί κάθε θεραπευτικό μέσο προς το συμφέρον του ασθενή, ο οποίος πολλές φορές μπερδεμένος από την κατάσταση, που βιώνει, παραδίδει ψυχή και σώμα παθητικά, χαμένος στις σκέψεις του. Εκεί, ο λειτουργός πρέπει να κρατήσει την ισορροπία, να κάνει το καλύτερο δυνατό για τη θεραπεία, να στηρίξει και να καθοδηγήσει τον ασθενή, αλλά, ταυτόχρονα, να προσπαθήσει να τον ενεργοποιήσει,

ενδυναμώνοντας την αυτονομία του. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Κύριος σκοπός των Λειτουργών Υγείας είναι η υποστήριξη των ασθενών είτε με φαρμακευτική, είτε με ψυχολογική θεραπεία, όπου φροντίζοντας για τις συνθήκες, επιλέγοντας τη θέση του αφηγητή ή του ακροατή, ανάλογα με την κατάσταση, διαλέγοντας μια ιστορία συμβολική ή προσωπική, η οποία άπτεται προφανούς αλήθειας ή είναι φτιαγμένη σύμφωνα με τη κατάσταση του ασθενή, μεταφέρει το μήνυμα, για να τον βοηθήσει να αντιληφθεί το βαθύτερο νόημα. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017). Στις περιπτώσεις, κατά τις οποίες οι περισσότερες στιγμές της ζωής είναι εκτός κλινικής και, καθώς η ταλαιπωρία και η πνευματική πίεση μπορεί να μην έχουν οριοθετημένη αιτιολογία, θα πρέπει να κατανοούν τον ασθενή ως άτομο και να το παρακινούν, ώστε να λαμβάνει ουσιαστική βοήθεια στη φροντίδα ζωής του, στην πρόληψη και την ανακούφιση του πόνου του. (Σαρρής Μ., 2022)

Οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί συντελεστές επηρεάζουν και τους Λειτουργούς Υγείας, που, ωστόσο χρειάζονται τη δική τους αυτοφροντίδα, συνεχή ενδυνάμωση της ενσυναίσθησης και αδιάλειπτη εκπαίδευση, για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην επαγγελματική εξουθένωση. (Glover, T.L., Narvel, N.R., Schneider, L.A., Horgas, A.L., Bluck, S., 2018).(Glover, T., Åkerlund, H., Horgas, A., &Bluck, S. , 2019).

Ανάπτυξη πολιτισμικής ταπεινότητας, δεξιοτήτων επικοινωνίας και ηθικής είναι τομείς, που μπορούν να ενισχυθούν (Rudnik A , Sobczak K., 2021). Επίσης, σημαντική αναφορά αρμόζει να γίνει και στις στιγμές χαράς και ικανοποίησης των σχέσεων που αναπτύσσονται και την ενίσχυση αυτών. (Lanocha N., 2021). Καθώς με τον καιρό προστίθενται νέες ιστορίες, εμπλουτίζεται η πρακτική των λειτουργών υγείας, τονώνονται προβληματισμοί και διδάσκονται μαθήματα ζωής, κάνοντάς τους να νιώθουν καλύτεροι ως γιατροί αλλά και ως άνθρωποι. Μέσα από όλο αυτό, εκτός από την εμπειρία, μαθαίνεις ότι ακόμα και όταν δεν υπάρχει κάτι άλλο να κάνεις, μπορείς να ακούς. Το να ακούς με προσοχή, συμπόνια και ενσυναίσθηση δεν εδράζεται μόνο στις λέξεις, αλλά και στις χειρονομίες, στις εκφράσεις του προσώπου, στο κενό, που δημιουργείται από το κλάμα και τη σιωπή. (CraiceDeBenedettoMariaAuxilliadora, 2018)

Στους Καμπόλη Γ. και Ρακιτζή Σ. αναφέρεται ότι στους Λειτουργούς Υγείας, που επιθυμούν και καταφέρνουν να βοηθήσουν, αρμόζει να έχουν κατανόηση και ενσυναίσθηση, καθώς και η επικοινωνία τους να είναι πιο βαθιά, να αντιλαμβάνονται τις σκέψεις και τα συναισθήματα των ασθενών τους, χωρίς να εκδηλώνουν περιφρόνηση, να τους αφήνουν να εκφραστούν ελεύθερα, να τους δέχονται όπως είναι, να μην τους κρίνουν και να είναι ικανοί να τους κάνουν να νιώσουν ασφάλεια. (Καμπόλη Γ., Ρακιτζή Σ., 2017)

Οι Λειτουργοί υγείας προσπαθούν να καλλιεργήσουν τη χαρά και την ελπίδα μέσα στις ανθρώπινες σχέσεις, με γνώμονα τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας. Βιώνουν τη χαρά μέσα από το αποτέλεσμα και την προσωπική ολοκλήρωση, που ενισχύει τα εργαλεία τους και αυτό τους κάνει να έχουν κατανόηση, να γίνονται καλύτεροι και πιο πρόθυμοι στο να προσφέρουν. Η χαρά περιγράφεται ως δυναμωτική και παρακινητική (Murray, KyleP., 2015).

Η προσφορά αυτή στο χώρο της υγείας συνιστά μια ευκαιρία για όλους εκείνους που αναζητούν την ευημερία και την καλή ζωή, την ευθυγράμμιση μεταξύ του εσωτερικού και εξωτερικού τους εαυτού, καθώς και την αντιστοιχία με την ικανοποίηση στην εργασία, την αναζήτηση της ευδαιμονίας, της ευεργεσίας, της μη πρόκλησης βλάβης, με βασική αρχή τη χαρά, που καλλιεργείται στις σχέσεις ή στην επαφή με τους άλλους. Ο Λειτουργός Υγείας μπορεί να βρεθεί απέναντι σε διάφορες καταστάσεις, μέσα σε ένα ταξίδι ζωής, έστω κι αν αντιμετωπίζει μια χρόνια σοβαρή ασθένεια ή και το τέλος της ζωής ενός ασθενή, το οποίο καθορίζει και τελικά τι είναι σημαντικό στη ζωή, δηλαδή πράγματα, όπως η χαρά, η αυτονομία, η δικαιοσύνη. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Επίσης, στους Λειτουργούς Υγείας αρμόζει να καταλαβαίνουν μια ιστορία, να δουν τη μοναδικότητά της, να αντιλαμβάνονται τα κομμάτια της, να τα τοποθετήσουν σε μια νέα διαδοχικότητα, να «ανακαλύψουν» την «αλήθεια» και να δράσουν ανάλογα με το αποτέλεσμα. Πρέπει να δείχνουν νέα μονοπάτια για όνειρα και δράση, να παρέχουν υποστήριξη, ικανή και αποτελεσματική εξυπηρέτηση (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017).

Σύμφωνα με τους Bowlby J. και Ashworth P. Do, ο συναισθηματικός δεσμός είναι αυτός, που συνδέει δύο πρόσωπα, κατά τη διάρκεια του χρόνου και είναι αυτός ο κύριος σύμμαχος και η βάση της επιβίωσης και της ανάπτυξής μας. Ο συναισθηματικός δεσμός που δημιουργήθηκε κατά την παιδική ηλικία, μας ακολουθεί από τη γέννηση μέχρι το θάνατό μας. Στους ενήλικες, διακρίνουμε τέσσερις χαρακτήρες: το Σταθερό (ασφαλής συναισθηματικός δεσμός), ο οποίος έχει αυτοπεποίθηση και δυνατότητα να έρχεται κοντά με το άλλο άτομο, είναι ανοικτός, εμπιστεύεται και συζητάει για τις ανάγκες και τα θέλω του, με άλλα λόγια, δημιουργεί σχέσεις ζωής και δε φοβάται την απόρριψη. Ο δεύτερος χαρακτήρας είναι ο Αποφευκτικός (συναισθηματικός δεσμός), ο οποίος, σε αντίθεση με το σταθερό, αποφεύγει τις στενές σχέσεις, είναι επιφυλακτικός και φοβάται την απόρριψη. Καταπιέζεται ψυχικά, γιατί έχει μάθει να μην αντιμετωπίζει τα δυσάρεστα συναισθήματα, δείχνει ανεξάρτητος, όμως, ουσιαστικά αποφεύγει, διότι τρομάζει και δε δύναται να ανταπεξέλθει σε δυσεπίλυτες περιστάσεις. Τρίτος είναι ο Αμφιθυμικός (αγχώδης συναισθηματικός δεσμός), ο οποίος είναι το άτομο, που θέλει να έχει τον έλεγχο και να κυριαρχεί, καθώς έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση και δεν μπορεί να διαχειριστεί, επίσης, την απόρριψη. Σκέφτεται αρνητικά, με υπερβολικές συμπεριφορές, επιζητώντας την αποδοχή. Τέταρτος είναι ο Αποδιοργανωμένος συναισθηματικός δεσμός, ο οποίος έχει πρόβλημα με τη δέσμευση, είναι αγχώδης και με συναισθηματικές διαταραχές. (Bowlby, J., 1979), (Ashworth P. D, 1987)

Για το θεραπευόμενο - «Ασθενή», η αρχή είναι δύσκολη. Τις περισσότερες φορές, το άγχος και η αντιμετώπιση της αλήθειας θα τον κάνουν να αντισταθεί, προκαλώντας διάσπαση προσοχής και αλλαγή θέματος. Μπορεί να οδηγηθεί στην εκλογίκευση, μιλώντας γρήγορα, για να μην ακούει τον εαυτό του, αναλύοντας, ώστε να φεύγει από το θέμα, αντιδρώντας, ώστε να υπάρχει πιθανή ρήξη της σχέσης και, τέλος, ακόμα και απόρριψη – διακοπή της θεραπείας. (Cooper M. , 2020)

Άλλο ένα πρόβλημα είναι οι πεποιθήσεις του, που δύνανται να δημιουργούν προσκολλήσεις, οι οποίες πρέπει να ξεπεραστούν, αντιμετωπίζοντας τα προβλήματα που θα ανακύψουν κατά τη διαδικασία της θεραπείας, και τις οποίες ο θεραπευτής πρέπει να αντιληφθεί και να διαπεράσει. (Καμπόλη Γ., Ρακιτζή Σ., 2017).

Εάν λοιπόν καταφέρει να κινητοποιηθεί και να τις ξεπεράσει, να νιώσει ικανοποίηση, να εμπιστευτεί και να εκφράσει τα συναισθήματά του, με αποτέλεσμα να μπορέσει να

αισθανθεί τις πρώτες ουσιαστικές αλλαγές στον εαυτό του, τότε η θεραπευτική σχέση έχει πετύχει. Η αυθεντικότητα είναι ένα ακόμα σημαντικό χαρακτηριστικό και αναφέρεται στη δυνατότητα και στη βούληση του ατόμου να είναι πραγματικά ανοιχτό και ειλικρινές τόσο στη διεύθυνση του εαυτού του, όσο και στην επικοινωνία του με το Θεραπευτή του. (Σαρρής Μ., 2022)

Ο ασθενής αποφασίζει πότε θα είναι έτοιμος, ώστε μέσα από την αφήγηση να εκπαιδευτεί και αυτή είναι η βάση για την ψυχική του οργάνωση (Gersie A., 1997). Παρουσιάζει την ιστορία του σε τρίτο πρόσωπο ή μέσα σε έναν άλλο χρόνο και χώρο (Κρασανάκης Στ., 2004), για να μπορέσει να την αντιληφθεί καλύτερα, να συμβαδίσει με το διαφορετικό, το αναπάντεχο, αυτό που δε περίμενε να συμβεί, να διαχειριστεί αυτό που νιώθει και να βρει τον δρόμο προς την ένωσή τους. Με αυτόν τον τρόπο, θα βρει το νόημα αυτής της αλλαγής, θα καταλογίσει ευθύνες και θα στηριχτεί στις αξίες και τις προτεραιότητές που έχει στη ζωή του (Γιάννου Ε., 2017). Ο Ασθενής κρατά το κλειδί της επιτυχίας από το πρώτο στάδιο της συνειδητοποίησης της ασθένειας και το πώς θα συμπεριφερθεί, την αναζήτηση θεραπείας, την αποδοχή και την προθυμία του για ενεργή συμμετοχή, όπου και θα καθορίσουν την αποκατάσταση της υγείας του στη μετέπειτα πορεία του. (Σαρρής Μ., 2022)

B3. Κίνδυνοι και Δυσκολίες

Ο ασθενής όταν συζητάει γύρω από το πρόβλημα, χωρίς να μπορεί να το οριοθετήσει, να το αντιληφθεί και να επικεντρωθεί, όταν έχει δηλώσει υποταγή και δεν μπορεί να ανατρέψει το ρόλο του παθητικού ασθενή σε ρόλο ηγέτη ασθενή, μπορεί να είναι άκαμπτος και με στερεότυπα, που να μη βοηθούν στην αποκωδικοποίηση των γεγονότων από το θεραπευτή. Σε αυτό το σημείο, ο θεραπευτής πρέπει να χρησιμοποιήσει την εμπειρία και τη γνώση, για να ξεκλειδώσει τη δυσλειτουργική αφήγηση, ώστε να δοθεί μια νέα ερμηνεία και να δημιουργηθεί ένα νέο σενάριο. Η επανάληψη των περιγραφών, εμπλουτισμένων κάθε φορά με νέα στοιχεία, με οδηγό εκπαίδευσης την αντιμετώπιση περιστατικών κάτω από νέες συνθήκες, μπορεί να αναστρέψει την παθογένεια. Μέσω των εναλλαγών αυτών στις αφηγήσεις, μπορεί να δημιουργηθεί μείωση της υποκείμενης ταλαιπωρίας του ασθενούς και ταυτόχρονα αύξηση της αυτοεκτίμησής του. (Dimaggio, G., SerioAV, & Ruggeri, G., 1995)

Προβλήματα, όπως, η σύγχρονη κοινωνία, που είναι απρόσωπη σε συνδυασμό με την έλλειψη χρόνου και προσοχής είναι παράγοντες, τους οποίους πρέπει να διαχειριστούν από την πλευρά τους οι λειτουργοί υγείας (SouthallD.J., 2011). Υπάρχει, επίσης, ο κίνδυνος να μη γίνει σωστή ερμηνεία, να υπερεκτιμηθούν καταστάσεις, όπως υπάρχει και η ψυχική δυσανασχέτηση του ασθενούς ή του λειτουργού υγείας, που φορτισμένος κάποιες φορές από τη δυστροπία του ασθενούς ή τον αυξημένο φόρτο εργασίας δεν αφήνει το περιθώριο να δοθούν ευκαιρίες για διαπροσωπικές σχέσεις και καθιστούν πιο δύσκολη την επικοινωνία. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

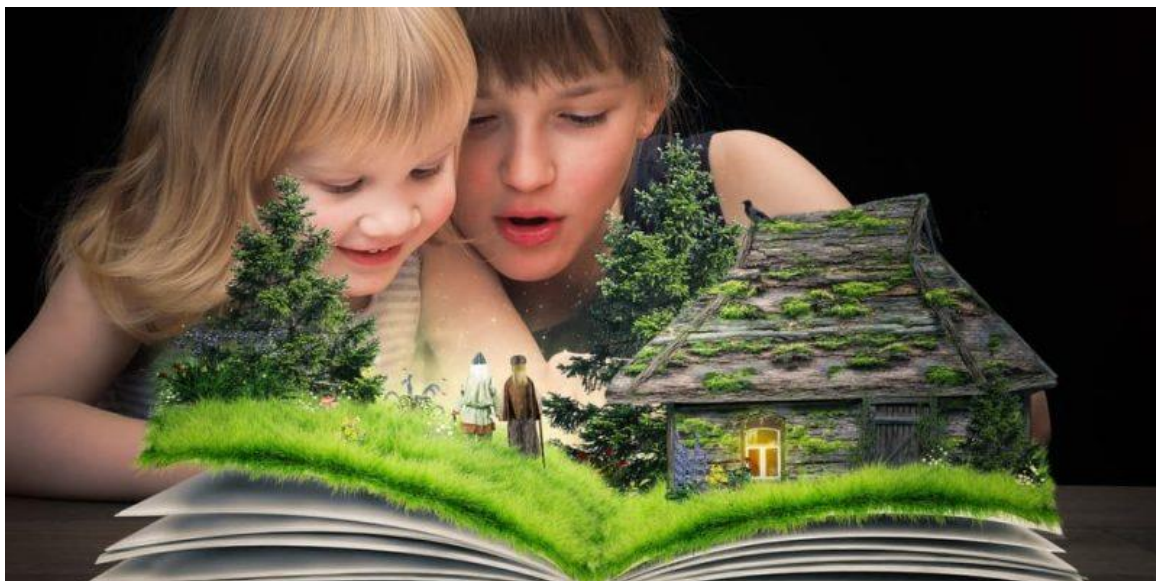
Προσοχή σημαίνει επικεντρώνομαι στην ιστορία, γιατί μόνο έτσι θα υποστηριχθεί η αλλαγή και η ευημερία, γιατί ακούγοντας προσηλωμένος, θα ανακούψει και η συνδημιουργία. (SouthallD.J., 2011). Ο ασθενής δε θα νιώσει ότι εγκαταλείπεται. Το να μπαίνει κάποιος στη μαρτυρία και να ακολουθεί το αφηγηματικό νήμα, για να ακούσει την ιστορία, απαιτεί να είναι δεκτικός, έτοιμος να αποδεχθεί την οπτική του ασθενή, να υπάρχει μια βαθιά συνδεσιμότητα (StanleyP., HurstM., 2011). *«Το να σκέφτεσαι μια ιστορία σημαίνει να μειώνεις το περιεχόμενό της και μετά να το αναλύεις.... Το να σκέφτεσαι με μια ιστορία είναι το να βιώνεις ό,τι εξιστορεί το άτομο, για να μπορέσεις να ανακαλύψεις μια ορισμένη αλήθεια της ζωής του».* (FrankArthurW, 1995), (StanleyP., HurstM., 2011)

Επίσης, υφίσταται το ενδεχόμενο της μη σωστής εκτίμηση των γεγονότων από το λειτουργό υγείας, που θα πρέπει να διερευνήσει διεξοδικά όλες τις πλευρές της ιστορίας και το λόγο για τον οποίο αναφέρονται. Γνωρίζοντας την καθημερινότητα του ασθενή, η όποια πληροφορία λέγεται, αποκτά ιδιαίτερη σημασία και γίνεται νέο κομμάτι του παζλ της αυτοβιογραφίας τους ασθενή. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)

Άλλο ένα μεγάλο πρόβλημα είναι η δυσκολία πρόσβασης στις τοπικές υπηρεσίες υγείας, η έλλειψη προσωπικού, τα χαμηλά επίπεδα υγειονομικής παιδείας και γνωσιακής εκπαίδευσης, η περιθωριοποίηση ατόμων ή ομάδων, η μη επαρκής αναγνώριση δικαιωμάτων του ασθενή, αλλά και των Λειτουργών Υγείας, επίσης, η μη ειλικρίνεια και η απόκρυψη στοιχείων. Όλα αυτά δυσχεραίνουν τη σωστή θεραπεία-διάγνωση και, κατά συνέπεια, και την ίαση. (Σαρρής Μ., 2022)

Οι Λειτουργοί Υγείας είναι άνθρωποι, έχουν προσωπική ζωή, δικαίωμα λάθους και επιβάλλεται να υπάρχει σεβασμός στην ατομικότητα και στην επαγγελματική υπόστασή τους. Πολλοί είναι αυτοί που κρύβουν τα δικά τους τραύματα από τις εικόνες που δέχονται, ενώ θα έπρεπε να δημιουργούνται ομάδες θεραπευτικής αφήγησης μέσα στα νοσοκομεία, για αποσυμπίεση. Είναι ανθρωπιστικό επάγγελμα και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με ευαισθησία και κατανόηση. Αυτό που πρέπει να θυμόμαστε είναι ότι δεν είναι μόνο Λειτουργοί Υγείας, αλλά είναι και άνθρωποι (Σαρρής Μ., 2022). Για να μπορούν να αποδώσουν σωστά, θα πρέπει να έχουν ψυχική, σωματική, πνευματική και κοινωνική ευημερία. Η πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης για τους λειτουργούς υγείας είναι ένα ακόμα μείζον θέμα. Χρειάζεται προσοχή στη διατροφή, άσκηση, ανάπαυση, αυτοφροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη, για να μπορέσουν να διαχειριστούν στρεσογόνες καταστάσεις. (BruceA., DaudtH., BreiddadalS. , 2018)

Και οι δύο πλευρές έχουν προσδοκίες, δικαιώματα και υποχρεώσεις και φέρουν την ανάγκη για ανθρώπινη επαφή, την ανάγκη για κατανόηση και ικανοποίηση, για ένα μοίρασμα συναισθημάτων, πρακτικών και γνώσεων, με σκοπό την ανταλλαγή και την ανταπόκριση. Μέσα από μια ουσιαστική και δυνατή σχέση, με αμοιβαία συνεργασία και εμπιστοσύνη, με ενσυναίσθηση και ένα υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο, θα καταφέρουν να δουλέψουν ωφέλιμα και για τις δύο πλευρές. (Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017)



Εικόνα 6 . ¿Qué es la narrativa? - Ποιά είναι η αφήγηση; Πηγή: <https://concepto.de/wp-content/uploads/2020/12/narrativa-e1609274144871.jpg>

Γ. ΤΡΙΤΟ ΜΕΡΟΣ

ΔΙΕΡΕΥΝΗΤΙΚΕΣ ΚΑΤΑΓΡΑΦΕΣ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΦΗΓΗΣΗ (ΘΑ)

Γ1. Η Αφηγηματική Ιατρική (ΑΙ) στην Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ΠΜΣ)

(Narrative Medicine in Amyotrophic Lateral Sclerosis and a Rehabilitation Project Based on International Classification of Functioning, Disability and Health, Silvia Ciotti, Fortunato Bianconi, et.al.)

Η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ΠΜΣ), που είναι γνωστή και ως η νόσος του LouGehrig ή η νόσος Charcot ή η νόσος κινητικών νευρώνων, αποτελεί μια νευροεκφυλιστική νόσο, που εμπλέκει τους κινητικούς νευρώνες του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης, οι οποίοι ελέγχουν τις κινήσεις των εκούσιων μυών. Τα συμπτώματα της νόσου είναι η παράλυση, η ατροφία των μυών, οι πυραμιδικές ελλείψεις

των άκρων και βραχιονίων, η συστολή, η σπαστικότητα, η προμηκική δυσλειτουργία, που εκτείνεται σε νέες περιοχές και επηρεάζει τον έλεγχο του σφιγκτήρα, σεξουαλικές και οφθαλμικές λειτουργίες. Κατά την εξέλιξή της, η νόσος μπορεί να εμφανίζει δυσφαγία, δυσαρθρία και απώλεια της αναπνοής, που συνιστούν συχνά και την αιτία θανάτου εντός ολίγων ετών. (Norris , et al., 1985)

Εξαιτίας της ραγδαίας μεταβολής της νόσου, οι ασθενείς χρειάζονται ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα αποκατάστασης. Κάθε στάδιο φέρει ειδικά λειτουργικά προβλήματα, που με τον καιρό, οδηγούν σε σοβαρή αναπηρία, δίνοντας κάποιες φορές μικρά περιθώρια λειτουργικότητας. Στη βιβλιογραφία, αναφέρεται ένα ποσοστό της τάξης του 15% των ασθενών της νόσου, που εμφανίζουν πρόσθια κροταφική αμνησία (Freischmidt, et al., 2017). Τελευταίες έρευνες, περιγράφουν ότι το 40% των ασθενών, εκδηλώνουν είτε συμπεριφορικές βλάβες, είτε συγγενείς βλάβες (Strong, et al., 2017). Οι δυνατότητες λειτουργικότητας των ασθενών είναι διαβαθμισμένες έως τελείως περιορισμένες, με αποτέλεσμα οι ασθενείς να εξαρτώνται για τη φροντίδα τους από τους νοσηλευτές, αλλά και την τεχνολογία, γεγονός που επηρεάζει την απόδοσή τους και την ποιότητα της ζωής τους. Η αυθεντική σχέση μεταξύ ασθενούς και ιατρού είναι κύριο στοιχείο στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Η ενσυναισθηματική ακρόαση ιστοριών σε σχέση πάντα με την ασθένειά τους, θα μπορούσε να ωφελήσει τους ασθενείς στο να μοιραστούν θεραπευτικές αποφάσεις. (Ciotti, et al., 2018)

Η αφηγηματική ιατρική (AI) είναι μια νέος τρόπος οργάνωσης των ιστοριών των ασθενών στην θεραπεία τους (Charon, 2001). Τόσο η AI, όσο και η πλάγια μυατροφική σκλήρυνση αποτελούν θέματα, τα οποία ο χώρος της φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης (PM&R- Physical Medicine & Rehabilitation) εξετάζει τα τελευταία χρόνια, ως μια μεθοδολογία για τον εντοπισμό του προβλήματος, αλλά και την εύρεση λύσεων σε μία πολύπλοκη κατάσταση, όπως στο θέμα του τέλους της ζωής (Kaufert&Koch, 2003). Σε έρευνα που έγινε στη Νορβηγία, περιγράφεται το ιστορικό των ασθενών αυτών μέσα από βιογραφίες, που χρησιμοποιήθηκαν, για να υποστηρίξουν τις συνέπειες της νόσου στην ποιότητα ζωής. (Holmøy & Frich, 2006)

Η οργάνωση των δεδομένων της ανικανότητας, που προβάλλονται με τη Θεραπευτική αφήγηση, είναι πολύ ωφέλιμη, αφού θα οριστεί ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα αποκατάστασης. Το διεθνές σύστημα ταξινόμησης λειτουργίας (ΔΤΛ), αναπηρίας και

υγείας (ICF-International Classification of Functioning) προτείνει ένα συγκεκριμένο τρόπο, συγκεκριμένα τις ταυτοποιήσεις στοιχείων, που σχετίζονται με την αναπηρία και μπορούν να δώσουν βάσιμες πληροφορίες στο πρόγραμμα αποκατάστασης (W.H.O., 2001). Το μοντέλο αυτό αναδεικνύει το συσχετισμό της υγείας με το περιβάλλον, απεικονίζοντας την αναπηρία ως μια κατάσταση ζωής, σε ένα μη φιλικό περιβάλλον, και παρουσιάζοντας τις δυσκολίες, που δημιουργούνται από τη νόσο, στην κοινωνική ζωή (Stucki, et al., 2002). Το διεθνές σύστημα ταξινόμησης λειτουργίας ορίζει το επίπεδο λειτουργίας του ασθενούς με δύο συστατικά, τη δραστηριότητά του και τη συμμετοχή του, δηλαδή την ικανότητα και την απόδοσή του. Ταυτόχρονα, υπάρχουν και άλλα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με την υγεία, π.χ. το πρόγραμμα μέτρησης της υγείας του ασθενούς και του επιπέδου λειτουργίας του, μέσα από το Πρόγραμμα Αξιολόγησης Αναπηρίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (WHODASII- WHO Disability Assessment ScheduleII) (Badley, et al., 2018). Στην Ισπανία, σε μελέτη που έγινε, η νέα έκδοση του ερωτηματολογίου WHODASII (WHODAS 2.0) χρησιμοποιήθηκε για να εξετάσει το επίπεδο αναπηρίας των μεσήλικων και γηροντότερων δυτικών κατοίκων του πληθυσμού (Almazán-Isla, et al., 2014). Ως αποτέλεσμα, προέκυψε η ιδέα ενός ειδικού ορισμού για το μοντέλο ΔΤΛ με σοβαρούς εγκεφαλικούς τραυματισμούς, ώστε να μπορέσει να γίνει ταυτοποίηση στα προβλήματα των ασθενών. (Scarponi, et al., 2009)

Γ1.1 Αντικειμενικός στόχος της παρούσης έρευνας

Ο σκοπός της έρευνας είναι να επιβεβαιώσει πώς ο συνδυασμός της θεραπευτικής αφήγησης, με τη χρήση του πλαισίου του μοντέλου ΔΤΛ, μπορεί να αναβαθμίσει το εξατομικευμένο πρόγραμμα αποκατάστασης ενός ασθενή - θεραπευόμενου, με την αρωγή της ταυτοποίησης των στόχων, με γνώμονα τα προβλήματα αναπηρίας του συγκεκριμένου ασθενή. Αυτή η ουσιαδής μέθοδος, μας επιτρέπει την ταυτοποίηση των περιβαλλοντικών παραγόντων, που είναι απαραίτητοι στη βελτίωση της απόδοσης του ασθενή, εξαιτίας των περιορισμένων ικανοτήτων του. Με άλλα λόγια, η έρευνα αυτή αποβλέπει να συστηματοποιήσει τις συνθήκες ανικανότητας, τις οποίες προκαλεί σε ασθενείς η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ΠΜΣ-ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis), με τη χρήση του Διεθνούς Συστήματος Ταξινόμησης Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ΔΤΛ), μέσω της Αφηγηματικής Ιατρικής. Αξιολογώντας και ταυτοποιώντας

τα δεδομένα των ασθενών μπορούμε να πούμε με βεβαιότητα ότι θα έχουμε μια βάση προγράμματος ατομικής αποκατάστασης. (Ciotti, et al., 2018)

Γ1.2 Μέθοδοι - Σχεδιασμός Έρευνας

Οι ασθενείς, που παίρνουν μέρος, έχουν διαγνωσθεί με τη νόσο και μένουν στην Ούμπρια, μια κεντρική περιοχή της Ιταλίας, με πληθυσμό περίπου στις 890.000 κατοίκους. Οι ασθενείς επιλέχθηκαν, από το Μάρτιο έως τον Σεπτέμβριο του 2011, μέσα από μία λίστα 50 ασθενών, που την παρείχε η Ιταλική Ένωση ΠΜΣ. Η μελέτη έχει εγκριθεί από την Τοπική Επιτροπή Ηθικής, η οποία παρείχε και έγγραφη συναίνεση, για κάθε έναν ασθενή που οικειοθελώς δέχθηκε να συμμετέχει σε αυτή τη διερευνητική καταγραφή. Επιπλέον, αυτή η μελέτη έχει διαμορφωθεί σύμφωνα με όλες τις οδηγίες του STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology– Διεθνής ένωση επιδημιολόγων, μεθοδολόγων, στατιστικολόγων, ερευνητών και εκδοτών εφημερίδων, ώστε να καταγράψουν και να διαδώσουν τις παρατηρητικές μελέτες, με κοινό σκοπό την Ενδυνάμωση της Καταγραφής των Παρατηρούμενων Μελετών στην Επιδημιολογία), ενώ η απαιτούμενη πληροφόρηση, έχει καταγραφεί σύμφωνα με αυτές τις οδηγίες. Χρησιμοποιήθηκαν δύο πηγές συγκέντρωσης πληροφοριών. Η πρώτη ήταν μια ηλεκτρονική φόρμα, που περιλαμβάνει προσωπικά στοιχεία των ασθενών, την κλινική τους κατάσταση, την κοινωνική και οικογενειακή τους κατάσταση. Η δεύτερη πηγή ήταν ένα ποσοτικό ημι-δομημένο ερωτηματολόγιο, που απαρτιζόταν από 19 τμήματα της Διεθνής Ταυτοποίησης Λειτουργίας, αντλημένα από το πρόγραμμα Αξιολόγησης Αναπηρίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule - WHODAS 2.0), για την καταγραφή της λειτουργικότητας των ασθενών (Magistrate, et al., 2015). Οι επιμέρους κλάδοι του ερωτηματολογίου επιλέχθηκαν με βάση το ποσοστό της φυσικής κατάστασης των ασθενών, που έχουν το πρόβλημα και εξαιρέθηκαν τα περιττά τμήματα. Από 0 έως 4 ήταν η κλίμακα του ερωτηματολογίου και αφορούσε τόσο στην ικανότητα, όσο και στην απόδοση. Η ικανότητα ορίστηκε με το τι μπορεί ένα άτομο να κάνει σε ένα ουδέτερο περιβάλλον, χωρίς καμία βοήθεια. Η απόδοση ορίστηκε στο τι μπορεί να κάνει ένα άτομο στην καθημερινή του ζωή, με τη βοήθεια περιβαλλοντικών διαμεσολαβητών, αλλά και εμποδίων. Στο ερωτηματολόγιο, υπήρχαν ερωτήσεις για την επικοινωνία, την κίνηση, την προσωπική φροντίδα, τη συνδιαλλαγή με άλλα άτομα, τις καθημερινές

δραστηριότητες και την κοινωνική ζωή του ασθενή. Εντωμεταξύ, ένας ιατρός, εξειδικευμένος στην φυσική και ιατρική αποκατάσταση, έκανε συναντήσεις με τους ασθενείς, αλλά και με τα άτομα που τους φρόντιζαν, μία φορά τον μήνα, ξεκινώντας από τον Ιανουάριο του 2010, για 1 ώρα και 30 λεπτά. Σε αυτές τις συναντήσεις, πάντα υπό την επίβλεψη ψυχιάτρου, οι ασθενείς έλεγαν ιστορίες για τη νόσο τους και τις δυσκολίες - βάσανα, που αντιμετώπιζαν, αφού δεν μπορούσαν να αυτοεξυπηρετηθούν. Όλα αυτά καταγράφονταν σε μια επίσημη έκθεση, η οποία συμπεριλήφθηκε στη μελέτη αυτή. Οι μεταβλητές της μελέτης αφορούν στην ηλικία, στο φύλο, στη μάζα σώματος, στον τύπο της νόσου και στο χρόνο, που έχει παρέλθει από τη διάγνωση. Η αξιολόγηση της συνοχής του ερωτηματολογίου εκτιμήθηκε μέσω στατιστικών δεδομένων. Εκτελέστηκε ανάλυση αντίδρασης ανά τμήμα με τη χρήση στατιστικών μοντέλων, για τα ερωτήματα της ομάδας WHO-DASII, ώστε να ελεγχθούν οι παράμετροι διάκρισης. Η μέθοδος ανάλυσης ήταν ποσοτική με τη χρήση διαγραμμάτων, ώστε να αποδοθεί το προφίλ απόδοσης και ικανότητας κάθε ασθενή καλύτερα. Η μελέτη περιελάμβανε 20 ασθενείς, από τους οποίους 12 ήταν άντρες και 8 ήταν γυναίκες, με διαφορετικούς τύπους της νόσου, σε διάφορα στάδιά της.

Επίσης, έγινε εκτίμηση της λειτουργικότητας των ασθενών και της απόδοσής τους, με μέτρο σύγκρισης τις επιδόσεις επί του ερωτηματολογίου. Ο μέσος όρος τιμών ήταν κοντά στο 1, στην κλίμακα 0-4, γεγονός που προσμετράται συνολικά ως ένας βαθμός καλής ως μέτριας επικοινωνίας, μέτρια ως κακή η κίνηση, μέτρια η προσωπική φροντίδα και η συνδιαλλαγή με άλλα άτομα, όπως επίσης, και οι καθημερινές δραστηριότητες και η κοινωνική ζωή του ασθενή. Οι τομείς της μελέτης, που παρουσίασαν ιδιαίτερες δυσκολίες, ήταν οι τομείς της επικοινωνίας και των συνδιαλλαγών με τους ανθρώπους. Επίσης, παρουσιάστηκαν αντίστοιχα δεδομένα, που διαχωρίστηκαν ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου, την ανικανότητα και την κλινική κατάσταση των ασθενών, τα ενδιάμεσα στάδια και τα πρώιμα στάδια. Στη μελέτη, όμως, υπήρχαν και δύο κύριοι περιορισμοί. Ο πρώτος ήταν ο περιορισμένος αριθμός των ασθενών, αλλά αυτό οφείλεται στη μικρή συχνότητα της νόσου (πλευρική μυατροφική σκλήρυνση), ενώ το δείγμα αντιστοιχεί στο 40% των συνόλου των ασθενών, στην περιοχή που εντοπίστηκαν οι ασθενείς. Ο δεύτερος περιορισμός ήταν ότι η Διεθνής Κλίμακα Ταυτοποίησης Λειτουργικότητας, Ανικανότητας και Υγείας δεν υπολογίζει και δεν προσμετρά την Πτζ, η οποία έχει άμεση συσχέτιση με τη νόσο. Στο μέλλον, θα μπορούσε να ήταν χρήσιμη μία

κλίμακα, η οποία θα έχει ως στόχο να προσμετρά και να υπολογίζει την Πτζ των ασθενών. (Ciotti, et al., 2018)

Γ1.3 Αποτελέσματα Έρευνας

Η αφηγηματική ιατρική (AI), χρησιμοποιώντας τη Διεθνή Κλίμακα Ταυτοποίησης Λειτουργικότητας σε ασθενείς με Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση, έδωσε στοιχεία για τους κύριους στόχους επανένταξης, τους απαραίτητους, για να προσωποποιηθεί ένα τέτοιο πρόγραμμα, προσδίδοντας ιδιαίτερη σημασία στα κενά μεταξύ λειτουργικότητας και απόδοσης των ασθενών αυτών. Παράλληλα, προσδιορίστηκαν και οι περιβαλλοντικοί παράγοντες, που διευκολύνουν τα πεδία επικοινωνίας, κίνησης, προσωπικής φροντίδας και αλληλεπίδρασης με ανθρώπους, και μπορούν να επηρεάσουν θετικά τις καθημερινές δραστηριότητες, αλλά και την κοινωνική ζωή των ασθενών. (Ciotti, et al., 2018)

Η σε βάθος αυτή έρευνα ανάμεσα στην αφήγηση του ασθενούς (θεραπευτική αφήγηση-ΘΑ) και της σχέσης του θεραπευτή με τον ασθενή, έγινε για πρώτη φορά στην παρούσα ερευνητική μελέτη και βοήθησε στο να τεθεί ως παράμετρος εκτίμησης η λειτουργική διάγνωση, μέσω της Διεθνούς Κλίμακας Ταυτοποίησης και της Θεραπευτικής Αφήγησης. Η εμπειρία αυτή, (όπου ιατροί, νοσηλευτές και φυσιοθεραπευτές ακούν τις ιστορίες των ασθενών ή των ανθρώπων, οι οποίοι τους προσέχουν, καθώς και αυτοί συμμετείχαν στις ομάδες προς διερεύνηση), ενίσχυσε μια πραγματική ανάγκη των ασθενών να ακουστούν μέσα από τις συνεντεύξεις, που έδωσαν στους θεραπευτές τους, μετά από επισκέψεις των ίδιων των θεραπειών στα σπίτια τους. Το γεφύρωμα αυτό είναι σημαντικό στην θεραπευτική αφήγηση, γιατί ενώ από τη μία πλευρά προσφέρει χρόνο στους ασθενείς να μιλήσουν, από την άλλη οδηγούνται στην αφήγηση, κάνοντας χρήση κωδικών της Διεθνούς Κλίμακας Ταυτοποίησης. (Holmøy&Frich, 2006)

Εν κατακλείδι, η θεραπευτική αφήγηση είναι εφικτή και προσφέρει τη δυνατότητα να εντοπιστεί πολύ καλύτερα το πρόβλημα, μέσω της αφήγησης των ιστοριών των ασθενών. Ένα σημαντικό στοιχείο στη μελέτη ήταν ότι η αξιολόγηση έγινε στο χώρο τους και έδωσε περιθώρια για την ανάλυση όλων των παραμέτρων της νόσου, προτείνοντας ένα στοχευμένο πρόγραμμα επανένταξης και ενεργοποιώντας υπηρεσίες στο οικιακό περιβάλλον. Η διεθνής κλίμακα έδειξε ότι ήταν πιο συχνή η παρουσία των βοηθημάτων, εντός οικίας, για θέματα κίνησης και προσωπικής φροντίδας, ενώ υπήρχε

μια αυξημένη παρουσία εμποδίων στις εξωτερικές καθημερινές δραστηριότητες και στην κοινωνική ζωή. Η διεθνής κλίμακα επιτρέπει την ταυτοποίηση των προβλημάτων, που συσχετίζονται με την αναπηρία των ατόμων, και διευκολύνει την ταυτοποίηση των στόχων επανένταξης και φροντίδας. Οι στόχοι αυτοί μπορεί να επιτευχθούν μέσω της επίλυσης των δυσκολιών και τη χρήση βοηθημάτων για την κίνησή τους, έξω από το σπίτι, ώστε να περιοριστεί ο αποκλεισμός του ασθενούς στο σπίτι, στο οποίο νιώθει εγκλωβισμένος και εγκαταλελειμμένος, γεγονός που δεν καταφέρνει να βελτιώσει τις ψυχολογικές επιπτώσεις της νόσου. Μέσω της θεραπευτικής αφήγησης, βελτιώνεται το πρόγραμμα επανένταξης, κάτι που δεν είναι δυνατό, όταν οι ασθενείς νοσηλεύονται. Επίσης, η προτεινόμενη μέθοδος διαχωρισμού των ασθενών σε τρεις κατηγορίες - στάδια της νόσου μπορεί να εφαρμοστεί στο σχεδιασμό επανένταξης. (Cieza & Stucki, 2005)

Γ2. Αφηγηματική ιατρική (AI) και Μυελοϊνώση (MI)

(Life for patients with myelofibrosis: the physical, emotional and financial impact, collected using narrative medicine—Results from the Italian ‘Back to Life’ project Francesca Palandri, et al)

Το ιταλικό πρόγραμμα «Πίσω στη Ζωή» προσπαθεί να εξετάσει το φυσικό, συναισθηματικό, αλλά και οικονομικό αντίκτυπο, που επιφέρει η χρήση της αφηγηματικής ιατρικής. (Palandri, et al., 2018)

Γ2.1 Σκοπός –Εισαγωγικά στοιχεία της μελέτης

Η μυελοϊνωση είναι ένα χρόνια μυελοπολλαπλασιαστικό νεόπλασμα με επιθετική κλινική πορεία και με κύρια συμπτώματα την αναπηρία και μειωμένες πιθανότητες επιβίωσης. Η ποιότητα ζωής δεν είναι καλή, ενώ οι άνθρωποι, οι οποίοι φροντίζουν τους συγκεκριμένους ασθενείς, αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα στην καθημερινότητά τους, πέραν του οικονομικού κόστους. Η διερεύνηση αυτή σκοπεύει να αναδείξει τις αντιλήψεις των Ιταλών ασθενών, που πάσχουν από μυελοϊνωση (ΜΙ) και πώς εκλαμβάνουν το βάρος της ασθένειας, που αντιμετωπίζουν.

Η πρωτογενής μυελοϊνωση είναι η πιο σοβαρή μορφή χρόνιου μυελοπολλαπλασιαστικού νεοπλασματος, που χαρακτηρίζεται από την παρουσία κλωνοποιημένων αιμοποιητικών κυττάρων, τα οποία απελευθερώνουν κυτοκίνη (Smith, et al., 1990). *(Οι κυτοκίνες ή κυτταροκίνες είναι μια ομάδα πεπτιδίων, που χρησιμοποιούνται από τα κύτταρα του ανοσοποιητικού, ώστε να επικοινωνούν μεταξύ τους και με το περιβάλλον τους. Οι μελέτες δείχνουν ότι παίζουν κύριο ρόλο στον έλεγχο της ανοσολογικής αντίδρασης, της φλεγμονής, της αιμοποίησης, της επούλωσης και ρυθμίζουν τη φυσιολογική λειτουργία των κυττάρων στο σώμα)* (Therapia.gr). Η νόσος μπορεί επίσης να εκδηλωθεί και ως αποτέλεσμα άλλων μυελοπολλαπλασιαστικών νεοπλασμάτων, όπως είναι η αληθής πολυκυτταραιμία και η ιδιοπαθής θρομβοκυτταραιμία (Mesa, et al., 2007). Παρότι η γενετική πυροδότηση της νόσου είναι άγνωστη, πρόσφατα ανακαλύφθηκαν συγκεκριμένα γονίδια, που ενοχοποιούνται για την έναρξη της μυελοϊνωσης. Επιπλέον, η συχνότητα της νόσου βρίσκεται πανευρωπαϊκά σε πολύ χαμηλά επίπεδα (1 άτομο ανά 100.000 κατοίκους - (Moulard, et al., 2014), προσβάλλει κυρίως άτομα μεγάλη ηλικίας (μέσος όρος ηλικίας έναρξης τα 67 έτη), ακόμη και όταν τα άτομα μπορούν να είναι ενεργά προς εργασία (Komrokji, et al., 2012). Η μόνη αποτελεσματική θεραπεία, αλλά δυστυχώς διαθέσιμη μόνο σε λίγους ασθενείς, είναι η αλλογενής μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστοκυττάρων (Gupta, et al., 2014). Φυσικά, υπάρχουν και άλλες συμβατικές θεραπείες, όπως είναι οι κυτταρομειωτικές θεραπείες, οι παράγοντες που διεγείρουν την ερυθροποίηση και τα στεροειδή (Mesa, 2010). Από το 2014, αξιοσημείωτη επιτυχία έχει επιδείξει στην ανακούφιση των συμπτωμάτων της ΜΙ, αλλά και στη συνολική εικόνα επιβίωσης, η θεραπεία με ρουξολιτινίμη (Scherber, et al., 2014). Πράγματι, η ΜΙ είναι μια νόσος που συντομεύει τη ζωή, αλλά υπονομεύει και

σοβαρά τη συνολική Πτζ του ασθενούς (QoL-Quality of Life- Πτζ - Ποιότητα της Ζωής). Σύμφωνα με τη φόρμα αξιολόγησης συμπτωμάτων μυελοπολλαπλασιαστικού νεοπλάσματος, η οποία συνιστά ένα πιστοποιημένο όργανο αξιολόγησης της Πτζ, τα άτομα, που εμφανίζουν MI, εμφανίζουν ετερογενή συμπτώματα, στα οποία περιλαμβάνονται υπερβολική και αναπηρική κόπωση, πρώιμος κορεσμός, ανορεξία, κνησμός, πόνος στα οστά, νυχτερινές εφιδρώσεις, καχεξία, κοιλιακό άλγος και δυσφορία, καθώς και γνωστικά προβλήματα. (Tefferi, 2005)

Η υπάρχουσα βιβλιογραφία έχει επικεντρωθεί στα κλινικά σημεία και στα συμπτώματα της νόσου, παρά την έμφαση που είχε δοθεί σε διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές, για να αποκτηθούν γνώσεις σχετικά με την Πτζ. Αντίθετα, ελάχιστο ενδιαφέρον έχει επιδείξει για τις εμπειρίες των ασθενών και των φροντιστών τους και την κατανόηση της καθημερινής ρουτίνας αυτών που υποφέρουν και των ανθρώπων που ζουν μαζί τους. Η Θεραπευτική αφήγηση (ΘΑ-NM: Narrative Medicine) συνιστά το καλύτερο εργαλείο για την διερεύνηση της Πτζ, κατά την πρόσφατη δήλωση του ΠΟΥ (Greenhalgh, 2016). «Τι διατυπώνεται ακριβώς μεταξύ του γιατρού και του ασθενούς, τι πληροφορίες ανταλλάσσονται για γεγονότα προ ή κατά της διάρκειας της νόσου, που αφορούν είτε ψυχολογικές, είτε κοινωνικές, είτε οντολογικές εμπειρίες;» Η απάντηση στο ερώτημα αφορά στη θεραπευτική αφήγηση (Charon, 2012). Η προσέγγιση με τη ΘΑ ασχολείται με την εμπειρία της νόσου, ώστε να επιτρέπεται η δυνατότητα καταγραφής και κατανόησης των αναγκών των ασθενών και των φροντιστών, εμπειρίες που δεν μπορούν να αποτυπωθούν ούτε με ερωτηματολόγια, ούτε με οποιαδήποτε άλλη ποσοτική (στατιστικά) προσέγγιση (Marini, 2016). Αν και το βάρος της νόσου (Burden of Illness- BOI – ΒτΝ) σχετίζεται άμεσα με την Πτζ, η διερεύνηση της εμπειρίας της ζωής με τη MI, η οποία μελετά την επιβάρυνση, που προκαλεί η νόσος (όπως τα συμπτώματα και τις τοξικές θεραπείες), και τα οικονομικά θέματα, που ανακύπτουν άμεσα από αυτήν, συνιστά πρώτο βήμα για την παρούσα διερευνητική μελέτη. (Pieri, et al., 2013)

Συμπερασματικά, ο κύριος στόχος της έρευνας, που καταγράφεται, ήταν να βελτιωθεί η κατανόηση της εμπειρίας της MI, στην Ιταλία, με σκοπό την ενημέρωση και την κατεύθυνση στη φροντίδα των ασθενών, που πάσχουν από αυτήν. Αυτό επιτεύχθηκε μέσω διερεύνησης αντιλήψεων των ασθενών και των ανθρώπων που τους φροντίζουν,

καθώς και διερεύνησης του επιπέδου του άγχους των ανθρώπων γύρω τους (οικογένεια), με ιδιαίτερη έμφαση στο ΒτΝ. (Palandri, et al., 2018)

Γ2.2 Μέθοδοι

Χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο, που συμπεριελάμβανε ποιοτικές μεταβλητές, ποσοτικές μεταβλητές και μια προτρεπτική γραπτή αφηγηματική διερεύνηση. Χορηγήθηκε σε ασθενείς που υπέφεραν από πρωτογενή ΜΙ ή αληθή πολυκυτταραιμία ή ιδιοπαθή θρομβοκυτταραιμία – ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου ή τον τύπο θεραπείας – όπως και στους ανθρώπους, που φροντίζουν αυτούς τους ασθενείς, είτε στην οικογένεια, είτε στο συνοδό/νοσηλεύτη τους. Η έρευνα, που έγινε και βασίστηκε σε αυτή τη διερευνητική μελέτη, αφορούσε στην προσέγγιση μέσω μεικτών μεθόδων, που περιλαμβάνουν ένα ερωτηματολόγιο, που διερευνά το ΒτΝ, και ένα αφηγηματικό τμήμα σχεδιασμένο, όπως περιγράφεται ακολούθως. Πραγματοποιήθηκε υπό τη μεθοδολογική επίβλεψη του ιδρύματος ISTUD ("Istituto Studi Direzionali" ή Ινστιτούτο Μελετών Διαχείρισης, στην Ιταλία) σε δύο περιόδους, όπου η πρώτη αφορούσε στο διάστημα μεταξύ Σεπτεμβρίου και Νοεμβρίου 2012 και η δεύτερη μεταξύ Ιουνίου και Οκτωβρίου 2013. Τα ερωτηματολόγια ήταν ανώνυμα. Στόχος ήταν η συλλογή ερωτηματολογίων από 250 ασθενείς, τουλάχιστον, και από 100 συνοδούς, που φροντίζουν τους ασθενείς με ΜΙ. Η συμμετοχή ήταν εθελοντική μέσω διαδικτυακής πλατφόρμας, ειδικά σχεδιασμένης για την μελέτη, στην οποία αποκτούσαν πρόσβαση μόνο μετά από παροχή γραπτής ενημέρωσης συγκατάθεσης και ακολουθώντας την Ιταλική Νομοθεσία περί απορρήτου (Law, 2003). Οι ασθενείς, που συμμετείχαν, είχαν τη δυνατότητα να πληροφορηθούν για την εξέλιξη της έρευνας από 35 αιματολογικά κέντρα, που βρίσκονταν σε μεγαλουπόλεις της Ιταλίας, σε όλη την επικράτεια. Τα στοιχεία επιλέχθηκαν από αυτά τα κέντρα, λόγω της εξειδίκευσης που κατείχαν στην ΜΙ. Τέλος, συστήθηκε και έγκριση δεοντολογίας για κάθε περίοδο συλλογής δεδομένων (2 περιόδους) και η όλη έρευνα διεξήχθη βάσει των αρχών διακήρυξης του Ελσίνκι. Ο Παγκόσμιος Ιατρικός Σύλλογος (ΠΙΣ) έχει αναπτύξει τη Διακήρυξη του Ελσίνκι ως δήλωση ηθικών αρχών, για την ιατρική έρευνα, που περιλαμβάνει ανθρώπινα υποκείμενα, συμπεριλαμβανομένης της έρευνας σε αναγνωρίσιμο ανθρώπινο υλικό και δεδομένα. (Palandri, et al., 2018)

G2.3 Ερωτηματολόγιο Βάρους της Νόσου (BtN)

Το ερωτηματολόγιο αξιολογεί έξι τομείς των επιπτώσεων της ασθένειας. Πιο συγκεκριμένα, τις κοινωνικο-δημογραφικές πληροφορίες των ασθενών, την αρχή της διαδικασίας περίθαλψης, εξαρτώμενη από τη διάγνωση και την κλινική κατάσταση του ασθενή, τη ζωή του, κατά τη διάρκεια της φροντίδας, αφού συμπεριληφθεί και η κλινική κατάστασή του, μετά τις εκάστοτε θεραπείες. Επιπλέον, το ερωτηματολόγιο εξετάζει τη ζωή του ασθενούς με τη ΜΙ και από τη σκοπιά του ανθρώπου, που φροντίζει τον ασθενή, και τέλος τις οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή του ασθενή, που αφορούν στην παραγωγικότητα της εργασίας του (πριν και μετά τη διάγνωσή του) και στο κόστος, στα έξοδα, που πληρώνει ο ίδιος πέραν της ασφαλιστικής του κάλυψης. Οι άνθρωποι, που φροντίζουν τους ασθενείς, πέραν του ερωτηματολογίου αυτού έλαβαν και ένα επιπλέον, που αντιστοιχεί σε ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης των ιδίων, φτιαγμένο από την Αμερικανική Ιατρική Εταιρεία, και το οποίο μεταφράστηκε στα Ιταλικά, ώστε μέσω αυτού να μετρηθεί το επίπεδο άγχους, που σχετίζεται με την φροντίδα ενός ασθενή με χρόνια νόσο. (Erstein-Lubow, et al., 2010)

G2.4 Μελέτη της Μυελοϊνώσεως (MI) διαμέσου της αφήγησης

Το αφηγηματικό μέρος αυτής της διερεύνησης δομήθηκε σύμφωνα με μια μεθοδολογία (Greenhalgh, 2016), η οποία προσδιορίζει τρεις κύριες φάσεις στη νόσο: η πρώτη είναι να αρρωστήσεις, η δεύτερη είναι να είσαι άρρωστος και η τρίτη είναι να εξελιχθεί η νόσος, είτε προς το καλό, δηλαδή να γίνεις καλύτερα – είτε προς το κακό, δηλαδή να γίνεις χειρότερα. Η αφήγηση ακολουθεί μια καθορισμένη πλοκή, η οποία ξεκινά πριν ακόμη αρχίσει η διάγνωση και συνεχίζεται μέσω της κλινικής συνάντησης, των ερευνών, της ανάπτυξης ενός σχεδίου διαχείρισης, της θεραπείας και της ανάλυσης ή της εξέλιξης της ΜΙ. Η πλοκή δομήθηκε με τη χρήση μικρών προτροπών, γραμμένων στα ιταλικά. Τα κείμενα αναλύθηκαν μέσω αξιολόγησης επαναλαμβανόμενων λέξεων και σημασιολογικών εκφράσεων, με τη χρήση λογισμικού προγράμματος NVivo10. Αυτό το λογισμικό στηρίζεται στη θεμελιωμένη θεωρία (Corbin & Strauss, 2015) και διευκολύνει την αυστηρή ανάλυση του κειμένου, με τη δημιουργία κωδικών μέσω ομαδοποίησης λέξεων, υπολογισμού συχνοτήτων λέξεων και αξιολόγησης λογικών συσχετίσεων, δημιουργίας γραφημάτων και διαγραμμάτων (Bazeley & Jackson, 2013). Οι αφηγήσεις

ταξινομούνται και οι πιο «εξελιγμένες» αναδεικνύουν την ικανότητα κάθε ατόμου να ενεργοποιεί την αντιμετώπιση, ακόμη και σε μία δύσκολη και αβέβαιη κατάσταση (Launer, 2006). Στην ΜΙ, η αντιμετώπιση ορίζεται ως η συνειδητή προσπάθεια επίλυσης προσωπικών και διαπροσωπικών προβλημάτων, όπως και η προσπάθεια προς έλεγχο ή ελαχιστοποίηση ή ανοχή του άγχους ή των συγκρούσεων. Οι αφηγήσεις, που είναι «σταθερές» ή αυτές που «παλινδρομούν», έχουν άμεση σχέση με το πότε το άτομο δεν κατάφερε να βρει τρόπο, ώστε να μπορέσει να διαχειριστεί την κατάσταση αποτελεσματικά και αντιστοιχούν σε αυτές που δηλώνουν αδυναμία αντιμετώπισης (Carver & Connor-Smith, 2010). Η δυσκολία στην έρευνα έγκειται στο ότι οι αφηγήσεις δεν υπόκεινται σε όρους μαθηματικής μέτρησης, ενώ η επικύρωση των αποτελεσμάτων, στη φάση ανάλυσης της ΘΑ, εμφανίζεται μέσω της ανάγνωσης των αφηγήσεων, οι οποίες επιλέγονται τυχαία, κατά το πρωτόκολλο της Θεμελιωμένης Θεωρίας (Kennedy & Lingard, 2006). Η ανάγνωση έγινε από τρεις ερευνητές της *εν λόγω* εργασίας, λόγω της υψηλής εξειδίκευσή τους στην ποιοτική έρευνα και στην προσέγγιση της ΘΑ, όπως εφαρμόζεται στον τομέα της αιματολογίας. (Gimenez, etal., 2014)

Επιπλέον, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι όλες οι καταγραφές της μελέτης που συλλέχθηκαν, ακόμη και οι ελλείψεις, αναλύθηκαν με τη χρήση τυπικών περιγραφικών στατιστικών, όπως είναι ο μέσος όρος, το εύρος και οι συχνότητες των απαντήσεων. Δεν υπήρξε περαιτέρω ανάλυση συμπερασμάτων, όσον αφορά στο μέγεθος του δείγματος, εξαιτίας της αφηγηματικής φύσης της μελέτης και εξαιτίας του ότι ο στόχος δεν ήταν η ανάλυση συγκεκριμένων θεραπειών, αλλά οι πληροφορίες γύρω από τις θεραπείες, που αναλύθηκαν και αναφέρθηκαν σε συγκεντρωτική μορφή.

Γ2.5 Αποτελέσματα

Συνολικά, συλλέχθηκαν και επιστράφηκαν 287 ερωτηματολόγια από ασθενείς και 98 από ανθρώπους, που φροντίζουν τους ασθενείς με ΜΙ. Σε αυτά, 215 ασθενείς και 62 φροντιστές είχαν συμπεριλάβει και αφήγηση, μαζί με τις απαντήσεις. Το βασικό, κοινωνικο-δημογραφικό ερωτηματολόγιο των συμμετεχόντων (τόσο των ασθενών όσο και των ανθρώπων που τους φροντίζουν) είναι αντιπροσωπευτικό ως δείγμα στο γενικό πληθυσμό της Ιταλίας. (Istat, 2012)

Ο άτυπος ρόλος του ανθρώπου, που φροντίζει, εξετάζεται μέσω των ποσοτικών ερωτηματολογίων και αποτυπώνει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα των εμπειριών των ασθενών με ΜΙ, αλλά και των ίδιων των φροντιστών. Οι άμεσες μαρτυρίες αποκαλύπτουν μια πιο ακριβή εικόνα της πορείας στην «ασθένεια», προδίδοντας την εσωτερική και οικεία πραγματικότητα της σημασίας της ασθένειας. Η ΜΙ συνιστά ένα χρόνιο νεόπλασμα με μακρύ χρόνο επιβίωσης, οπότε τα συμπτώματα, αλλά και η Πτζ των ασθενών συνιστούν σημαντικές παραμέτρους, που όσο βελτιώνονται, τόσο παρατείνουν μια αξιοπρεπή καθημερινότητα, ενώ σε αντίθετη περίπτωση επιβαρύνουν την όλη κατάσταση. (Johansson, et al., 2012)

Η μελέτη αναδεικνύει, κυρίως, την ισχυρή αρνητική αντίληψη των ασθενών για την κατάστασή τους. Σύμφωνα με τις αφηγήσεις, τα αισθήματα, που κυριαρχούν, αρχικά, στους ασθενείς είναι η δυσφορία, ο φόβος, το άγχος, τα οποία πιθανόν να επιδεινώνονται με το πέρασμα του χρόνου. Κάτι που, επίσης, αναδύεται μέσα από τις αφηγήσεις είναι μια έντονη δυσαρέσκεια για την κοινωνική απομόνωση και την απώλεια της αυτονομίας, που σχετίζεται με την κατάσταση του να μην είναι κάποιος ικανός να πραγματοποιεί τα χόμπι του ή κάποια έντονη φυσική άσκηση (εξάσκηση εντός της οικίας), όπως επίσης κάποιες ουσιαστικές δραστηριότητες (περπάτημα, ντύσιμο). Ένα, επιπλέον, μήνυμα αυτής της ανάλυσης σχετίζεται με το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι άνθρωποι δίπλα στους ασθενείς – είτε η οικογένεια, είτε αυτοί που τους φροντίζουν. Το βαρύ φορτίο των καθημερινών αποστολών τους καταλήγει σε υψηλό επίπεδο άγχους, ένα άγχος που μπορεί να μειωθεί, εφόσον αξιολογήσουν περισσότερο τις ανάγκες και τις απόψεις των ασθενών, τόσο σε θέματα οργάνωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών τους, όσο και στις σχέσεις, που αναπτύσσονται, από τη φροντίδα τους. Παρότι η εξέταση κάποιων συμμετεχόντων επιβεβαιώνει ότι το κόστος για την άμεση περίθαλψή τους, κυρίως, καλύπτεται από την Ιταλική Εθνική Υπηρεσία Κοινωνικής Μέριμνας, οι περισσότεροι ασθενείς δηλώνουν ότι η ΜΙ επιβαρύνει σε μεγάλο ποσοστό το άυλο κόστος, καθώς και το έμμεσο κόστος, λόγω της προοδευτικής δυσμενής επίδρασής της στην Πτζ. Περισσότεροι από το 50% των ασθενών εξακολουθούσαν να βρίσκονται σε περίοδο απασχόλησης, κατά την περίοδο διάγνωσης της ΜΙ. Σταδιακά, οι περιορισμοί στις καθημερινές δραστηριότητες, οδηγούσαν σε μια απώλεια του εισοδήματος, για εκείνους που βρίσκονταν σε ενεργή κατάσταση εργασίας. Το συνολικό κόστος από το έμμεσο και το μη-φαρμακευτικό έξοδο, ετησίως, για τον κάθε ασθενή αποτελεί μια

σημαντική οικονομική επίπτωση τόσο στη ζωή του ασθενούς, όσο και στις οικογενειές τους. (Palandri, et al., 2018)

Οι διαφορετικές αντιλήψεις μεταξύ των ασθενών και των ανθρώπων, που τους φροντίζουν, για το ΒτΝ, καθώς και η φτωχή επικοινωνία μεταξύ τους, μπορεί να συνιστούν τροχοπέδη ή να εμποδίζουν την επίτευξη των στόχων στα ζητήματα της θεραπείας τους. Παρ' όλα αυτά, η εν λόγω προκαταρκτική μελέτη δεν εμπλέκει τις απόψεις των ιατρών τους, παρότι αυτοί θα μπορούσαν να επωφεληθούν από τις νέες μετρήσεις, που προσφέρονται από την αναβάθμιση της προσέγγισης της ΜΙ με εργαλεία, που προσμετρούν το βάρος της νόσου (ΒτΝ), οδηγώντας σε δημιουργικές λύσεις των προβλημάτων και αναγκών των ασθενών, αλλά και των οικογενειών τους ή των ανθρώπων που τους φροντίζουν, εργαλεία που ανακύπτουν από τη συγκεκριμένη μελέτη.

Τα ευρήματα της μελέτης καταλήγουν στα ακόλουθα συμπεράσματα, σχετικά με τους ιατρούς. Πρώτον, η θεραπευτική σχέση έχει άμεση επίδραση στις εμπειρίες που αποκομίζονται από την ασθένεια τόσο στους ασθενείς, όσο και στους ανθρώπους που τους φροντίζουν. Οι αφηγήσεις παρέχουν ενδείξεις του καθοριστικού ρόλου της σχέσης μεταξύ των αιματολόγων και των ασθενών από τη μία, αλλά και των αιματολόγων και των ανθρώπων που τους φροντίζουν από την άλλη, ώστε να παρέχεται η δυνατότητα και στους δύο (ασθενείς και φροντιστές) να μπορούν να αντιμετωπίσουν τη ΜΙ. Μια επιτυχής θεραπευτική σχέση βασίζεται όχι μόνο στις τεχνικές εξειδικεύσεις, αλλά, επίσης, και στη συναισθηματική ενσυναίσθηση και στις ικανότητες επικοινωνίας, που ταυτίζονται με τη θέληση των ασθενών, τις ανάγκες τους και τις πιθανότητες ίασης. Δευτερευόντως, οι ομάδες ιατρών θα πρέπει να μην υποτιμούν το άγχος και τη μοναξιά, που νιώθουν οι φροντιστές, οι οποίοι είναι και εκείνοι που διαμορφώνουν μέρος της φροντίδας των ασθενών, όπως ήδη έχει καταγραφεί σε πρωτύστες μελέτες (Sklenarova, et al., 2015). Τέλος, όταν ο ασθενής είναι ικανός να επιδεικνύει δυνατότητα αντιμετώπισης, αυτό συνιστά μια θετική επίδραση στην ΠτΖ, αλλά έχει και οικονομικό αντίκτυπο, ακριβώς επειδή η θετική στάση επιτρέπει την πιστή τήρηση της θεραπείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, βελτιωμένη επίδραση και μεγαλύτερη προσπάθεια, που γίνεται στην εργασία και στις καθημερινές δραστηριότητες, γεγονός που επιφέρει ευνοϊκότερα αποτελέσματα. Η κατανόηση των ασθενών με ΜΙ και των οικογενειών τους ή των ανθρώπων, που τους φροντίζουν γενικότερα, είναι απαραίτητη, για να βελτιωθούν οι

θεραπευτικές σχέσεις, να οργανωθεί καλύτερα η πορεία της φροντίδας και να καθοδηγούνται οι οικονομικές επιλογές για την υποστήριξη των ασθενών, επιτρέποντας τη διατήρηση της παραγωγικότητάς τους. (Palandri, et al., 2018)

Γ3. Μαθήματα Ιστοριών: Γιατί η Αφηγηματική Ιατρική παίζει ρόλο στη Παιδιατρική Ανακουφιστικής Φροντίδας

(Lessons in Stories: Why Narrative Medicine Has a Role in Pediatric Palliative Care Training Department of Pediatrics, Oregon Health and Science University, Portland)

«Αρσενικό βρέφος με πυρετό και δύσκολη κατάσταση ψυχική και σωματική» εμφανίστηκε στον τηλεειδοποιητή μετά τα μεσάνυχτα, στην τελευταία μου βάρδια, στην Παιδιατρική Μονάδας Εντατικής Θεραπείας. Νυσταγμένο μωρό, εύθραυστο, παραδομένο, χλωμό. Έδινε ένα αδύναμο σημάδι ζωής με το κλάμα του. Οι γονείς του γυρόφερναν νευρικά, προσπαθώντας να είναι κοντά του, αλλά και μακριά από την ομάδα φροντίδας. Όταν οι συνδεδεμένες οθόνες πήραν τη θέση τους, η μητέρα του με λεπτομέρειες έδωσε ένα ακριβές ιστορικό. Το μωρό R ανέπτυξε υψηλό πυρετό και είχε πέσει σε λήθαργο, πριν από αρκετές ημέρες. Σταμάτησε να τρώει και δεν είχε χαμογελάσει από το πρωί. Είχε ξεκινήσει η θεραπεία με αντιβιοτικά, όταν ήρθαν τα αποτελέσματα της οσφυϊκής παρακέντησης, επιβεβαιώνοντας τη μηνιγγίτιδα. Διαβεβαίωσα την οικογένεια με αισιοδοξία και σιγουριά ότι είχαν κάνει πολύ καλά που τον έφεραν, γιατί θα λάβει την ιατρική φροντίδα, που χρειάζεται. Τέλος, συμπλήρωσα ότι μπορεί τα παιδιά με μηνιγγίτιδα να μένουν εβδομάδες στο νοσοκομείο, αλλά συνήθως βελτιώνονται.

Καθώς η βραδιά ήταν ήρεμη, είχα τη δυνατότητα να μείνω δίπλα στο μωρό R και την οικογένειά του. Μετά από μια περίοδο προσπαθειών για εγκυμοσύνη, ο R είχε έρθει στη ζωή τους, ως πρωτότοκος. Πρόσφατα είχε βιώσει τον πρώτο του χωρισμό από τους γονείς

του και είχε πάει στο παιδικό σταθμό. Του άρεσε η αγκαλιά της μαμάς του και αγαπούσε τα βιβλία. Μέσα από τις φωτογραφίες, που μου έδειξε ο πατέρας του, από το τηλέφωνο του, είδα ένα μωρό που χαμογελούσε, υγιέστατο. Όταν γύρισα το βλέμμα μου και τον αντίκρισα χλωμό και ανήμπορο, ένιωσα άσχημα.

Οι αναμνήσεις μου είναι λίγο μπερδεμένες, αλλά αρκετά επώδυνες και θλιβερές. Ξαφνικά το μωρό εμφάνισε νυσταγμό, τα γκρίζα μάτια του πήγαιναν πέρα δώθε, η αρτηριακή του πίεση ανέβηκε και ο καρδιακός του ρυθμός έπεσε κατακόρυφα. Διασωληνώθηκε και, λίγο αργότερα, τα μάτια του σταμάτησαν την ιλιγγιώδη περιστροφή τους, ενώ οι κόρες των ματιών του έγιναν διάπлатες και καρφώθηκαν στο κενό. Μια επαναλαμβανόμενη εξέταση του εγκεφάλου του, όχι έξι ώρες από την τελευταία, έδειξε ότι το εγκεφαλικό στέλεχος είχε κήλη στον οστέινο δακτύλιο, που σχημάτιζε τη βάση του κρανίου του. Είχε συμβεί ότι χειρότερο μπορούσε να συμβεί, αυτό που κανείς δε φανταζόταν. Η εικοσιοκτάωρη βάρδια μου είχε τελειώσει, ενώ συγκλονισμένος πήγα στους γονείς του ένα φλιτζάνι καφέ. Ήταν το χειρότερο πρωινό της ζωής τους.

Αν και δεν ήταν η πρώτη φορά, φεύγοντας από το νοσοκομείο ξέσπασα σε λυγμούς με πόνο στο σώμα και στη ψυχή. Ένιωθα ενοχές, πρωτίστως, επειδή, στην αρχή, προσπαθούσα να τους καθησυχάσω και μετά, γι' αυτό που βίωναν οι γονείς του μωρού R. Την επόμενη μέρα, όταν επέστρεψα, ο R είχε πεθάνει και οι γονείς του είχαν φύγει. Ένιωσα απελπισμένος, μπερδεμένος και ανήμπορος από τη θλίψη, με μόνη σκέψη πώς θα επιστρέψω στην εργασία μου και θα είμαι αποτελεσματικός παιδίατρος».

Γ3.1 Μια ανάγκη για αφήγηση

Με τον καιρό, κατάλαβα ότι τέτοιες περιπτώσεις είναι κάτι συνηθισμένο στην κλινική ιατρική, αλλά η αντιμετώπιση αυτών των καταστάσεων, δυσκολεύει την παραγωγικότητά μας και μας εξουθενώνει σωματικά και ψυχικά. Σήμερα, ως εταίρος της Παιδιατρικής Παρηγορητικής Φροντίδας (PPC), αναζητώ στοχευμένα τα βοηθήματα για τη διαχείριση των συναισθηματικών αλληλεπιδράσεων και την ενίσχυση της ανθεκτικότητας. Η επαγγελματική εξουθένωση, το φαινόμενο της ψυχικής και σωματικής εξάντλησης, που σχετίζεται με το εργασιακό καθεστώς ή το άγχος της φροντίδας, είναι δυστυχώς συνηθισμένα στην ιατρική εκπαίδευση (IsHak, W.;2013). Πρόσφατα, το Συμβούλιο Διαπίστευσης για Μεταπτυχιακή Ιατρική Εκπαίδευση (ACGME) αναγνώρισε τον υψηλό

κίνδυνο επαγγελματικής εξουθένωσης στους ασκούμενους. Σε ανακοίνωσή του, το Συμβούλιο γράφει: «Οι ασκούμενοι και τα μέλη ΔΕΠ διατρέχουν κίνδυνο εξουθένωσης και κατάθλιψης. Τα προγράμματα, σε συνεργασία με τα Χορηγούμενα Ιδρύματα, έχουν την ίδια υπαιτιότητα για τον χειρισμό της ευημερίας των κατοίκων» (Common Program Requirements, 2020). Με αυτή την αναγνώριση, το Συμβούλιο Διαπίστευσης για Μεταπτυχιακή Ιατρική Εκπαίδευση (ACGME) υπογραμμίζει την αναγκαιότητα της οικοδόμησης δεξιοτήτων για βιώσιμη αυτοεξυπηρέτηση και χρεώνει τα μεταπτυχιακά ιατρικά προγράμματα στην ιατρική εκπαίδευσή τους. Η Αφηγηματική ιατρική έχει δυνατότητα για επέκταση, με σκοπό τη βέλτιστη κατανόηση της κατάστασης των ασθενών μέσα από τις εμπειρίες τους. Όσο περισσότερες λεπτομέρειες διαθέτουμε, τόσο περισσότερα στοιχεία και πληρέστερη εικόνα έχουμε για τη ζωή των ασθενών μας.

Γ3.2. Ανάπτυξη Αφηγηματικής Ικανότητας

Η βάση της αφηγηματικής ιατρικής είναι ο σεβασμός για τις ιστορίες ασθενών. Ο Sir William Osler υποστήριξε ότι *«ο καλός γιατρός θεραπεύει την ασθένεια. ο μεγάλος γιατρός θεραπεύει τον ασθενή που έχει την ασθένεια»*. Η Rita Charon, προχωράει ακόμα παραπέρα και προτείνει: *«μαζί με την επιστημονική ικανότητα, οι γιατροί χρειάζονται την ικανότητα να ακούν τις αφηγήσεις του ασθενούς, να κατανοούν και να τιμούν τα νοήματά τους και να κινούνται, να ενεργούν για λογαριασμό του ασθενή»* (Charon R. 2001). Για να πέτυχει όλο αυτό, πρέπει να ακούς με προσοχή. Η αρχική ιδέα είναι *«πρώτα, μην κάνεις κακό»*. Για να εξασφαλίσουμε προσεκτική ακρόαση και την ικανότητα κατανόησης της αφήγησης, πρέπει να εκπαιδευτούμε στις ανθρωπιστικές επιστήμες και στις λογοτεχνικές μεθόδους, σε αντίθεση με τη μεταπτυχιακή εκπαίδευση, η οποία υποχρεώνει τους εκπαιδευόμενους να συμβιβάζονται με περιεκτικές ιστορίες ασθενών, για χάρη της αποτελεσματικότητας. Το «one-liner» θεωρείται αποδοτικό και μέσω αυτού πραγματοποιείται η φροντίδα. Ως αποτέλεσμα, επέρχεται η απευαισθητοποίηση του κλινικού ιατρού (Diorio C., Nowaczyk M.2019).

Γ3.3. Αντίληψη και αναπαράσταση

Σημαντικά στοιχεία στην αφηγηματική ικανότητα είναι τόσο η ανάγνωση, όσο και η γραφή. Με την ανάγνωση, εκπαιδευόμαστε στο να αντιλαμβανόμαστε πλήρως τα γεγονότα και τα πρόσωπα, ενώ η γραφή μας βοηθά μέσω της αναπαράστασης (Charon, R. et al., 2016). Διαβάζοντας, εμβαθύνουμε στη μορφή της ιστορίας, π.χ. χρονική πορεία, σιωπές, αλλά και στην απόδοσή της (Charon, R, 2004). Έτσι, μπορούμε να δώσουμε έμφαση στη λεκτική και στη μη λεκτική επικοινωνία. Δίνοντας προσοχή στις σιωπές, τις χειρονομίες και τις εκφράσεις, μαζί με το ιστορικό που εξιστορείται, αντιλαμβανόμαστε ελπίδες και φόβους με μεγαλύτερη ακρίβεια, με συνέπεια την κατανόηση της ασθένειας. Όταν κατέχουμε την πλήρη γνώση, μπορούμε πραγματικά να αντιληφθούμε (Charon, R. et al, 2016). Μέσω της αναπαράστασης, οι αντιλήψεις λαμβάνουν υλική διάσταση, εφόσον διαθέτουμε κατανόηση της στιγμής και επικοινωνιακές δεξιότητες, που καταληκτικά μπορούν να μεταφερθούν στη φροντίδα του ασθενή, και τα οποία αποτελούν και τα βασικά στοιχεία της παρηγορητικής φροντίδας.

Γ3.4. Ανάγνωση για την προώθηση της ενσυναίσθησης

Η χρήση της λογοτεχνίας στην ιατρική εκπαίδευση, βοηθά στην καθιέρωση επάρκειας στην αντίληψη και στην ανάπτυξη και διατήρηση της ενσυναίσθησης. Η Θεωρία του Νου περιγράφει την ικανότητα κατανόησης των «άλλων» ως τη δυνατότητα, που έχει ένα άτομο, να «βαδίζει στη θέση κάποιου άλλου» (Shamay-Tsoory, S.G, 2011). Με την ανάγνωση, διεισδύουμε στις υποκειμενικές εμπειρίες, υπό την προστασία του μανδύα της μυθοπλασίας. Οι ερευνητές Kidd και Costano τεκμηρίωσαν ότι η ανάγνωση λογοτεχνικών μυθοπλασιών μπορεί να ενισχύσει τη Θεωρία του Νου και μπορεί να βοηθήσει τους κλινικούς γιατρούς στο να αποκτήσουν διαρκή ενσυναίσθηση σε κλινικά σενάρια (Kidd, D.C. et al, 2013), προσφέροντας στους εκπαιδευόμενους ένα ασφαλές περιβάλλον. Αυτό καθίσταται δυνατό, αφού η ανάγνωση της λογοτεχνίας έχει, επίσης, αποδειχθεί ότι έχει άμεσο αντίκτυπο στη μείωση της επαγγελματικής εξουθένωσης στους γιατρούς της παρηγορητικής φροντίδας και, ενδεχομένως, στην ενίσχυση της ενσυναίσθησης. Για την αξιολόγηση του προβλήματος της επαγγελματικής εξουθένωσης, οι Marchalik et al. αξιοποίησαν τον κατάλογο δύο στοιχείων της Christina Maslach (Maslach Burnout Inventory-Maslach C. et al., 2016), σε μια έρευνα, που διεξήχθη από

παρόχους Νοσοκομειακής Παρηγορητικής Ιατρικής (ΗΡΜ). Η ομάδα ανακάλυψε ότι, στο σύνολο των ερωτηθέντων της έρευνας, το 16,6% πληρούσε τα κριτήρια για υψηλή συναισθηματική εξάντληση ("αισθάνομαι εξαντλημένος από τη δουλειά μου") και το 6,3% πληρούσε τα κριτήρια για υψηλή απευαισθητοποίηση ("Έχω γίνει πιο σκληρός απέναντι στους ανθρώπους, αφού ανέλαβα αυτή τη δουλειά»). Στην ίδια μελέτη, φάνηκε ότι οι πάροχοι, οι οποίοι δεν παρουσίαζαν επαγγελματική εξουθένωση, ήταν πιθανότερο να είναι συνεπείς αναγνώστες μη ιατρικής βιβλιογραφίας, υποδηλώνοντας, έτσι, ότι η ενασχόληση με τη βιβλιογραφία αυτού του είδους μπορεί στην πραγματικότητα να αποτελεί έναν προστατευτικό παράγοντα έναντι της εξουθένωσης στους παρόχους Νοσοκομειακής Παρηγορητικής Ιατρικής (ΗΡΜ) - (Marchalik, D. et al., 2019). Αποτέλεσμα όλου αυτού είναι ότι η ανάγνωση μυθοπλασίας μπορεί να βοηθήσει στην ενθάρρυνση της ενσυναίσθησης, ενισχύοντας τη Θεωρία του Νου και καθιστώντας τον πάροχο πιο ευαίσθητοποιημένο απέναντι στους ασθενείς. Η ανάγνωση αφήγησης δύναται να λειτουργήσει θετικά στην ενίσχυση της ενσυναίσθησης και υποστηρικτικά κατά της εξουθένωσης.

Πρόσφατη έρευνα των προγραμμάτων αφηγηματικής ιατρικής παρουσίασε ότι τρία είναι τα βασικά βήματα, στα οποία εκπαιδεύονται οι συμμετέχοντες: στοχαστική ενασχόληση με ένα κείμενο ή αφήγηση ασθενούς, μια άσκηση γραφής και διαδραστική παρουσίαση στα πλαίσια της ομάδας (M.M. Milota, G.J.M.W. van Thiel, J.J.M. van Delden, 2019). Το τρίτο βήμα διασφαλίζει την αποσαφήνιση των εννοιών και την ενίσχυση της ομάδας. Όσον αφορά στους φοιτητές ιατρικής, φάνηκε ότι αυτό το στάδιο αναδεικνύει ικανότητες επικοινωνίας, δημιουργεί εγγύτητα μεταξύ των συμμετεχόντων και προάγει την ανάπτυξη ενσυναίσθησης σε όλη την ομάδα (Greene C. et al., 2020). Για την παρηγορητική φροντίδα, η αφηγηματική ιατρική μπορεί να προσφέρει μεγάλες προοπτικές ως συστατικό της διδακτικής ή της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης, ενισχύοντας την επαγγελματική κατάρτιση των παρόχων. Μέσω της ανάγνωσης μη-μυθοπλαστικής λογοτεχνίας, συνοδευόμενης από ομαδική συζήτηση, και προσθέτοντας ασκήσεις στοχαστικής γραφής ή ενισχύοντας άλλες μορφές δημιουργικών προσπαθειών, το διεπαγγελματικό μοντέλο περίθαλψης (προσωπικό και εκπαιδευόμενοι από διάφορες ειδικότητες, όπως η κοινωνική εργασία, η ιεροσύνη, η ψυχολογία, η παιδική ζωή, η νοσηλευτική, οι γιατροί) μπορεί να συνεισφέρει τα μέγιστα προς όφελος του ασθενή (Ahluwalia, S.C. et al., 2018). Για τη σωστή λειτουργία της ομάδας απαιτείται δουλειά

(O'Neil, T. et al., 2017). Στην παιδιατρική, ενδέχεται η χρήση της αφήγησης να τροποποιηθεί, αλλά συνεχίζει να είναι ωφέλιμη για την ανάπτυξη σχέσεων με ασθενείς και οικογένειες. Ως παιδίατροι, έχουμε εξασκηθεί να αναζητούμε αφηγήσεις ανάμεσα στις σιωπές, όπως σε μωρά που δε μιλούν, αλλά και σε ώριμους εφήβους που έχουν βιώσει την «κοινωνική αφωνία» (Das Gupta, S., 2007). Μέσω της ανάπτυξης ιδιαίτερων δεξιοτήτων, μπορεί να δοθεί έμφαση στον εντοπισμό των φόβων και των αναγκών των ασθενών (Palliative Care for Children, 2000).

Ενισχύοντας την αφηγηματική εκπαίδευση, η ομάδα της παρηγορητικής φροντίδας θα διαπεράσει την αβεβαιότητα και θα προαγάγει τη δυνατή επικοινωνία. Η πιο κοινή ερώτηση που συνήθως ακούγεται είναι "αυτό φαίνεται δύσκολο, πώς το κάνεις;" Δύναμη μου είναι η αγάπη για τις ιστορίες και σε κάθε συνάντηση η ανακάλυψη της ιστορίας. Προκειμένου να μη βιώνεται η επαγγελματική εξουθένωση, πρέπει να ανακαλύπτουμε νέο ενδιαφέρον και να δείχνουμε κατανόηση, ακούγοντας με ενδιαφέρον τους ασθενείς μας. Σκεπτόμενος το μωρό R, δεν το θυμάμαι με γνώμονα την ασθένεια, δηλαδή το 6 μηνών αγοράκι με μηνιγγίτιδα, αλλά ως ένα αγαπημένο παιδί με μια πολύχρωμη ιστορία. Γράφοντας για το βρέφος R, ένιωσα συμπόνια για μένα και, μετά από μια σύντομη γραπτή επικοινωνία με τους γονείς του, συνειδητοποίησα ότι η αναφορά, που είχα κάνει στο περιστατικό, είχε βοηθήσει και τους ίδιους στη διαδικασία του πένθους τους. Ως γιατροί παρηγορητικής φροντίδας επιβάλλεται να αναπτύξουμε μια βιώσιμη πρακτική αυτοφροντίδας και ενσυναίσθησης, ώστε διαβάζοντας, γράφοντας και μελετώντας ιστορίες να φροντίσουμε αληθινά τους ασθενείς μας και να περιποιηθούμε τον εαυτό μας.

Γ3.5. Συμπεράσματα

Μπροστά σε μια σοβαρή ασθένεια και στην προσπάθεια να φροντίσουμε τον ασθενή, μπορεί να νιώσουμε αβοήθητοι και να μην ξέρουμε τι να κάνουμε κι αυτό ήταν ο μεγαλύτερος μου φόβος στο ξεκίνημα της παρηγορητικής συντροφιάς.

Μέσα από την καθοδήγηση και την εμπειρία αντιλήφθηκα, ότι και μόνο η παρουσία μου και η ικανότητά μου να ακούω προσεκτικά, μπορούσαν να προσφέρουν ανακούφιση. Το να παραχωρήσουμε χρόνο, για να δώσουμε χώρο στη μαρτυρία και στις κακουχίες, να απομακρύνουμε τον πόνο και να διαθέτουμε ενσυναίσθηση, χωρίς να κάνουμε κριτική μπροστά στην θλίψη, την κούραση και το θυμό, είναι ακριβώς αυτό που έχει

ανάγκη ο ασθενής. «Καμιά φορά μπορεί να βλέπω έναν ωκεανό πόνου να πλημμυρίζει το στήθος, σιωπηλά, κι άλλες φορές να φωνάζει παθιασμένα, δυνατά, για να ακούσει κάποιος και να μείνει».

Γ4. Η χρήση της αφηγηματικής ιατρικής (ΑΙ) στο σοβαρό άσθμα

(Use of narrative medicine to identify key factors for effective doctor-patient relationships in severe asthma) Antonietta Cappuccio, Silvia Napolitano, Francesco Menzella, et. al.).

Η παρούσα διερευνητική μελέτη εξετάζει πως η αφηγηματική ιατρική μπορεί να αναδείξει εκείνους τους παράγοντες κλειδιά, που θα οδηγήσουν σε μια αποτελεσματική σχέση μεταξύ του ασθενή και του λειτουργού υγείας, σε σοβαρές περιπτώσεις άσθματος. (Cappuccio, et al., 2019)

Γ4.1 Η ζωή με σοβαρό άσθμα

Το άσθμα είναι μια χρόνια νόσος των πνευμόνων, που χαρακτηρίζεται από φλεγμονή, βρογχιακή υπερ-αποκριτικότητα και απόφραξη ροής αέρα, και προσβάλλει περίπου δύομιση εκατομμύρια ανθρώπους στην Ιταλία. Το άσθμα μπορεί να εμφανιστεί σε εγγενείς μορφές, με άγνωστη παθογένεια, ή σε εξωγενείς μορφές, που προκαλείται από αλλεργική αντίδραση και χαρακτηρίζει το 77-79% των περιπτώσεων (Lang, 2015). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι πιο συχνές ουσίες, που προκαλούν το αλλεργικό άσθμα, είναι τα εισπνεόμενα αλλεργιογόνα, όπως το τρίχωμα των ζώων (δέρμα, σάλιο), ακάρεα σκόνης, σωματίδια κατσαρίδας, μούχλα και γύρη (Subbarao, et al., 2009). Σύμφωνα με τις οδηγίες (Murphy, et al., 2012) της Παγκόσμιας Πρωτοβουλίας για το Άσθμα (GINA-Global Initiative for Asthma), το 10 έως το 40% των ασθενών υποφέρει στην

πραγματικότητα από επίμονη ασθματική αναπνοή. Στα πλαίσια της θεραπευτικής αντιμετώπισης, προτείνεται η υψηλή δόση εισπνεόμενων κορτικοστεροειδών (ICS-Inhaled Corticosteroids), βήτα-ανταγωνιστές, κορτικοστεροειδή από το στόμα και βιολογικά φάρμακα (Chung, 2015). Οι ασθενείς που υποφέρουν από σοβαρό επίμονο άσθμα βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο εκδήλωσης αρνητικών συμπτωμάτων, όπως είναι οι επαναλαμβανόμενες και απειλητικές για τη ζωή παροξύνσεις, που επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους (Mokoka, et al., 2017). Εξειδικευμένοι στο αναπνευστικό ιατροί (RS – Respiratory Specialists), όπως είναι οι πνευμονολόγοι, αλλεργιολόγοι και παιδίατροι, συχνά εφαρμόζουν μια ολοκληρωμένη στρατηγική για τη διαχείριση των μη ελεγχόμενων συμπτωμάτων, συνυπολογίζοντας την αντίδραση των ασθενών στη θεραπεία, ιδιαίτερα όταν η θεραπευτική μεταβολή είναι απαραίτητη (Braidó, et al., 2016). Σήμερα, στον τομέα της υγείας, η προσοχή μετατοπίζεται από την παλιότερη προσέγγιση με κέντρο την νόσο, που κυρίως εστιαζόταν σε φυσιο-παθολογικά θέματα της υγείας, σε μια προσέγγιση με κέντρο τον ασθενή, η οποία εστιάζει στις ζωές των ασθενών και των φροντιστών τους (Braidó, et al., 2018). Επιπλέον, η επίγνωση του ουσιώδους ρόλου, που διαδραματίζουν η αφήγηση και οι ικανότητες επικοινωνίας στη διαμόρφωση των αντιλήψεων των ασθενών για την κατάστασή τους, αυξάνεται σήμερα. Πράγματι, η κατανόηση της νόσου βοηθά τους λειτουργούς υγείας να εστιάζουν στη φροντίδα των ασθενών, εξασφαλίζοντας την όσο το δυνατόν καλύτερη απόδοση. Με δεδομένους όλους αυτούς τους παράγοντες, το ζητούμενο είναι μια αποτελεσματική σχέση μεταξύ ασθενή και ιατρού, στηριγμένη σε εμπιστοσύνη (Rich, et al., 2000). Η συμπεριφορά, που βασίζεται στην εμπιστοσύνη, είναι ικανή να οδηγήσει σε κοινή λήψη αποφάσεων και είναι ιδιαίτερα σημαντική στη διαχείριση του σοβαρού άσθματος, όπως και σε άλλες παθολογικές καταστάσεις. (Va Center for Innovation, 2016)

Γ4.2 Η Αφήγηση που βασίζεται στην Έρευνα

Η Αφηγηματική Ιατρική (AI) έχει οριστεί ως «η κλινική πρακτική, που ενισχύεται με την αφηγηματική ικανότητα, προκειμένου να αναγνωρίσει, να απορροφήσει, να ερμηνεύσει και να ανταποκριθεί σε ιστορίες του εαυτού μας και των άλλων» (Miller , et al., 2014). Η AI αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο, για να βελτιωθεί η εμπιστοσύνη μεταξύ ασθενών και λειτουργών υγείας και για να συλλεχθούν πληροφορίες για την αντίληψη των αναγκών των ασθενών και των λειτουργών υγείας (Marini, 2016). Με βάση την προσέγγιση μέσω

ΑΙ, το «παράλληλο διάγραμμα» συνιστά ένα εργαλείο για την καταγραφή των ιστοριών των ασθενών, σχετικά με τη νόσο και τις αλληλεπιδράσεις τους με τους λειτουργούς υγείας, που τους παρακολουθούν, και συμπληρώνεται από τους λειτουργούς υγείας. Εισήχθηκε στην καθημερινή ιατρική πρακτική το 2012 (Charon, 2012) και αποτελεί ένα προσωπικό έγγραφο, στο οποίο οι λειτουργοί υγείας γράφουν, επίσης, τις εντυπώσεις τους από τις αντιδράσεις και τα συναισθήματά τους προς τους ασθενείς, χωρίς κανένα περιορισμό (Heath, 2016). Χρησιμοποιώντας αυτό το εργαλείο, οι λειτουργοί υγείας προσεγγίζουν την ανθρώπινη υπόσταση των ασθενών τους, αντιμετωπίζοντάς τους ως «άτομα», που συμμετέχουν στη θεραπεία της νόσου τους και εκφράζουν τους στόχους τους μέσω των εμπειριών τους (Greenhalgh, 2016). Αυτές οι προσεγγίσεις έχουν πρόσφατα συζητηθεί από τον ΠΟΥ, ο οποίος προτείνει την έρευνα της αφήγησης, για να βελτιωθεί η ποιότητα προσφοράς φροντίδας με τη χρήση μιας μεθόδου, στηριγμένης σε βασικές αξίες (Shapiro, 2012). Περαιτέρω, έχει προσφάτως υπογραμμιστεί, σε παλιότερες διερευνήσεις της ΑΙ, που εφαρμόστηκαν σε πεδία των αναπνευστικών νόσων, η αποτελεσματικότητα αυτής της προσέγγισης ως ένα εκπαιδευτικό εργαλείο για τους ιατρούς, καθώς και η σημασία μιας βασιζόμενης στην εμπιστοσύνη σχέσης μεταξύ των ιατρών και των πασχόντων από Χρόνια Αποφρακτική Πνευμονική Νόσο. (Banfi, et al., 2018)

Ο κύριος στόχος του προγράμματος ΑΙ, που ονομάζεται SOUND (το Ιταλικό Ακρόνυμο για το πρόγραμμα «Γραπτές Αφηγήσεις για ασθενείς, που πάσχουν από Σοβαρό Άσθμα, για μια νέα και Αποτελεσματική Διαφοροποίηση και Αξιοποίηση της Φροντίδας»), ήταν να εξερευνηθούν οι σχέσεις των ειδικών στο αναπνευστικό με ασθενείς με σοβαρό άσθμα στην Ιταλία, διαμέσου της γλωσσικής ανάλυσης των αφηγήσεών τους. Ο δεύτερος στόχος του έργου αυτού ήταν να κατανοηθούν οι παράγοντες, που επηρεάζουν τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ λειτουργών υγείας και ασθενών και θέτουν σε κίνδυνο το «χτίσιμο» της εμπιστοσύνης μεταξύ τους. (Carruccio, et al., 2019)

Γ4.3 Μέθοδοι

Το πρόγραμμα SOUND απαρτιζόταν από ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ακολουθούμενο από ένα στάδιο αφηγηματικής έρευνας. Ογδόντα έξι (86) Ιταλοί πνευμονολόγοι, αλλεργιολόγοι και παιδίατροι, με εξειδίκευση στη διαχείριση του σοβαρού άσθματος, κλήθηκαν να συμμετάσχουν στην πρωτοβουλία. Οι συμμετέχοντες λειτουργοί υγείας,

πρώτα, παρακολούθησαν ένα βασικό πρόγραμμα εκπαίδευσης στη γραφή, ανάλυση και εφαρμογή του παράλληλου διαγράμματος στην κλινική πρακτική. Αυτή η σειρά μαθημάτων συμπληρώθηκε μέσω διαδικτύου με το Ίδρυμα ISTUD, τον Ιούνιο του 2016. Ο κύριος σκοπός αυτής της εκπαίδευσης ήταν να μεταδοθούν, σε όλους τους λειτουργούς υγείας, που θα συμμετείχαν, η ίδια επάρκεια και μεθοδολογία στην ΑΙ, για να μειωθούν οι προκαταλήψεις εξαιτίας διαφοροποιήσεων στη δυνατότητα γραφής. (Carruccio, et al., 2019)

Για το δεύτερο μέρος του προγράμματος, οι συμμετέχοντες λειτουργοί υγείας προσκλήθηκαν να γράψουν πέντε παράλληλα διαγράμματα ο καθένας. Το παράλληλο διάγραμμα – που σχεδιάστηκε από μια αφοσιωμένη ομάδα, που αποτελούνταν από το Ίδρυμα ISTUD της περιοχής διερεύνησης και τρεις εξειδικευμένους επιστήμονες, έναν πνευμονολόγο, έναν αλλεργιολόγο και ένα παιδίατρο – δομήθηκε με τέτοιο τρόπο, ώστε να ακολουθείται μια αφηγηματική πλοκή, που ανακαλεί τη σχέση φροντίδας από την πρώτη επανεκτίμηση της κλινικής κατάστασης του ασθενή μέχρι και σήμερα. Αυτή η ημι-δομημένη πλοκή σχεδιάστηκε ειδικά, για να βοηθήσει τους λειτουργούς υγείας να υπερβούν συγγραφικά αδιέξοδα (Kennedy & Lingard, 2006).

Τα κριτήρια ένταξης, προκειμένου να γίνει η ανάλυση, συμπεριελάμβαναν: έναν ασθενή με ειδική διάγνωση με σοβαρό άσθμα και μία σχέση διάρκειας μεγαλύτερη των 6 μηνών μεταξύ γιατρού και ασθενή. Επιπλέον, απαιτούνταν ο εξειδικευμένος πνευμονολόγος να είχε επισκεφθεί τουλάχιστον δύο φορές τον ασθενή. Όλες οι αφηγήσεις συγκεντρώθηκαν ανώνυμα και σε διαδικτυακή πλατφόρμα (<https://www.surveymoz.com/>), χωρίς κανένα περιορισμό στο μήκος της αφήγησης. Η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας του κέντρου συντονισμού (στην Καλαβρία της Ιταλίας, στον Κεντρικό Τομέα) και οι εξειδικευμένοι επιστήμονες, που συμμετείχαν, κατέθεσαν γραπτή συναίνεση. Όλες οι αφηγήσεις ήταν πλήρως ανώνυμες και έγινε ειδική σύσταση στους συμμετέχοντες επιστήμονες να μη διαρρεύσουν οποιαδήποτε προσωπική, θεσμική ή γεωγραφική πληροφορία, ώστε να υπάρχει πλήρης συμμόρφωση με τη Διακήρυξη του Ελσίνκι. Τα παράλληλα διαγράμματα αναλύθηκαν σύμφωνα με τη θεμελιώδη θεωρία Μεθοδολογίας (Kennedy & Lingard, 2006): τρεις ανεξάρτητοι ερευνητές ταξινόμησαν τις αφηγήσεις των λειτουργών υγείας, για να εντοπιστούν επαναλαμβανόμενα θέματα (Miller , et al., 2014). Οι αφηγήσεις, επίσης, αναλύθηκαν με τη χρήση του ειδικού

σημασιολογικού λογισμικού εκτίμησης NVivo10, το οποίο συγκεντρώνει επαναλαμβανόμενες λέξεις και συνηθισμένα συνώνυμα, προκειμένου να αποφευχθούν απρόβλεπτοι γλωσσικοί συσχετισμοί. Η ανάλυση της γλώσσας πραγματοποιήθηκε, σύμφωνα με το σύστημα ταξινόμησης αφηγήσεων του Bury (Bury, 2001). Σύμφωνα με αυτή την ταξινόμηση, οι αφηγήσεις ήταν «ενδεχόμενες», όταν γράφονταν με νοηματική πυκνότητα και με τη χρήση χρονολογικού στυλ γραφής. Είναι «ηθικές», όταν χαρακτηρίζονται από διάχυτες ηθικές κρίσεις του συγγραφέα, που αφορούν σε ασθενείς ή στους φροντιστές τους. Και, τέλος, είναι «ουσιαστικές», όταν στη γραφή τους αποτυπώνονται οι βαθύτερες περιγραφές της νόσου των ασθενών και με μεγαλύτερη ενσυναίσθηση. Επιπρόσθετα, η συναισθηματική εξέταση πραγματοποιήθηκε με τη χρήση της θεωρίας Plutchik (Plutchik, 1991) και τα συναισθήματα, που περιγράφηκαν, ταξινομήθηκαν σε πέντε κύριες ομάδες: θετικά συναισθήματα, συναισθήματα φόβου και λύπης, συναισθήματα μίσους και θυμού, συναισθήματα προσμονής και συναισθήματα υποταγής (δηλαδή, αδυναμίας στην αντιμετώπιση της νόσου). Μέσω της παρατήρησης της χρησιμοποιούμενης γλώσσας, εντοπίστηκαν τρεις τύποι σχέσεων μεταξύ λειτουργού υγείας και ασθενή: ο «εύκολος» και αποτελεσματικός, όπου υπάρχει άμεση συμπάθεια μεταξύ ασθενή και λειτουργού υγείας, ο «δύσκολος», όπου ο λειτουργός υγείας βιώνει τη συνδιαλλαγή με τον ασθενή ως αγχωτική και, τέλος, ο «εξελιγμένος» τύπος, όπου η σχέση ξεκινά με δυσκολία, αλλά βελτιώνεται με το χρόνο. Τέλος, οι περιγραφικές στατιστικές χρησιμοποιήθηκαν, για να εξετάσουν τον τύπο και τη συχνότητα της γλωσσικής τους έκφρασης, των συναισθημάτων και των σχέσεων, που αποτυπώνουν οι εξειδικευμένοι πνευμονολόγοι στη γραφή τους, στα παράλληλα διαγράμματα. (Carruccio, et al., 2019)

Γ4.4 Αποτελέσματα - Συζήτηση

Εξήντα έξι εξειδικευμένοι επιστήμονες ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα. Ο συνολικός αριθμός παράλληλων διαγραμμάτων, που συγκεντρώθηκαν, ήταν 314, με μέσο όρο 4,7 αφηγήσεις από κάθε συμμετέχοντα. Ο μέσος χρόνος γραφής κάθε αφήγησης ήταν 36 λεπτά και 47 λεπτά, αφορώντας ενήλικες και παιδιατρικούς ασθενείς, αντίστοιχα. Όσον αφορά κάποια κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, παρατηρήθηκε ότι από τους 13 συμμετέχοντες παιδίατρους το 85% ήταν γυναίκες και το 15% άντρες, από τους 16 συμμετέχοντες αλλεργιολόγους το 44% ήταν γυναίκες και το

56% άντρες και, τέλος, από τους 37 πνευμονολόγους το 30% ήταν γυναίκες και το 70% άνδρες. Υπήρχαν, επίσης, διαφοροποιήσεις στην ηλικία και στη γεωγραφική περιοχή καταγωγής με διαχωρισμούς στη βόρεια Ιταλία, Κεντρική Ιταλία, καθώς και Νότια Ιταλία και Νησιά. Οι ενήλικες και τα παιδιά που περιγράφονται στα παράλληλα διαγράμματα, αντίστοιχα, είναι 246 και 68. Παρ' όλα αυτά, δύο παράλληλα διαγράμματα (ένα για έναν ενήλικα και ένα για έναν παιδιατρικό ασθενή) δεν μπορούσαν να αναλυθούν εξαιτίας της ακαταληπτότητάς τους. Συνολικά, 183 αφηγήσεις, το 58% όλης της συλλογής, κατέγραφε αλλεργίες, αλλεργιογόνα ή θεραπείες αλλεργιών και ταξινομήθηκαν ως εμπειρίες αλλεργιών, ενώ τα υπόλοιπα 131 διαγράμματα (το 42%) δεν καταχωρήθηκαν ως αλλεργίες, καθόσον δεν ήταν ξεκάθαρο αν αναφέρονταν ή όχι σε ασθενείς με αλλεργίες.

Το πρόγραμμα SOUND είναι η πρώτη Ιταλική διερεύνηση, που βασίζεται στην Αφηγηματική Ιατρική (AI) και εφαρμόστηκε στο πεδίο του σοβαρού άσθματος. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, οι άνθρωποι που ζουν με χρόνιες νόσους, όπως είναι το σοβαρό άσθμα, διατρέχουν μεγαλύτερο ρίσκο εμφάνισης μη ελεγχόμενων συμπτωμάτων και επαναλαμβανόμενης νοσηλείας (Castillo, et al., 2017). Ως εκ τούτου, είναι αναγκαίο οι ασθενείς να αφοσιωθούν στη φροντίδα τους και να εμπιστευτούν τους λειτουργούς υγείας (Va Center for Innovation, 2016). Επιπλέον, το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας για βαθιά κατανόηση όχι μόνο των αναγκών των ασθενών, αλλά και του ρόλου των ανθρώπων, που τους φροντίζουν, παρουσιάζει, συνεχώς, αυξανόμενες τάσεις στον τομέα της φροντίδας των χρόνιων ασθενειών του αναπνευστικού συστήματος (Koehler, et al., 2014). Σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, η κατανόηση, το ενδιαφέρον και η προσμονή ήταν τα κύρια διδάγματα, που αποκομίστηκαν από την εμπειρία, τόσο του εκπαιδευτικού μαθήματος αφηγηματικής ιατρικής, όσο και από την εφαρμογή της αφηγηματικής προσέγγισης στην κλινική πρακτική. Ιδιαίτερα, οι εξειδικευμένοι ιατροί κατέγραψαν ότι η ενεργή ακρόαση έδωσε την δυνατότητα για μια βαθύτερη κατανόηση των κινήτρων, που οδηγούν το άτομο να εκτιμήσει και να αντιμετωπίσει νέους τρόπους ζωής και νέες θεραπείες.

Τα αποτελέσματα από αυτήν τη διερευνητική μελέτη απεκάλυψαν πως οι λειτουργοί υγείας, που ενεπλάκησαν στη φροντίδα του σοβαρού άσθματος, είναι γενικά ικανοί να διαχειριστούν τα συναισθήματά τους, καθιερώνοντας καλές σχέσεις με τους ασθενείς. Παρ' όλα αυτά, σε σοβαρές περιπτώσεις, ο θυμός των γιατρών παραμένει μια δύσκολη

κατάσταση προς διαχείριση, όπως επιβεβαιώνεται από πρόσφατη μελέτη βασισμένη σε καταγραφή των συναισθημάτων από τους ίδιους τους γιατρούς (Silva&Carvalho, 2016). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της παρούσης διερευνητικής μελέτης, ο κύριος λόγος, ώστε κάποιος λειτουργός υγείας να είναι θυμωμένος με τον ενήλικα ασθενή, ήταν η έλλειψη εμπιστοσύνης του ασθενή στις συνταγογραφούμενες θεραπείες και ένας άσχημος τρόπος ζωής, όπως το κάπνισμα ή η παχυσαρκία. Αντίστοιχα, στους παιδιάτρους, οι προβληματικές σχέσεις προκλήθηκαν από υπερβολική ύπαρξη γονεϊκού άγχους ή παντελούς έλλειψης προσοχής για τα συμπτώματα των παιδιών, προκαλώντας την επικριτική στάση του λειτουργού υγείας. Αυτά τα αρνητικά αισθήματα, μίσους και θυμού, έχουν, συχνά, εξασθενήσει την εμπιστοσύνη των γονέων, η οποία είναι επιθυμητή, αφού, όπως αναδεικνύουν οι βιβλιογραφικές αναφορές, η δημιουργία μιας έμπιστης σχέσης ενισχύει την πιθανότητα συμμόρφωσης με τα συνταγογραφούμενα φάρμακα και τις επισκέψεις επανεξέτασης (Va Center for Innovation, 2016), (Silva & Carvalho, 2016). Επιπλέον, όταν η σχέση, που διαμορφώνεται, είναι δύσκολη, οι εξειδικευμένοι επιστήμονες προτείνουν λιγότερο συχνά μεταβολή στη θεραπεία των ασθενών, συγκριτικά με αλλαγές, που προτείνονται στις εύκολες περιπτώσεις. Αυτή η τάση θα μπορούσε να συνδεθεί με τη συνταγογράφηση των βιολογικών θεραπειών που θεωρούνται απαιτητικές, λόγω του υψηλού κόστους και της εφαρμογής διαφόρων υποδόριων ενέσεων που γίνονται στα νοσοκομεία (Apter, et al., 2017). Άλλες αφηγήσεις αυτής της έρευνας, αποκάλυψαν με λεπτομέρειες ότι οι ασθενείς, που αρνήθηκαν μια μεταβολή στη θεραπεία τους, δεν ήταν ικανοί να εκτελέσουν τις καθημερινές δραστηριότητές τους και τα χόμπι τους όπως αυτοί επιθυμούσαν, με αποτέλεσμα η σχέση να παραμείνει δύσκολη. Συνεπώς, η τήρηση «ηθικής» στάσης και η προκατάληψη απέναντι στους ασθενείς και στους φροντιστές τους είναι ανώφελες για τη δημιουργία αποτελεσματικής θεραπείας. Ένα πρόσφατο εκπαιδευτικό πρόγραμμα αφηγηματικής ιατρικής (AI), το οποίο πραγματοποιήθηκε στον πνευμονολογικό τομέα, ανέδειξε, πράγματι, τη συσχέτιση μεταξύ του στυλ γραφής των λειτουργών υγείας, κατά τη θεωρία του Bury, και της στάσης απέναντι στην επικοινωνία μεταξύ γιατρού και ασθενή (Carruccio, et al., 2019). Ιδιαίτερα, η ενσυναισθητική ακρόαση («ουσιαστική» στάση) περιγράφηκε, συχνά, από τους ιατρούς ως ένας τρόπος να κερδηθεί η εμπιστοσύνη των ασθενών έναντι των επιλογών τους για καλύτερους τρόπους ζωής και για καινοτόμες θεραπείες, επιβεβαιώνοντας τη σημασία εξεύρεσης σχεσιακών στρατηγικών, ώστε να επιτευχθεί μια αποτελεσματική και αξιόπιστη συνύπαρξη.

Η μονόπλευρη σκοπιά θεώρησης (από πλευράς των εξειδικευμένων πνευμονολόγων) της μελέτης αποτελεί ένα περιορισμό, στο σχεδιασμό του προγράμματος SOUND. Μόνο οι λειτουργοί υγείας ενεπλάκησαν στην πρωτοβουλία, χωρίς γραπτές αφηγήσεις των ασθενών και των ανθρώπων, που τους φροντίζουν. Η συναισθηματική κατάσταση των ασθενών και των οικογενειών τους περιγράφηκε και καταγράφηκε από τους εξειδικευμένους πνευμονολόγους, συνεπώς, τα συναισθήματα των ασθενών, πιθανόν, να έχουν παρερμηνευτεί από τους λειτουργούς υγείας. Συνεπώς, το να συμπεριληφθούν οι ακροάσεις των ασθενών και των φροντιστών τους πρέπει να αποτελέσει κύριο αντικειμενικό στόχο των μελλοντικών προγραμμάτων αφηγηματικής ιατρικής, που εφαρμόζονται στο σοβαρό άσθμα, όπως, πρόσφατα, έχει διαπιστωθεί από άλλα προγράμματα AI στη χρόνια αποφρακτική πνευμονική νόσο. (Banfi, et al., 2018)



Εικόνα 7. Η αφηγηματική θεραπεία χρησιμοποιεί τον αφηγηματικό τρόπο με θεραπευτικούς στόχους. Πηγή: https://www.sainte-anastasia.org/img/images_1/sabes-en-qu-consiste-la-terapia-narrativa_6.jpg

Δ. ΤΕΤΑΡΤΟΜΕΡΟΣ

Ο ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΟΣ ΔΕΣΜΟΣ (ΑΦΗΓΗΜΑΤΙΚΟ – ΒΙΩΜΑΤΙΚΟ)

Σύμφωνα με τους Bowlby J. Και Ashworth P. D., ο συναισθηματικός δεσμός είναι αυτός, που συνδέει δύο πρόσωπα κατά τη διάρκεια του χρόνου, και **αποτελεί** κύριο σύμμαχο και βάση της επιβίωσης και της ανάπτυξής μας. Οι πρώτες σχέσεις διαπλάθουν τα πιο βαθιά συναισθήματα, καθώς η συμπεριφορά της μητέρας και το πώς θα αναγνωρίσει και θα απαντήσει στα μηνύματα του βρέφους, έχει σημαδιακή βαρύτητα, καθώς το βρέφος αφομοιώνει την αίσθηση της ασφάλειας, το πόσο δύναται να βασιστεί και, κατά συνέπεια, να εμπιστευτεί. Ο συναισθηματικός δεσμός, που δημιουργήθηκε, μας ακολουθεί σε όλες τις σχέσεις, μέχρι και το θάνατό μας.

Στους ενήλικες διακρίνουμε τέσσερις χαρακτήρες:

Το Σταθερό (ασφαλής συναισθηματικός δεσμός), στον οποίο το άτομο έχει αυτοπεποίθηση και δυνατότητα να προσεγγίζει άλλα άτομα, είναι ανοικτό, εμπιστεύεται και συζητάει για τις ανάγκες και τα θέλω του, με άλλα λόγια, δημιουργεί σχέσεις ζωής και δε φοβάται την απόρριψη. Διακρίνεται από χαμηλά επίπεδα stress, πιστεύει στον εαυτό του και στους άλλους, έχει αυτοεκτίμηση, αισιόδοξη στάση, εμπιστεύεται και υπολογίζει τους άλλους, πιστεύει ότι ο φίλος του /σύντροφός του/συνάδελφός του έχει πραγματικά συναισθήματα και, επίσης, είναι υποστηρικτικός και ανοιχτός σε καινούριες πληροφορίες.

Εγώ Κρήτη πήγαινα, πώς βρέθηκα στον Ευαγγελισμό ούτε που το κατάλαβα...

14 Αύγουστου 2010: η Αθήνα άδεια, οι βαλίτσες έτοιμες, η μαμά μου γύρισε το ξημέρωμα από Κέρκυρα και είχαμε πει να πιούμε καφέ το πρωί, πριν φύγω. Αντί αυτού, τη βρήκα με ένα κουβά αίμα και, για πρώτη φορά, στα 60 φεύγα της να παραδέχεται ότι δεν είναι καλά. Διάτρηση στομάχου, μας είπαν οι γιατροί στην εφημερία του Ευαγγελισμού, και, έτσι, μπήκαμε μέσα. Η μαμά μου είχε μια άφτρα στο στόμα, όπου πίστευα ότι την είχε αντιμετωπίσει, πριν φύγει για Κέρκυρα, όμως η μαμά μου (ως άλλος μισός γιατρός) θεώρησε ότι θα περάσει, με αποτέλεσμα να μολυνθεί, να μην τρώει σωστά, να παίρνει τα

φάρμακά της κανονικά, και, επειδή την πόνεσε το στομάχι, να τρώει λεμονιά από τη λεμονιά μας....

«Τρεις τρύπες», είπαν οι γιατροί, ότι είχε στο στομάχι.

Εφημερία στο πιο μεγάλο νοσοκομείο της Αθήνας, μπορείς να φανταστείς τι σημαίνει αυτό. Κόσμος, βογκητά, φωνές και συ χαμένος στον πόνο σου και στο άγχος σου. «Αχχχ, τι μου έκανες;», σκεφτόμουν...αλλά δεν το 'χα ξεστομίσει ακόμα, γιατί δεν το είχα συνειδητοποιήσει. Η μέρα δεν κατάλαβα πώς πέρασε, κάποια στιγμή ανεβήκαμε στο δωμάτιο- ευτυχώς είχαμε κρεβάτι, με θέα το Λυκαβηττό. Ζέστη, 15 Αυγούστος κι εγώ στο poolbar του Ευαγγελισμού, έπινα τσάι και, ευτυχώς που είχα άδεια, γιατί έπρεπε να συντονίσω τα «πράγματα», αφού ήμασταν οι δυο μας.

Τέσσερα κορίτσια είχαμε στο θάλαμο (κατά τη διάρκεια τη νοσηλείας, άλλα έφυγαν και άλλα ήρθαν), την κα **Βάσω** (η μαμά μου, ο μισός γιατρός, που λέγαμε), την κα **Άννα** (κάτι με φάρμακα είχε μπερδέψει, αν κατάλαβα), την κα **Γεωργία** (είχε ζάχαρο και έφαγε ένα ταψί μπακλαβαδάκια...) και την κα **Μαρία**.

Αργότερα, ήρθαν η κα Αγγελική -με τα μεγάλα γαλάζια μάτια της -τόσο ήρεμη, (καρκίνος σε προχωρημένο στάδιο) και η κα Ελένη (είχε Αλτσχάιμερ και ξεχνούσε να φάει...)

Η κα **Ελένη** (που είχε Αλτσχάιμερ και ξεχνούσε να φάει...) ήρθε αφυδατωμένη και υποσιτισμένη με ένα τεράστιο χαμόγελο και θετική σκέψη ότι όλα θα πάνε καλά .Όλους τους έβλεπε όμορφους («Από την ασθένεια ήταν;» ρώτησα «τι κρίμα»).

Η κα **Αγγελική** (καρκίνος σε προχωρημένο στάδιο) ήρθε ένα βράδυ εφημερίας. Τόση ηρεμία σε άνθρωπο άρρωστο, δεν είχα ματαδεί. Ήρθε, επειδή αιμορραγούσε από τη μύτη, (λόγω του καρκίνου; ή της χημειοθεραπείας;-δεν κατάλαβα) με το γιο και τη νύφη της, που, στα πρώτα πέντε λεπτά, την άφησαν σε ένα ράντσο, μπροστά στο κρεβάτι της μαμάς μου, και έφυγαν. Το μαντήλι της είχε γεμίσει αίματα, τα ρούχα της επίσης, με τα αδύνατα χεράκια της προσπαθούσε να σκουπιστεί (Σ αυτό το σημείο, θα ήθελα να πω ότι θα ήθελα να μη νιώθω τόσο...), την πλησίασα:

Μαράνια : «Χρειάζεσαι κάτι καλή μου; Να, πάρε καθαρό χαρτί».

Με κοίταζε με τα μεγάλα γαλάζια μάτια της, φορούσε μπαντάνα για τα μαλλάκια της, δεν μίλησε, μου έκανε νεύμα, πήρε το χαρτί, αλλά πάλι δυσκολευόταν λόγω του ορού. Φώναξα τη νοσοκόμα για ενημέρωση, πήρα μπόλικο χαρτί, γύρισα πλάι της και άρχισα να την καθαρίζω, χαμογελώντας και ψιθυρίζοντάς της ότι όλα θα πάνε καλά, ενώ έτρεχαν δάκρυα από τα μάτια μου- ήταν σκοτάδι και το φως πίσω μου- ελπίζοντας ότι δε με έβλεπε, ενώ, παράλληλα, κοίταξα τη μαμά μου «Αχχχ... τι μου έκανες;» σκέφτηκα, κι εκείνη κοιμόταν ασφαλής και ήρεμη.

Η κα Βάσω (ο μισός γιατρός)

Γεννήθηκε λίγο πριν τον πόλεμο του '40 (η ταυτότητα γράφει λάθος κατά τα λεγόμενά της) από ευκατάστατη οικογένεια. Ο πατέρας της πέθανε στον πόλεμο και 'κείνη μεγάλωσε ορφανή και με ένα σκαλισμένο κουτί (προίκα), γεμάτο άχρηστα χαρτονομίσματα, αφού έγινε ο πόλεμος και έχασαν την αξία τους. Σχολείο δεν πήγε, η δασκάλα της έπαιρνε το συσσίτιο και την έδερνε με το χάρακα, γιατί πεταγόταν στο μάθημα. Από την Κέρκυρα έφυγε στα 17 της, με το κοτσιδάκι της και τα χαμηλά τακουνάκια της, αγράμματη ναι, αμόρφωτη όχι, έχει τρόπους αριστοκρατικούς, τη διακρίνει μια ευγένεια και μια καλοσύνη, όχι επειδή είναι μαμά μου, αλλά έχει μια εσωτερική ειρήνη (και αυτό προσπάθησε να μου μεταδώσει...) Με τον πατέρα μου ερωτεύθηκαν πολύ, αλλά οι μπερδεμένες καταστάσεις φέρνουν προβλήματα, και χώρισαν. Με μεγάλωσε μόνη της, με δύναμη την πίστη στο «Θεό της», όπως λέει. Καρκίνος στο ζώδιο, αλλά σίγουρα με δυνατό ωροσκόπο, χαμός έγινε στο νοσοκομείο, δεν άφηνε τους γιατρούς να της βάλουν λεβάν: «Μα με πνίγει παιδάκι μου»(ο σωλήνας Levin περνά από τη μύτη του ασθενούς στο πίσω μέρος του λαιμού και, μέσω του οισοφάγου, καταλήγει στο στομάχι. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την αφαίρεση ή χορήγηση υγρών, φαρμάκων και σίτισης). Έφτασε στο σημείο να τους χτυπάει τα χέρια, στο τέλος τη φοβέρισαν ότι θα κάνει χειρουργείο, ήταν και κουρασμένη, λίγο τα φάρμακα, λίγο η ταλαιπωρία, απόκανε, μετά, στο δωμάτιο, ήταν ήσυχη.... για απόψε...αφού έβγαλε το λεβάν: «Δεν μπορώ κορίτσι μου ν' ανασάνω».

Αφού πέρασαν μερικές μέρες και άρχισε να νιώθει καλύτερα, κάθε πρωί έπρεπε να έχει πλυθεί, χτενιστεί, να είναι ευπρεπής: «Τόσοι γιατροί περνάνε, γίνεται να είμαι απεριποίητη;». Μετά ήταν η ώρα της επικοινωνίας και της αναπέρωσης του ηθικού:

Μαμά : «Αχ, κα Γεωργία μου, κάνε υπομονή, ξέρουν οι γιατροί, έχεις και συ καλό κορίτσι που σ' αγαπά, το βλέπω εγώ».

Κα Γεωργία: «Μα πέρασε η ώρα, δεν ήρθαν για τα φάρμακα».

Μαμά : « Τι να πρωτοκάνουν και αυτά τα κορίτσια; Δύο κοπέλες, για τόσα άτομα».

Μαμά : «Άντε κα Ελένη φάε λίγο, για δεξ και μένα που δεν μπορώ. Άμα φας, θα δυναμώσεις και θα φύγεις πιο γρήγορα».

Μαμά : « Πήγαινε στην κα Αγγελική, σ' έχει ανάγκη, εγώ είμαι μια χαρά.»

Το πρόβλημα ήταν στο φαγητό, δεν έπρεπε να τρώει τίποτα (της το έβαλαν ξανά το λεβάνι). Μόλις την πλησίαζα και της έδινα το πρωινό φιλί, έλεγε:

Μαμά : «Μμμ.... τυρόπιτα έφαγες ;».

Μαράνια : «Άντε καλέ μαμά, που έφαγα τυρόπιτα».

Μαμά : «Τυρόπιτα έφαγες, τη μύρισα», δεν της ζέφευγε τίποτα...

Τώρα είχε μπει σε πρόγραμμα, πέρασαν οι μέρες, ήμασταν στο τέλος της 2^{ης} εβδομάδας, είχε αρχίσει να τρώει ελαφρά, τελευταία μέρα- θα έβγαινε την επόμενη- της φέρανε μοσχάρι με ρύζι κι ήταν χαρούμενη...Κακήν κακώς έφτασα στο νοσοκομείο, 4^η τρύπα στο στομάχι, αιμορραγία πάλι, ξανά από την αρχή.

Καλά, δε θα μιλήσω για το τι μου είπε ο γιατρός ...μέχρι που έφερε τους χειρουργούς, αλλά και 'γω, παιδί της μάνας μου είμαι, και, φυσικά, τους πήρα ξοπίσω διακριτικά. Όταν έκλεισε η πόρτα, πλησίασα και κρυφάκουσα. Εκεί, λοιπόν, που ο γιατρός προσπαθούσε να καλύψει το λάθος, πετάγεται ένας από τους χειρουργούς και του λέει: «Δώσατε να φάει μοσχάρι με πλάφι ασθενής με διάτρηση στομάχου και τώρα, δεν κατάλαβα τι ζητάς από εμάς;» Χαμός έγινε.... Εγώ γύρισα στο θάλαμο, είχα καταλάβει, από δω και πέρα μόνες μας έπρεπε να προστατευτούμε.

Τις επόμενες δύο εβδομάδες ότι της πήγαιναν περνούσε από έλεγχο- την είχα δασκαλέψει καλά- εγώ ξαναγύρισα στη δουλειά, μια μέρα με παίρνει τηλέφωνο:

Μαμά: «Μαράκι μου, άσε τι έγινε σήμερα, ήρθε ένας γιατρός και ήθελε να μου κάνει κολονοσκόπηση, τον ρωτάω πώς θα γίνει αυτό και μου είπε ότι θα πιω 2 μπουκάλια νερό με φάρμακο. Μπορώ εγώ να το κάνω αυτό; Πάει το στομάχι μου. Θα με αρρωστήσουν πάλι.

Μαράνια : «Ε καλά, και την άλλη φορά δε σου 'βάλαν το μαχαίρι στο λαιμό, για να φας το μοσχάρι».

Μαμά: «Δεν είναι έτσι, τότε τους εμπιστευόμουν, νόμιζα ότι ξέρουν τι κάνουν. Τέλος πάντων, του είπα να μου υπογράψει ένα χαρτί ότι δε θα πάθει τίποτα το στομάχι μου από τα τόσα νερά, και τα ζαναλέμε».

Άλλες δύο εβδομάδες μείναμε μέσα και δεν έκανε, φυσικά, κολονοσκόπηση. Η μαμά μου είναι μια χαρά, πέρασαν περίπου 20 χρόνια, προσέχει πιο πολύ και μου δίνει δύναμη και αγάπη κάθε μέρα.

Ο δεύτερος χαρακτήρας είναι ο Αποφευκτικός (συναισθηματικός δεσμός), ο οποίος, σε αντίθεση με το σταθερό, αποφεύγει τις στενές σχέσεις, είναι επιφυλακτικός και φοβάται την απόρριψη. Καταπιέζεται ψυχικά, γιατί έχει μάθει να μην αντιμετωπίζει τα δυσάρεστα συναισθήματα, δείχνει αποστασιοποιημένος και ανεξάρτητος, όμως, ουσιαστικά, δε δέχεται υποστήριξη. Γενικά, αποφεύγει, διότι τρομάζει και δε δύναται να ανταπεξέλθει σε δυσεπίλυτες περιστάσεις. Η βρεφική του ηλικία μεταφράζεται σε μια συνθήκη, όπου δεν εισακούει κανείς τις ανάγκες του, όταν κλαίει, δεν του δίνουν σημασία, προσπαθεί, αλλά δεν βρίσκει αντίκρισμα. Κατά συνέπεια, το άτομο αυτό έχει δυσκολία με την εγγύτητα, μένει μόνο, νιώθει ότι δεν το αγαπούν, ότι δεν αξίζει και δεν αφήνει να το προσεγγίσουν.

Η κα Άννα (που είχε μπερδέψει τα φάρμακα)

Στο δωμάτιο, τις πιο πολλές φορές ήταν με κλειστά τα μάτια. Στην αρχή, νόμιζα ότι πονούσε, όμως εκείνη είχε παραιτηθεί, εδώ και πολύ καιρό μάλλον... η μόνη επικοινωνία με τον κόσμο ήταν ο γιος της, που έσκυβε και αυτή του μιλούσε στο αυτί, δεν έτρωγε, ούτε νερό έπινε από κανέναν μας, μόνο όταν ερχόταν ο γιος της.

Τη δεύτερη εβδομάδα, που ήμασταν εκεί, αναθάρρησε, άνοιξε τα μάτια (αυτή ήταν ήδη 4 εβδομάδες μέσα). Μας είπαν ότι είχε μπερδέψει τα φάρμακα, αλλά ο Δημήτρης, ο γιος της, μου είπε ότι είχε κάνει απόπειρα αυτοκτονίας, γιατί είχε τσακωθεί με την κόρη της και δε μιλιόντουσαν. Μελαγχολικό βλέμμα και δειλό χαμόγελο είδαμε μετά την τρίτη εβδομάδα παραμονής μας. Δε μιλούσε, αλλά γύρισε το σώμα (τόσες μέρες βλέπαμε πλάτη), άρχισε να ακούει, να παρακολουθεί με τα μάτια. Βγήκε από το νοσοκομείο λίγο πριν από εμάς- «Δεν άντεξε η καρδιά της», μου είπε ο Δημήτρης σ' ένα τηλεφώνημα...

Τρίτος είναι ο Αμφιθυμικός (Αγχώδης συναισθηματικός δεσμός), ο οποίος είναι το άτομο, που θέλει να έχει τον έλεγχο και να κυριαρχεί, καθώς έχει χαμηλή αυτοεκτίμηση και δεν μπορεί να διαχειριστεί, επίσης, την απόρριψη. Δεν εμπιστεύεται, δεν παρηγορείται, σκέφτεται αρνητικά, με υπερβολικές συμπεριφορές, επιζητώντας την αποδοχή. Στο βρεφικό στάδιο, για να του δώσουν την απαραίτητη προσοχή, προσπαθούσε πολύ. Κυριαρχικός, με υψηλά επίπεδα stress, υπερένταση, απορριπτικές προσμονές από σχέσεις, σκέψεις αρνητικές, μοναξιά, ακαμψία, ανάγκη για έλεγχο, δυσκολία στο να προσφέρει.

Η κα Γεωργία (που είχε ζάχαρο και έφαγε ένα ταψί μπακλαβαδάκια...)

Μεγάλος σαματάς έγινε, όταν επανήλθε.

Κ. Γεωργία : «Γιατί με έφερες εδώ; μια χαρά ήμουν, τι θα μου κάνουν περισσότερο; Θα έπαιρνα τα χάπια μου και ούτε γάτα, ούτε ζημιά. Πολύ που τους νοιάζει, αν θα πάθω κάτι. Εδώ δεν ενδιαφέρονται τα ίδια σου τα παιδιά. Κι αν μου κάνουν πειράματα; Ήρθε και αυτή η νοσοκόμα χαράματα, με χλιοτρήτησε και αποτέλεσμα μηδέν. Κι αν ο γιατρός κάνει λάθος; Θα μου δώσει τη σωστή θεραπεία; Αυτό το φάρμακο δεν το έχω ξαναπάρει, γιατί μου το δίνουν, αφού τους το είπα. Κι αν με πειράζει; Κι αν κάνει αντίδραση με το άλλο φάρμακο, που το ξέρω εγώ; Να έρθει ο γιατρός να τον δω ,να μιλήσω, δεν μπορούν να κάνουν ό,τι θέλουν. Έτσι δεν πέθανε ο κ. Αποστόλης στην πολυκατοικία; Αχχχ ...έτσι σε μεγάλωσα εγώ, άπονη; Να μη νοιάζεσαι για τη μάνα σου; Έφυγες διακοπές, χωρίς να νοιαστείς τι θα απογίνω, είδες τι έπαθα από τη στεναχώρια; Και τώρα; ήρθες εδώ και με πέταξες και δεν αναρωτιέσαι, αυτή η μάνα τι θα γίνει; Αχχχ....και τι τράβηξα, για να σε μεγαλώσω.. Τι έχω να περιμένω πια, μόνο το θάνατο... καλύτερα να πεθάνω, παιδάκι μου, να μη σου είμαι και βάρος».

Κόρη: «Βρε μαμά, τι λες;».

Τέταρτος είναι ο **Αποδιοργανωμένος** (συναισθηματικός δεσμός) με δυσκολίες στις διαπροσωπικές του σχέσεις, με άγχος, με συναισθηματικές διαταραχές και διαστρεβλωμένη εικόνα του εαυτού του. Χαρακτηρίζεται από χαμηλή αυτοεκτίμηση, δυσκολίες συγκέντρωσης και υπερ-εργήγορσης και υψηλό ποσοστό χαρακτηριστικών δυσκολιών. (Bowlby, J., 1979), (Ashworth P. D, 1987).

Η κα Μαρία

Η κα Μαρία αφίχθη μαζί με μας, με συνοδό τον άνδρα της. Όλοι, στην αρχή, ήμασταν λίγο χαμένοι, όμως, από την πρώτη στιγμή, καταλάβαμε ότι έχει ιδιαίτερο χαρακτήρα. Μικροκαμωμένη, με σκούρο καρέ μαλλί, γύρω στα 60, με μεγάλα μάτια, που πίσω από τα γυαλιά μυωπίας, γίνονταν ακόμα μεγαλύτερα. Βαριά, σοβαρή, απαιτητική, εδώ και τώρα, χωρίς πολλά λόγια, έπιασε τη γωνιά της και ανέμενε. Πολλές φορές, μας έκανε παρατήρηση, ενώ αυτή μπορούσε να κάνει τα δικά της. Μιλούσε αυταρχικά, αλλά τόσο, ώστε να γίνεται η δουλειά της και να μην έρχεται και σε ρήξη με τους νοσοκόμους. Κανά δυο ξεσπάσματα έκανε, αλλά την είχαν καταλάβει και έδωσαν και τόπο στην οργή. «Άρρωστος άνθρωπος» είπαν, «ποιος ξέρει τι έχει;». Όλη μέρα βαριανάσαινε και το βράδυ στριφογύριζε και σιγομουρμούριζε, με αποτέλεσμα να μην αφήνει τους άλλους ασθενείς να ησυχάσουν. Όταν ερχόντουσαν οι γιατροί, έβλεπες άλλον άνθρωπο, με χαμόγελο, ευγενική, προσπαθώντας να εκμαιεύσει όσες περισσότερες πληροφορίες μπορούσε για την υγεία της και τη θεραπεία της. Ποτέ δεν μοιράστηκε και ποτέ δεν πήρε μέρος στις συζητήσεις μας, τραβούσε την κουρτίνα, κλεισμένη εκεί, απομονωμένη, στο μικρόκοσμό της...



Εικόνα 8. Οι πρώτες μας σχέσεις με αυτούς που μας φρόντισαν γεμίζουν τη βαλίτσα, με την οποία ταξιδεύουμε στον κόσμο. Είναι ο χάρτης, με τον οποίο πορευόμαστε στη ζωή. Πηγή: <https://www.korovilas.gr/udopygla/2019/09/εσωτερικό-μοντέλο-εργασίας.jpg>

Ε. ΠΕΜΠΤΟ ΜΕΡΟΣ

Συμπεράσματα και Προσδοκίες

Μέσα από μια όμορφη παιδική ηλικία, μεγαλώνοντας έχουμε καλύτερη εικόνα για τον εαυτό μας, που επιφέρει καλύτερες οικογενειακές και κοινωνικές σχέσεις με ψυχολογική ευεξία, η οποία σχετίζεται με μεγαλύτερη απόλαυση στη ζωή, αυτοσεβασμό, με αυξημένη συναισθηματική νοημοσύνη και ενσυναίσθηση και μας δίνει τη δύναμη, για να αντέξουμε και, άλλες φορές, να ξεπεράσουμε τις δύσκολες φάσεις της ζωής.

Η αφήγηση, που είναι κομμάτι της καθημερινότητας και της επικοινωνίας μας με τους άλλους, μας βοηθά να ανακαλύψουμε έναν τρόπο, για να διαχειριστούμε τόσο τα ευχάριστα, όσο και τα δυσάρεστα γεγονότα της ζωής. Οι εξιστορήσεις για κάποιον που αγάπησαν, για ασθένειες, γι' αυτούς που έχουν φύγει, για ταξίδια, εμπειρίες, περιπέτειες, όνειρα, μεγαλόπνοα σχέδια, διάφορα γεγονότα από το χώρο εργασίας, προβλήματα στην οικογένεια, ερωτικές εμπειρίες-απογοητεύσεις, την απώλεια ενός προσώπου. χαρές και λύπες αποτελούν θέματα για θεραπευτική αφήγηση, που ο στόχος της είναι το «πρόβλημα» να γίνει αντιληπτό και αποδεκτό – να το κατανοήσουν, προκειμένου να βρεθούν λύσεις ή άλλοι τρόποι αντιμετώπισης, ώστε να ανοίξουν νέοι ορίζοντες και νέες ευκαιρίες και να δουν ένα νέο τρόπο ζωής.

Η θεραπευτική αφήγηση είναι ένα εργαλείο, μέσω του οποίου μπορείς να οραματιστείς, να αποδεχτείς, να κατανοήσεις και να επικοινωνήσεις ουσιαστικά, να δεις τις πραγματικές αξίες, να γίνεις πιο ευέλικτος, να αποκτήσεις αυτογνωσία, πνευματικότητα, να αλλάξεις και να διαμορφώσεις μια «κατάσταση - πρόβλημα», με τέτοιο τρόπο, ώστε να τη διαχειριστείς και να γίνεις πιο ευτυχισμένος. Συνταξιδιώτης της είναι η παρηγορητική φροντίδα, που θα σε κάνει να κοιτάξεις μέσα στον καθρέπτη σου, για να συγχωρέσεις όλα εκείνα τα κομμάτια της ζωής σου, που θα ανακαλύψεις, με όλα τα σωστά και τα λάθη, τα καλά και τα κακά.

Μέσα από τις μελέτες, που έγιναν, αντιλαμβανόμαστε ότι η παρουσία και η ικανότητα του να ακούς προσεκτικά, μπορούν να προσφέρουν ανακούφιση. Από τη μία πλευρά, δίνοντας χρόνο και χώρο στην ιστορία κάθε ασθενούς, δείχνοντας ενσυναίσθηση για τις

κακουχίες του, τον βοηθάμε να απαλλαγθεί από τον πόνο, τη θλίψη, την κούραση και το θυμό, κάτι που έχει ανάγκη ο ασθενής.

Από την άλλη, η θεραπευτική σχέση είναι το κλειδί που θα ανοίξει τη διαχωριστική πόρτα ανάμεσα στους λειτουργούς υγείας, στους ασθενείς και στους ανθρώπους που τους φροντίζουν, ώστε να ενισχυθούν ψυχικά, για να αντιμετωπίσουν το πρόβλημα. Είδαμε ότι η θεραπευτική σχέση δε βασίζεται μόνο στην ιατρική ή τεχνική εξειδίκευση, αλλά και στην επικοινωνία, που ενισχύει τη θέληση των ασθενών και τις ανάγκες της φροντίδας τους για μια ποιοτικότερη κατάσταση ζωής.

Ο πόνος, η ταλαιπωρία και ο θάνατος συνιστούν αδιάλειπτα γεγονότα στη καθημερινότητα των λειτουργών υγείας και ένα μεγάλο ποσοστό αδυνατεί να τα αντιμετωπίσει λόγω ελλιπούς εκπαίδευσης. Η χαρά, από την άλλη πλευρά, καλλιεργείται μέσα στις σχέσεις. Η χαρά μπορεί να είναι αποτέλεσμα της εμπειρίας της εκπλήρωσης και της μαρτυρίας των ασθενών, για το πώς τους βοήθησαν να αισθάνονται. Οι λειτουργοί υγείας καλούνται να δημιουργήσουν ένα περιβάλλον, στο οποίο ο ασθενής θα νιώσει ασφάλεια, δικαιοσύνη αξιοπρέπεια. Ένα περιβάλλον, το οποίο θα προσδώσει σημασία και αξία στον άνθρωπο, και, μακροπρόθεσμα, θα προάγει μια κοινωνία, στην οποία όλοι οι άνθρωποι θα «ανθίζουν», ακόμα και τις «δύσκολες» ημέρες. Αν οι λειτουργοί υγείας καταφέρουν να αισθανθούν τις ανάγκες του ατόμου, μέσω συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και ενσυναίσθησης, η σχέση μεταξύ τους, ως θεραπευτική συμμαχία, μπορεί να γίνει ποιοτικότερη, να ενισχύσει την επαγγελματική συνείδηση και να γίνει αρωγός για την αποφυγή της επαγγελματικής εξουθένωσης και το εργασιακού άγχους.

Στο χώρο της υγείας, θα πρέπει να παραχθούν καλύτερες σχέσεις μεταξύ των λειτουργών υγείας και ασθενών, να υπάρχει διευκόλυνση στην ανταλλαγή πληροφοριών, να έχουμε πληρέστερο ιστορικό, ορθές διαγνωστικές πληροφορίες, δεκτικότητα σε σκέψεις και συναισθήματα, λιγότερα λάθη, κατά συνέπεια, και ένδικες υποθέσεις, λιγότερο άσκοπες κλινικές πράξεις, περιορισμό σπατάλης των διαθέσιμων πόρων, επαγγελματική εκπλήρωση στόχων και αυτοβελτίωση. Σε έρευνες, που έγιναν, υπήρξε έντονη η ανάγκη μιας κουλτούρας αυτο-φροντίδας, καθώς και μιας δυναμικής επικοινωνίας μεταξύ των λειτουργών υγείας, για ανταλλαγή πληροφοριών, εμπειριών και απόψεων. Σε οποιον(α)δήποτε γιατρό/νοσηλεύτη/διοικητικό αρμόζει να εξασκεί την υπομονή και

επιμονή του, να επιβιώνει παρ' όλες τις δυσκολίες και τις αλλαγές, να ελέγχει τις παρορμήσεις του, να ρυθμίζει τη συναισθηματική διάθεσή του, να ελέγχει τις ψυχολογικές του διακυμάνσεις, ώστε να μην επηρεάζουν την κρίση του και τη συμπεριφορά του, να έχει την ικανότητα να συμπάσχει και, τέλος, να έχει αισιόδοξη σκέψη και άποψη για τη ζωή.

Το ερώτημα όμως είναι πού τίθενται τα όρια, ώστε το κέρδος να μην αφορά στο προσωπικό σου συμφέρον, αλλά στο συνολικό καλό. Πόσο θα καταφέρεις να απαρνηθείς την αυταρέσκεια ή την επιθυμία για χειραγώγηση; Πόσο μπορείς να διαχωρίσεις τα προσωπικά σου προβλήματα και τις δυσκολίες, ώστε να μη σε επηρεάζουν στο χώρο εργασίας σου; Πόσα μπορείς να αντέξεις; Μήπως είναι ουτοπικό;

Είναι απαραίτητο να τονιστεί πόσο σημαντικό είναι να καταφέρεις να αντιληφθείς τη δύναμη, που έχει ο άνθρωπος, για να παρηγορεί και να παρηγορείται, μέσω της επικοινωνίας, της γνώσης, της ευφυΐας ή από απλή συμπάθεια να μπορεί να καλύψει μια τόσο ουσιαστική ανάγκη, την επικοινωνία. Όταν συμφιλιοθείς με τις καταστάσεις της ζωής, έρχεται η ελπίδα. Δεν είμαστε μόνο πληγές και παρελθόν. Οι άνθρωποι προσκολλούνται σε ιδέες ή καταστάσεις και χάνουν την αλήθεια. Στη ζωή υπάρχουν παραπάνω από μία αλήθειες, γιατί κάθε άνθρωπος έχει τη δική του αλήθεια. Το σημαντικό είναι να αναγνωρίζουμε την πραγματικότητα και να συνεχίζουμε, ακόμα κι όταν φοβόμαστε.

Ο χώρος της Υγείας έχει ανάγκη από τέτοιες συμπεριφορές. Πόσο πιο αποτελεσματική θα είναι η θεραπεία, όταν το «άτομο» θα μπορεί να επικοινωνήσει το πρόβλημα, να κατανοεί, να έχει την ικανότητα να ελέγξει τα συναισθήματά του, να ανταπεξέρχεται στη συναισθηματική πίεση και να ελίσσεται, επιδέξια, σε διαπροσωπικό επίπεδο.

Φανταστείτε ένα κόσμο, στον οποίο ο κάθε ένας από εμάς θα μπορούσε να καταλαβαίνει και να ενστερνίζεται όχι μόνο το συγγενή ή το φίλο, αλλά και το συνάδελφο και, ακόμα καλύτερα, το συνάνθρωπο. Με μια ματιά να αντιλαμβάνεσαι τη λύπη, το θυμό, τη χαρά, τον πόνο και να μπορείς να δώσεις χρόνο, ώστε να το διαχειριστείς και να το επιλύσεις, φανταστείτε πόσο πιο εύκολη, πόσο πιο όμορφη θα ήταν η κοινωνία μας. Μέρα με τη μέρα, θα γίνεται η προσπάθεια, την οποία θα κάνει ο κάθε ένας από εμάς για εμάς, αλλά και για τους άλλους, και, ταυτόχρονα, θα είναι και η λύση.

Αυτό θα είναι και το κλειδί της επιτυχίας.

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ/ ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Occupational Therapy Association, 2014. Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed). American Journal of Occupational Therapy, 68(Suppl. 1), S1-S51.

Almazán-Isla J. και συν., 2014. Analysis of disability using WHODAS 2.0 among the middle-aged and elderly in Cinco Villas, Spain. Disabil Health, Jan, pp. 7(1):78-87.

Apter A. J. et.al., 2017. A Patient Advocate to facilitate access and improve communication, care, and outcomes in adults with moderate or severe asthma: Rationale, design, and methods of a randomized controlled trial. Contemp Clin Trials, Issue 56:34–45.

Arntfield S.L., Slesar K., Dickson J., Charon R., 2013. Narrative medicine as a means of training medical students toward residency competencies. Patient Educ. Couns., 91, 280–286. [CrossRef] [PubMed]

Ashworth P. D, 1987. The descriptive adequacy of qualitative findings. The Humanistic Psychologist, 15(1), p. 38–49.

Ahluwalia S.C, et al., 2018. A Systematic Review in Support of the National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Fourth Edition. J. Pain Symptom Manag., 56, 831–870. [PubMed]

Badley, E. και συν., 2018. Disability Assessment Schedule Whodas II.

Banfi P. και συν., 2018. Narrative medicine to improve the management and quality of life of patients with COPD: the first experience applying parallel chart in Italy. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis, p. 13:287.

Bar-On, R. (2000). Emotional and social intelligence: Insights from the Emotional Quotient Inventory. In R. Bar-On & J. D. A. Parker (Eds.), The handbook of emotional intelligence: Theory, development, assessment, and application at home, school, and in the workplace Jossey-Bass/Wiley, (pp. 363–388).

Bazeley P., Jackson K., 2013. *Qualitative Data Analysis with NVivo* (pp. 68–73). London: Sage.

Bingley A., et.a.,, 2008. Developing narrative research in supportive and palliative care: the focus on illness narratives. *Palliat Med* , Issue 22, p. 653.

Bordin E. S. , 1979. The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 16(3), p. 252–260.

Bousquet J., 2000. Global initiative for asthma (GINA) and its objectives. *Clin Exp Allergy*, p. 30(Suppl 1):2–5.

Bowlby J., 1988. *A secure base: Parent child attachment and healthy human development*. N.Y.: Basic Books..

Bowlby J., 1979. *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock..

Braido F., Baiardini I., Canonica G. W., 2018. Patient-reported outcomes in asthma clinical trials. *Curr Opin Pulm Med*, p. 24(1):70–7.

Braido F., Chrystyne H., Baiardini, I., 2016. “Trying, but failing”–the role of inhaler technique and mode of delivery in respiratory medication adherence. *J Allergy Clin Immunol Pract.*, p. 4(5):823–32.

Bruce A., Daudt H., Breiddadal S. , 2018. Can Writing and Storytelling Foster Self-care?: A Qualitative Inquiry Into Facilitated Dinners. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* , 20(6), p. 1.

Bury M., 2001. Illness narratives: fact or fiction?. *Sociol Health Illn.*, p. 23:263–85.

Campion-Smith C., et al., 2011. Can sharing stories change practice? A qualitative study of an interprofessional narrative-based palliative care course. *J. Interprof. Care*, 25, 105–111. [CrossRef] [PubMed]

Cappuccio A. και συν., 2019. Use of narrative medicine to identify key factors for effective doctor–patient relationships in severe asthma. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, pp. 14:26, pp.1-12.

Carg N. και συν., 2017. Differentiating lower motor neuron syndromes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, Jun, pp. 88(6):474-483.

Carver C. S., Connor-Smith J., 2010. Personality and coping. *Annual Review of Psychology*, pp. 61, 679–704.

Castillo, J. R., Peters, S. P. & Busse, W. W., 2017. Asthma exacerbations: pathogenesis, prevention, and treatment. *J Allergy Clin Immunol Pract*, pp. 5(4): 918-27.

Cella D. και συν., 2016. Repeated measures analysis of patient-reported outcomes in prostate cancer after abiraterone acetate. *J Community Support Oncol*, April, pp. 14(4):148-54.

Cervantes F., 2014. How I treat myelofibrosis. *Blood*, pp. 124(17), 2635–2642..

Charon, R. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*; Oxford University Press: New York, NY, USA, 2008; pp. 74–75.

Charon R., 2004. Narrative and Medicine. *NEJM*, 350, 862–864. [CrossRef] [PubMed]

Charon R., Hermann N., Devlin M.J., 2016. Close Reading and Creative Writing in Clinical Education: Teaching Attention, Representation, and Affiliation. *Acad. Med.*, 91, 345–350.

Chisholm N., Gillett G., 2005. The patient’s journey: living with locked-in syndrome. *BMJ*, pp. 331(7508), 94–97.

Chung K. F., 2015. Managing severe asthma in adults: lessons from the ERS/ATS guidelines. *Curr Opin Pulm Med*, p. 21:8–15..

Cieza A., Stucki G., 2005. Content comparison of health-related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual. Life Res.*, p. 14:1225–37..

Ciotti, S. και συν., 2018. Narrative Medicine in Amyotrophic Lateral Sclerosis and a rehabilitation project based on International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation Articles Ahead of Print*, pp. 1-24.

Common Program Requirements; Accreditation Council for Graduate Medical Education: Chicago, IL, USA, 2020; VI.C.; pp. 50–51.

Cooper M. , 2020. Υπαρξιακές Ψυχοθεραπείες,. Αθήνα : Κοντύλι.

Corbin J., Strauss A., 2015. Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing Grounded Theory.. Los Angeles: SAGE Publications..

Corcoran K., & Fischer J., 1987. Measures for clinical practice: A sourcebook.. The Free Press..

Cowley G. , Springen K., 1995. Rewriting life stories. *Newsweek*, 126(16), pp. 70-74.

Craice De Benedetto Maria Auxilliadora, 2018. Narrativas en cuidados paliativos: un instrumento para enseñar y cuidar. *Archivos en Medicina Familiar*, 20(2), p. 85.

DasGupta S.; Charon, R., 2004. Personal illness narratives: Using reflective writing to teach empathy. *Acad. Med.*, 79, 351–356.

DasGupta S., 2007. Between Stillness and Story: Lessons of Children’s Illness Narratives. *Pediatrics*, 119, 1384–1391.

De Benedetto MA, de Castro AG, de Carvalho E, et al. , 2007. Από τα βήματα στην υπέρβαση: αφηγήσεις στην παρηγορητική φροντίδα. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 7(1), pp. 39-55.

De Benedetto MA, de Castro AG, de Carvalho E, et al. , 2007. Από τα βάσανα στην υπέρβαση: αφηγήσεις στην παρηγορητική φροντίδα.. *Can Fam Physician.* , 53(8), p. 1277–1279.

Delbanco T., et al. 2012. Inviting patients to read their doctors' notes: A quasi-experimental study and a look ahead. *Ann. Int. Med.*,157, 461–470.

De La Lama L. B., 2011. Counseling a terminally ill agnostic seeking to reclaim spirituality: A narrative approach to dying well.

De Vincenti, G. καισυν., 2018. Narrative medicine in metastatic prostate cancer reveals ways to improve patient awareness & quality of care. *Future Oncol.*, 20 April, pp. 1-12.

Dimaggio G., Salvatore G., Azzara C., Catania D., 2003. Rewriting self-narratives: the therapeutic process. *Journal of Constructivist Psychology*, 16(2), pp. 155-181.

Dimaggio, G., Serio AV, & Ruggeri, G., 1995. Η αφηγηματική αρχιτεκτονική της προσωπικότητας που παρατηρείται στο όνειρο. *Ψυχοθεραπεία*, pp. 5,67-82.

DiOrio C. Nowaczyk , 2018. Half As Sad: A Plea for Narrative Medicine in Pediatric Residency Training. *Pediatrics*, 143. DOI:10.1542/peds.2018-3109

Epstein-Lubow G. καισυν., 2010. Evidence for the validity of the American Medical Association's Caregiver Self-Assessment Questionnaire as a screening measure for depression. *Journal of American Geriatric Society*, pp. 58(2), 387–388.

Etchison M., Kleist D. M., 2000. Review of narrative therapy: Research and utility.. *The Family Journal*, Issue 8, pp. 61-66..

Frank Arthur W, 1995. *The wounded storyteller: Body, illness and ethics.*. Chicago: University of Chicago Press..

Frank Arthur W., 2002. *The Extrospection of Suffering: Strategies of First-person Illness Narratives.* New York: Lexington Books.

Freischmidt A. καισυν., 2017. Association of Mutations in TBK1 With Sporadic and Familial Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Dementia. JAMA Neurol. [Internet], 25 cited 2018 Feb, p. 74:110.

Fortuna J., Integrating Art and Narrative to Enhance Quality of Life in Palliative Care
Jennifer Fortuna Western Michigan University - USA,
jennifer.fortuna@wmich.edu<https://scholarworks.wmich.edu/ojot/vol6/iss4/14> DOI:
10.15453/2168-6408.1580

Galbraith D., 1999. Writing as a knowledge-constituting process. In Knowing What to Write: Conceptual Processes in Text Production; Torrance, M., Galbraith, D., Amsterdam University Press: Amsterdam, The Netherlands,; pp. 139–159.

Gersie A., 1997. Reflections on therapeutic story making. The use of stories in groups.. Journal of the Royal Society of Medicine, Issue 90, pp. 706-707.

Gersie A. & Kind N., 1990. Storymaking in education and therapy..

Gimenez E. καισυν., 2014. Indirect and non-medical economic burden, quality-of-life, and disabilities of the myelofibrosis disease in Spain. Journal of Medical Economics, pp. 17(6), 435–441.

Glass O., et.al.,2019. Expressive writing to improve resilience to trauma: A clinical feasibility trial. Complement. Ther. Clin. Pract. 34, 240–246. [CrossRef] [PubMed]

Glovera T., et.al.,2019. Experiential Palliative Care Immersion: Student Nurse's Narratives Reflect Care Competencies.. Western Journal of Nursing Research, pp. 1-16.

Glover T.L., et.al., 2018. Nursing students' reactions to an educational experiential immersion in palliative care.. J Nurs Educ., 57(11), pp. 675-679.

Goleman D., (1995), Η Συναισθηματική Νοημοσύνη- Γιατί το EQ είναι πιο σημαντικό από το IQ;, Ελληνικά Γράμματα.

Goleman D., Boyatzis R., McKee A., (2014), Ο Νέος Ηγέτης: Η δύναμη της συναισθηματικής νοημοσύνης στη διοίκηση των οργανισμών, Ελληνικά Γράμματα.

Greene C., et.al, 2020. Narrative medicine as a medical education tool: A medical student perspective. *Med. Teach.*, 42, 476.

Greenhalgh T., 2016. Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector. [Ηλεκτρονικό] Available at:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/317623/HEN-synthesis-report-49.pdf[Πρόσβαση 16/1/2017].

Gupta V. και συν., 2014. Reduced-Intensity Hematopoietic Cell Transplantation for Patients with Primary Myelofibrosis: A Cohort Analysis from the Center for International Blood and Marrow Transplant Research. *Biology of Blood Marrow Transplant*, pp. 20(1), 89–97.

Heath I., 2016. How medicine has exploited rationality at the expense of humanity: an essay by Iona Heath.. *BMJ*, p. 355:i5705..

Hermans H. J. M., Kempen H. J. G. , 1993. *The dialogical self: Meaning as movement..* Academic Press.

Hester C.N., Tsai, J.W., 2018. Saving Ourselves, Our Patients, and Our Profession: Making the Case for Narrative Competence in Pediatrics. *Acad. Pediatr.* 18, 243–247. [CrossRef]

Holmøy T., Frich J. C., 2006. Stories about life with amyotrophic lateral sclerosis.. *Tidsskr. den Nor. lægeforening Tidsskr. Prakt. Med. ny række.* , p. 126:3297–9.

Horwich A. και συν., 2013. Prostate cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*, p. 24 (Supplement 6): vi106–vi114.

IsHak, W., Nikraves, R., Lederer, S., et.al. 2013, in medical students: A systematic review. *Clin. Teach.*, 10, 242–245.

Johansson P. και συν., 2012. Association between quality of life and clinical parameters in patients with myeloproliferative neoplasms. *Leukemia & Lymphoma*, pp. 53(3), 441-444.

Kase S.M., Waldman E.D., Weintraub A.S., 2019. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. *Palliat. Support. Care*, 17, 269–275. [CrossRef] [PubMed]

Kaufert J., Koch T., 2003. Disability or end-of-life? Competing narratives in bioethics.. *Theor. Med. Bioeth.* , p. 24:459–69..

Kennedy T. J., Lingard L. A., 2006. Making sense of grounded theory in medical education. *Medical Education*, pp. 40, 101–108.

Kidd D.C., Castano E., 2013. Reading Literary Fiction Improves Theory of Mind. *Science*, 342, 377–380.

Klein J.W., et.al., 2016. Elmore, J.G. Your Patient Is Now Reading Your Note: Opportunities, Problems, and Prospects. *Am. J. Med.* 129, 1018–1021.

Koehler A. D., Fagnano M., Montes G., Halterman J. S., 2014. Elevated burden for caregivers of children with persistent asthma and a developmental disability. *Matern Child Health J*, pp. 18(9): 2080-8.

Komrokji R. S., et.al.2012. Advances in the management of myelofibrosis. *Cancer Control*, Oct, pp. 19(4 Suppl):4-15.

Labov W., Waletzky J., 1967. *Narrative analysis: oral versions of personal experience..* University of Washington Press, pp. 12-44.

Lang D. M., 2015. Severe asthma: epidemiology, burden of illness, and heterogeneity.. *Allergy Asthma Proc.*, p. 36(6):418–24..

Lanocha N., 2021. Lessons in Stories: Why Narrative Medicine Has a Role in Pediatric Palliative Care Training.. *Pub Med*, Απρίλιος, 8(5), p. 321..

Laskow, T.; Small, L.; Wu, D.S, 2019. Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review. *J. Pain Symptom Manag.*, 58, 696–706. [CrossRef] [PubMed]

- Launer, J., 2006. New stories for old: Narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems and Health*, pp. 24(3), 336–344.
- Levine R.B., Kern D.E., Wright S.M., 2008. The impact of prompted narrative writing during internship on reflective practice: A qualitative study. *Adv. Health Sci. Educ. Theory Pract*, 13, 723–733.
- Lewis B., Chalhoub E., Sartor O., 2015. Radium-223 in bone-metastatic prostate cancer: current data and future prospects.. *Oncology (Willinston Park)*, pp. 29, 483–488.
- Lieblich A., Tuval-Mashiach R. and Zilber T. , 1998. *Narrative Research: Reading, Analysis, and Interpretation..* Sage, Thousand Oaks., Τόμος 47.
- Linde C., 1993. . *Life Stories. The Creation of Coherence..* Oxford University: Oxford University.
- Litwin M. S. και συν., 1995. Quality-of-life outcomes in men treated for localized prostate cancer. *JAMA*, 11 January, pp. 273(2):129-35.
- Lofton K. L., 2017. Telling life stories may help improve care for cancer patients. West Virginia Public Broadcasting. Retrieved from <http://www.wvpublic.org/post/telling-life-stories-may-help-improve-care-cancerpatients#stream>
- Madalinska J. B. και συν., 2001. Health-related quality-of-life effects of radical prostatectomy and primary radiotherapy for screen-detected or clinically diagnosed localized prostate cancer. *J Clin Oncol*, 15 Mar, pp. 19(6):1619-28.
- Magistrate G. και συν., 2015. Validation of the World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS-II) in patients with multiple sclerosis. *Mult. Scler.*, Apr, p. 21(4):448–56.
- Manchaiah V. K., Stephens D., Meredith R., 2011. The patient journey of adults with hearing impairment; the patients' views. *Clin. Otolaryngol.*, pp. 36(3), 227–234.
- Marchalik D., 2017. The Return to Literature-Making Doctors Matter in the New Era of Medicine. *Acad. Med.*, 92, 1665–1667.

Marchalik D., Rodriguez A., Namath A., et.al.2019. The impact of non-medical reading on clinician burnout: A national survey of palliative care providers. *Ann. Palliat. Med.*, 8, 428–435.

Marini M. G., 2016. *Narrative medicine: Bridging the gap between evidence-based care and medical humanities*. London: Springer International Publishing.

Maslach C., Leiter M.P., 2016. Understanding the burnout experience: Recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry*, 15, 103–111.

Mayer D. J., Salovey P., Caruso D. R., 2000. Models of emotional intelligence. In R. J. Sternberg (Ed.), *Handbook of intelligence*

McAdams D. P., Josselson R., Lieblich A. , 2001. *Turns in the road: Narrative studies of lives in transition..* s.l.:American Psychological Association.

McGann, S., Horton, E. R., 2015. Radium-223 dichloride: a novel treatment option for castration-resistant prostate cancer patients with symptomatic bone metastases. *Ann. Pharmacother*, pp. 49(4), 469–476.

Mesa R. A., 2010. Assessing new therapies and their overall impact in myelofibrosis. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, p. 115–121.

Mesa R. A., Verstovsek S., Cervantes, F., 2007. Primary myelofibrosis (PMF), post polycythemia vera myelofibrosis (post-PV MF), post essential thrombocythemia myelofibrosis (post-ET MF), blast phase PMF (PMF-BP): Consensus on terminology by the international working group for myelofibrosis research and. treatment (IWG-MRT). *Leukemia Research*, pp. 31(6), 737–740..

Miller , E. καισυν., 2014. Sounding narrative medicine: studying students' professional identity development at Columbia University College of Physicians and Surgeons. *Acad Med*, Feb, pp. 89(2):335-42.

Milota M.M., Van Thiel, G.J.M.W., Van Delden, J.J.M., 2019. Narrative medicine as a medical education tool: A systematic review. *Med. Teach.* 2019, 41, 802–810.

Mishler E. G., 1986. *Research interviewing. context and narrative.* s.l.:Harvard University Press..

Mokoka M. C. και συν., 2017. In patients with severe uncontrolled asthma, does knowledge of adherence and inhaler technique using electronic monitoring improve clinical decision making? A protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 15 Jun, p. 7(6):e015367.

Monk G., Winslade J., Crocket K., Epston D., 1997. Narrative therapy in practice: The archaeology of hope. *Sage Journal*, pp. 161-170.

Moulard O. και συν., 2014. Epidemiology of myelofibrosis, essential thrombocythemia, and polycythemia vera in the European Union. *Eur J Haematol*, Apr, pp. 92(4):289-97.

Murphy, A. C. και συν., 2012. The relationship between clinical outcomes and medication adherence in difficult-to-control asthma. *Thorax*, p. 67:751–3..

Murray Kyle P., 2015. *Experiencing Joy: Personal Narratives of Hospice and Palliative Care Social Workers.* Sophia, the St. Catherine University.

Norris F. H., Smith R. A., Denys E. H., 1985. Motor neurone disease: towards better care.. *Br Med J (Clin Res Ed)*, p. 291:259–62.

Northouse L., και συν., 2007. Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *J Clin Oncol*, 20 Sep, pp. 25(27):4171-7.

O' Hanlon B., 1994. Το Τρίτο Κύμα. *Family Therapy Networker*, Issue 18, pp. 9-29.

O'Neil T., Lyndale P., Szakatis K., Fitzgerald T., 2017. The Value of a Brief Thought for the Day Reflection on an Academic Consult Service. *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 34, 869–873. [CrossRef] [PubMed]

Olson, M.E., et.al, 2019. Sharing Stories to Build Resilience: Articulating the Common Threads That Connect Us. *J. Grad. Med. Educ.*,11, 340–341. [CrossRef] [PubMed]

Palandri F. και συν., 2018. Life for patients with myelofibrosis: the physical, emotional and financial impact, collected using narrative medicine—Results from the Italian ‘Back to Life’ project. *Quality of Life Research*, pp. 27(6):1545-1554.

Parker, C., Heinrich, D., O'Sullivan, J. M. & Foss, S., 2011. Overall survival benefit of radium-223 chloride (Alpharadin™) in the treatment of patients with symptomatic bone metastases in castration-resistant prostate cancer (CRPC): A phase III randomized trial (ALSYMPCA). *Eur. J. Cancer*, pp. 47(Supp 2), 3.

Parsons T., 1951. *The Social System*. Free Press. New York.: Free Press.

Pennebaker J.W., Kiecolt-Glaser J.K., Glaser R.,1988. Disclosure of traumas and immune function: Health implications for psychotherapy. *J. Consult. Clin. Psychol.* 56, 239–245. [CrossRef] [PubMed]

Pieri L., et.al., 2013. The burden of symptoms in myelofibrosis: From patient-reported outcomes to health economics. *Leukemia Research*, pp. 37(8), 855–856.

Plutchik, R., 1991. *The emotions*. Albert Einstein College of Medicine.. New York UPA επιμ. New York:: University Press of America.

Protopapa, E., et.al., 2017. Patient-reported outcome (PRO) questionnaires for men who have radical surgery for prostate cancer: a conceptual review of existing instruments. *BJU Int*, October, pp. 120(4):468-481.

Puchalski, C., et.al. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the Consensus Conference. *Journal of Palliative Medicine*, 12(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>

Remein C.D., et.al. 2020. Content and outcomes of narrati and outcomes of narrative medicine programmes: A systematic review of the literature through *BMJ Open* 2020, 10, e031568. [CrossRef] [PubMed]

Rich M., Taylor S. A. & Chalfen R., 2000. Illness as social construct: understanding what asthma means to the patient to better treat the disease.. *Jt Comm J Qual Improv*, p. 26(5):244–53.

Riess H., Kraft-Todd G., 2014. E.M.P.A.T.H.Y.: A Tool to Enhance Nonverbal Communication between Clinicians and Their Patients.. *Academic Medicine*, Τόμος 89, pp. 1108-1112.

Roach A. R., .al. 2009. The dynamics of quality of life in ALS patients and caregivers. *Ann. Behav. Med.* , p. 37:197–206.

Romanoff B. D., Thompson B. E., 2006. Meaning Construction in Palliative Care: The Use of Narrative, Ritual, and the Expressive Arts.. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 23(4), p. 309–316.

Ross L., et al, 2019. Story Arcs in Serious Illness: Natural Language Processing features of Palliative Care Conversations,. Elsevier.

Rosti G., (2017). Role of narrative-based medicine in proper patient assessment. *Supportive Care in Cancer*, 25(Suppl. 1), 3-6. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3637-4>

Roy R., 2007. Teaching Cultural Sensitivity through Literature and Reflective Writing. *Virtual Mentor.*, 9, 543–546.

Rudnik A , Sobczak K., 2021. The importance of narrative medicine in palliative care. *Palliative Medicine in Practice*, 15(1), pp. 64-69.

Russell M., Bahle-Lampe A. (2016). The care for the dying: A critical historical analysis of occupational therapy in hospice. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 4(2), Article 12. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1216> Schell, B. A. B., & Schell, J. W. (2008). *Clinical and professional reasoning in occupational therapy*. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Shamay-Tsoory S.G., 2011. The Neural Bases for Empathy. *Neuroscientist*, 17, 18–24. DOI: 10.1177/1073858410379268

Scarponi F. καυσυν., 2009. The description of severe traumatic brain injury in light of the ICF classification.. *Disabil. Rehabil.*, p. 31 Suppl 1:S134–43.

Scherber R. M., Geyer H. L., Mesa R. A., 2014. Quality of life in MPN comes of age as a therapeutic target. *Current Hematologic Malignancy Reports*, pp. 9(4), 324–330.

Sciarra, A., Gentile, V. & Panebianco, V., 2013. Multidisciplinary management of prostate cancer: how and why.. *Am. J. Clin. Exp. Urol*, pp. 1(1), 12-17.

Shah S., Vanclay F., Cooper, B., 1989. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J. Clin. Epidemiol.*, p. 42:703–9.

Shapiro J., 2012. Narrative medicine and narrative writing. *Fam Med*, pp. 44(5):309-11.

Shapiro J., Rucker L., 2003. Can poetry make better doctors? Teaching the humanities and arts to medical students and residents at the University of California, Irvine, College of Medicine. *Acad. Med.* 2003, 78, 953–957. [CrossRef] [PubMed]

Schell B. A. B. , Schell J. W., 2008. *Clinical and Professional Reasoning in Occupational Therapy*. Lippincott Williams & Wilkins, 462p https://books.google.gr/books/about/Clinical_and_Professional_Reasoning_in_O.html?id=dnnC1YIzy5IC&redir_esc=y

Siegel R. L., Miller K. D. & Jemal A., 2017. Cancer statistics. *CA Cancer J. Clin.*, pp. 67, 7–30 (2017).

Silva J. V. & Carvalho I., 2016. Physicians experiencing intense emotions while seeing their patients: what happens?. *Perm J*, pp. 20(3):31-7.

Simpkin A.L., Schwartzstein R.M., 2016. Tolerating Uncertainty-The Next Medical Revolution? *N. Engl. J. Med.*, 375, 1713–1715.

Sklenarova H. καυσυν., 2015. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, pp. 121(9), 1513.

- Smith R., Szabo E. J., Chelmowski M. K., 1990. Myelofibrosis: A review of clinical and pathologic features and treatment.. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, pp. 10, 305.
- Snaman, J., et al., 2016. “What if?”: Addressing uncertainty with families. *Pediatric Blood Cancer*, 66.
- Southall D.J., 2011. Creating New Worlds: The importance of narrative in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 27(4), pp. 310-314.
- Stanley P., Hurst M., 2011. Narrative Palliative Care: A Method for Building Empathy. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 7(1), pp. 39-55.
- Stepien Kathy A, Baernstein A., 2006 . Educating for empathy. A review. *J Gen Intern Med*, 21(5), pp. 524-30.
- Strong M. J. και συν., 2017. Amyotrophic lateral sclerosis - frontotemporal spectrum disorder (ALS-FTSD): Revised diagnostic criteria. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, May, pp. 18(3-4): 153–174.
- Stucki G. και συν., 2002. Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice.. *Disabil. Rehabil*, p. 24:281–2.
- Subbarao P., Mandhane, P. J. & Sears, M. R., 2009. Asthma: epidemiology, etiology and risk factors. *CMAJ*, p. 181(9):E181–90.
- Tefferi A., 2005. Pathogenesis of myelofibrosis with myeloid metaplasia. *Journal of Clinical Oncology*, pp. 23.
- Tervalon M., Murray-García J., 1998. Cultural humility versus cultural competence: A critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *J. Health Care Poor Underserved*, 9, 117–125. [CrossRef] [PubMed]
- Treble T. M. και συν., 2010. Process mapping the patient journey: an introduction. *BMJ*, 13 August, p. 341:c4078.

Tsai S.L., Ho M.J. 2012. Can narrative medicine training improve OSCE performance? Med. Educ. 46, 1112–1113. [CrossRef] [PubMed]

Va Center for Innovation, 2016. The public policy lab: veteran access to mental health services current experiences and future design opportunities to better serve veterans and front-line providers. s.l., s.n.

Valdagni R. και συν., 2015. Prostate Cancer Unit Initiative in Europe: A position paper by the European School of Oncology. Crit Rev Oncol Hematol, August, pp. 95(2):133-43.

Vraga E. K. και συν., 2018. Cancer and Social Media: A Comparison of Traffic about Breast Cancer, Prostate Cancer, and Other Reproductive Cancers on Twitter and Instagram. J Health Commun, pp. 23(2):181-189.

W.H.O., 2001. International Classification of Functioning,. Disability and Health: ICF.

Wear D., Zarconi J., Garden, R., Jones, 2012. T. Reflection in/and writing: Pedagogy and practice in medical education. Acad. Med., 87, 603–609. [CrossRef] [PubMed]

Wengraf T., 2001. Qualitative Research Interviewing. Biographic Narrative Biographic Narrative and Semi-Structured Methods.. London: Sage.

Werner A., Steihaug S., 2017. Conveying hope in consultations with patients with life-threatening diseases: the balance between supporting and challenging the patient. Scand. J. Prim. Health Care, pp. 35(2),143–152.

White M., Epston, D., 1990. Narrative Means to Therapeutic Ends.. New York: W. W. Norton.

Wong, W. W. και συν., 2017. Factors Associated With Survival Following Radium-223 Treatment for Metastatic Castration-resistant Prostate Cancer. Clin Genitourin Cancer, Dec, pp. 15(6):e969-e975.

Wright J. H., & Davis D., 1994. The therapeutic relationship in cognitive-behavioral therapy: Patient perceptions and therapist responses. *Cognitive and Behavioral Practice*, Elsevier, 1(1), p. 25–45.

Βγενόπουλος Ι., Πρεζεράκος Π., Τζαβέλλα Φ., 2017. Θεραπευτική αφήγηση στην ανακουφιστική φροντίδα, μια μέθοδος για την ανάπτυξη της ενσυναίσθησης. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, pp. 34(3):411-419.

Βιτγκενστάιν Λ., 1921. Φιλοσοφικές έρευνες,. Αθήνα: Παπαζήση Εκδόσεις.

Γιάννου Ε., 2017. Ψηφιακή αφήγηση και ασθένεια: Η ψηφιακή αφήγηση ως εργαλείο μείωσης του άγχους και της κατάθλιψης των γυναικών με εμπειρία καρκίνου του μαστού. Αθήνα: s.n.

Γούλα Α., (2014), Οργανωσιακή Κουλτούρα Υπηρεσιών Υγείας, Παπαζήση

Ζιώγα Δ., 2017. Η αφήγηση στην θεραπευτική διαδικασία, Θεσσαλονική: s.n.

Καμπόλη Γ., Ρακιτζή Σ., 2017. Η θεραπευτική σχέση και συμμαχία και η σημασία τους στη Γνωσιακή – Συμπεριφοριστική Θεραπεία. *Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Έρευνα & Θεραπεία* , 3(1), pp. 5-17.

Κρασανάκης Στ., 2004. Η θεραπευτική δύναμη της αφήγησης. Η τέχνη ως μέσον θεραπευτικής αγωγής.. Αθήνα: s.n.

Λιάτσου Δ., 2023. Παρηγορητική Φροντίδα Ακαδημαϊκές Σημειώσεις Μαθήματος 2022. Αθήνα: s.n.

Μπαμπινιώτης Γ., (1998), Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, Κέντρο Λεξολογίας

Μπελέκου Π., 2009. Η αφήγηση ως μέσο Κατασκευής Νοήματος -Η περίπτωση του καρκίνου,. s.l.:Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

Οικονόμου,Β., χ.χ. Storytelling Η τεχνολογία στην εκπαίδευση. s.l.:s.n.

Πλατσίδου Μ., (2010), Η Συναισθηματική Νοημοσύνη: Θεωρητικά μοντέλα, τρόποι μέτρησης και εφαρμογές στην εκπαίδευση και την εργασία, Gutenberg.

Πολίτης Π., 2006. Γένη και Είδη του Λόγου. Πύλη για την ελληνική Γλώσσα.

Π.Ο.Υ., 2023. Παρηγορητική Φροντίδα (2002). [Ηλεκτρονικό]
Available at: <https://www.who.int/>

Πυθαγόρας, 5ος αιώνας. s.l.:s.n.

Σαρρής Μ., 2001. Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητας Ζωής, Αθήνα: Παπαζήση Εκδόσεις. Αθήνα: Παπαζήση Εκδόσεις.

Σαρρής Μ., 2022. Ποιότητα Φροντίδας Υγείας, Θεραπευτική Αποτελεσματικότητα, Ποιότητα Ζωής Ακαδημαϊκές Σημειώσεις Μαθήματος 2022. Αθήνα: s.n.

Σταλίκας Α., Μαρτίκα Α., 2004. Η Θεραπευτική Συμμαχία. Αθήνα: ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.

Τσιώλης Γ., 2015. Η βιογραφική αφηγηματική προσέγγιση στην εμπειρική κοινωνική έρευνα: παραγωγή και ανάλυση βιογραφικών αφηγήσεων. Πάτρα: Ερευνητικό εργαστήριο.

Χαρβάτης Α., 2015. Τα Μυστικά Της «Εξωτερικευσης» στην Αφηγηματική Θεραπεία, s.l.: s.n.

Ηλεκτρονικές Πηγές

American Academy Of Pediatrics,2000. Palliative Care for Children Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care Pediatrics (2000) 106 (2): 351–357.<https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>

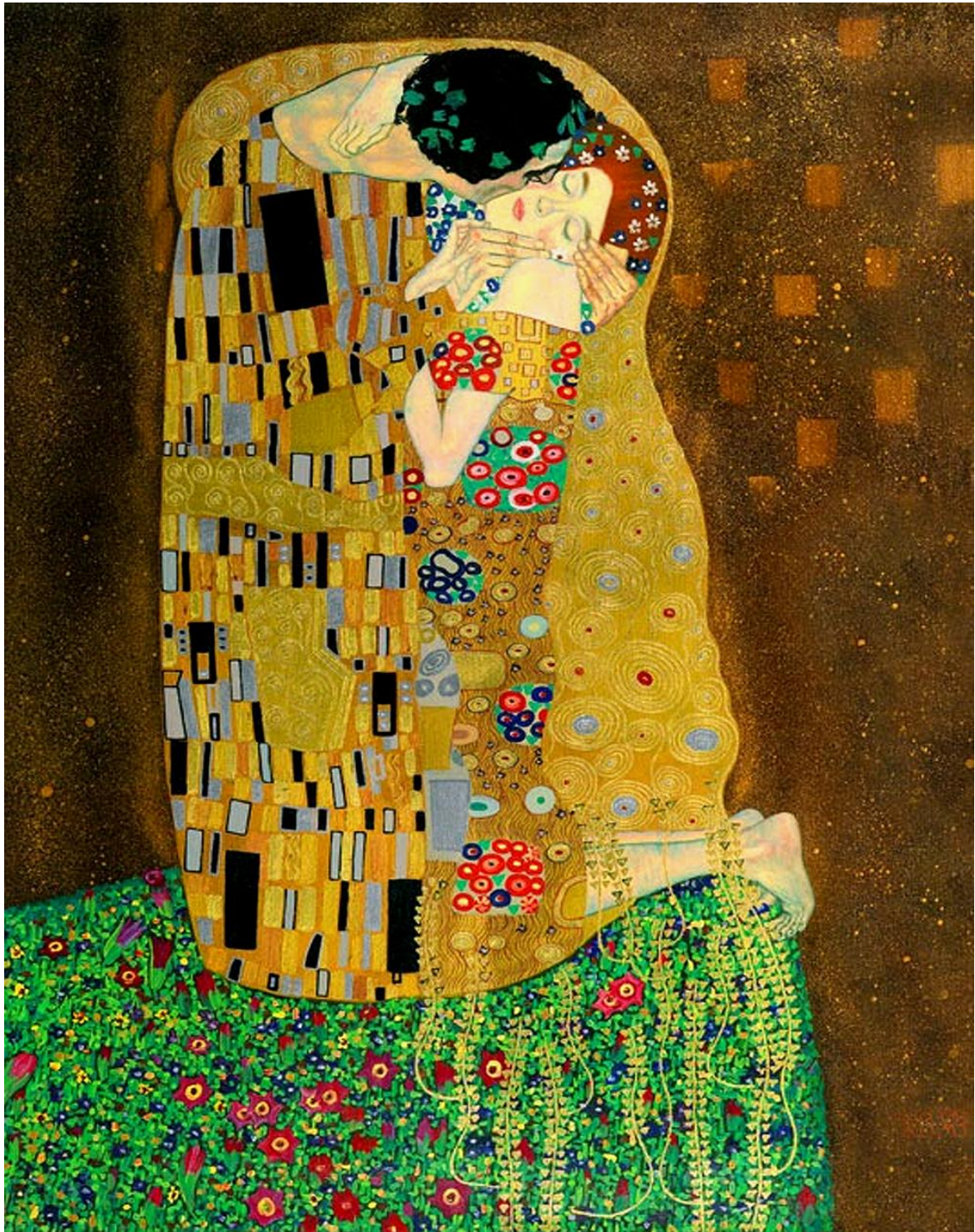
Istat, 2012. Annuario statistico italiano. s.l.:s.n.

Linee, 2017. Linee guida Aiom Carcinoma della prostata. [Ηλεκτρονικό] Available at: [www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site\\$/files/doc/LG/2017_LGAIOM_Prostata.pdf](http://www.aiom.it/C_Common/Download.asp?file=/Site$/files/doc/LG/2017_LGAIOM_Prostata.pdf)

Law, 2003. Law 30/06/2003 n.196.. Personal data code protection;, Published on the Italian Official Journal n.174., 29th July 2003 Supplementary n.123.

National Storytelling Network, 1998. National Storytelling Network. s.l.:s.n.

Ιαματικά παραμύθια και η Ιατρική της αφήγησης <https://www.athensvoice.gr/life/health-fitness/600494/iamatika-paramythia-kai-i-iatriki-tis-afigisis>



Εικόνα 9. The Kiss, 1907-08 Γκούσταφ Κλιμτ (1862-1918)

<https://www.psychologynow.gr/psychologia-texni/eikastika/4593-15-spoudaia-erga-texnis-pou-syndeontai-me-tin-psychologia.html>

