

# ACT NOW

## **Έκθεση του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σχιστιών για τους παράγοντες που μπορούν να βελτιώσουν την παροχή φροντίδας σε κλινικά περιβάλλοντα**

### **Εισαγωγή**

Ως εταίρος στο έργο Act Now, ζητήθηκε από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σχιστιών (ECO) να πραγματοποιήσει ανάλυση του τρόπου βελτίωσης της παροχής περίθαλψης σε κλινικό περιβάλλον και να κάνει συγκεκριμένη αναφορά σε ασθενείς με σχιστία χείλους και υπερώνων και άλλες ορατές διαφορές. Αυτή η έκθεση δημιουργήθηκε με βάση τη δημοσιευμένη έρευνα και τις εμπειρίες του ECO από τη συνεργασία του με ασθενείς και ομάδες ασθενών στην Ευρώπη. Το υλικό θα χρησιμοποιηθεί για την ανάπτυξη καθοδήγησης σχετικά με το πώς οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να χρησιμοποιήσουν την ACT ως μέσο ενίσχυσης των συνολικών αποτελεσμάτων της θεραπείας.

### **Ευρώπη και υγεία - το πλαίσιο**

Κατά μέσο όρο, το προσδόκιμο ζωής στην ΕΕ είναι 77,5 για τους άνδρες και 83,1 για τις γυναίκες. Ωστόσο, υπάρχει μεγάλη διακύμανση στα εθνικά ποσοστά με τη Λετονία και τη Λιθουανία να έχουν το χαμηλότερο προσδόκιμο ζωής για τους άνδρες γύρω στα 68 έτη. (Eurostat) Συνολικά, ο πληθυσμός της ΕΕ γερνά, γεγονός που παρουσιάζει πολύ σημαντικές δυσκολίες στο μελλοντικό σχεδιασμό της υγειονομικής περίθαλψης. Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης διαφέρουν πολύ. Το ποσό της δημόσιας χρηματοδότησης που δαπανάται για την υγειονομική περίθαλψη (ως ποσοστό όλης της χρηματοδότησης της υγειονομικής περίθαλψης) κυμαίνεται από 96,9% (Ηνωμένο Βασίλειο) έως 8,6% Γεωργία με διάμεσο 76,9% (ΠΟΥ).

Όσον αφορά τις συγγενείς ανωμαλίες που σχετίζονται με εμφανείς διαφορές, η συχνότητα εμφάνισης ρήξεων των στοματικών κοιλοτήτων στην ΕΕ είναι 14,31 ανά 10000 γεννήσεις ζώντων, κρανιοσυνόστωση 2,56 ανά 10000 γεννήσεις ζώντων και άλλες ανωμαλίες προσώπου και λαιμού 2,04 ανά 10000 γεννήσεις ζώντων (Eurocat). Αυτό σημαίνει ότι στην ΕΕ υπάρχουν σχεδόν ένα εκατομμύριο άνθρωποι (945000) που επηρεάζονται από αυτές τις συγγενείς ανωμαλίες - πολλοί από τους οποίους θα έχουν δια βίου ανησυχίες σχετικά με την εμφάνισή τους. Φυσικά, υπάρχουν και άλλες συγγενείς ανωμαλίες που επηρεάζουν την εμφάνιση, για να μην αναφέρουμε το τραύμα και την ασθένεια.

Σε όλες τις ευρωπαϊκές μας κοινωνίες υπάρχει μια αυξανόμενη αξία που δίνεται στο «φαινόμεναστε όμορφοι». Συνδυάζοντας την «κουλτούρα εμφάνισης» και την «εμφανή διαφορά», μια προηγούμενη μελέτη (*Face Value*) περιέγραψε την αδυναμία πολλών επαγγελματιών στον τομέα της υγείας να λάβουν υπόψη τα «συναισθήματα». Η χειρουργική επέμβαση / διόρθωση θεωρείται ως λύση στη δυσαρέσκεια για την εμφάνιση, αντί να επιτρέπει στους ανθρώπους να εξερευνήσουν τα πραγματικά τους συναισθήματα.

## Συστατικά της συνολικής ικανοποίησης του ασθενούς

Σε όλους τους τομείς της υγείας, η συναισθηματική υποστήριξη θεωρείται από τους ασθενείς ως βασικό συστατικό αυτού που αποτελεί τη συνολική ικανοποίηση των ασθενών. Μια μελέτη του Ηνωμένου Βασιλείου που διεξήχθη από το Ινστιτούτο Picker, η οποία μέτρησε την εμπειρία της φροντίδας των ασθενών καθώς και τη συνολική ικανοποίηση, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η συναισθηματική υποστήριξη ήταν ένας από τους τρεις βασικούς συντελεστές στο «να νιώσουν καλά» για τη φροντίδα τους - οι άλλοι ήταν η σωματική άνεση και ο σεβασμός για τις προτιμήσεις του ασθενή. Η μέτρηση των εμπειριών της υγειονομικής περίθαλψης, αντί της συνολικής ικανοποίησης, παρέχει μια πιο ουσιαστική ένδειξη της ποιότητας της φροντίδας που προσφέρεται.

Μια άλλη μελέτη, που χρησιμοποιεί και πάλι υλικό έρευνας που σχεδιάστηκε από το Ινστιτούτο Picker για την αξιολόγηση της εμπειρίας της περίθαλψης, παρέχει ένα στιγμιότυπο εμπειριών ασθενών σε πέντε χώρες: τις Ηνωμένες Πολιτείες, το Ηνωμένο Βασίλειο, τη Γερμανία, τη Σουηδία και την Ελβετία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι τα περισσότερα προβλήματα παρουσιάστηκαν με δύο γενικές επικεφαλίδες:

- Συναισθηματική υποστήριξη και σεβασμός για τους ασθενείς
- Πληροφορίες, συντονισμός και άνεση.

### *ι) Συναισθηματική υποστήριξη και σεβασμός για τους ασθενείς*

Πολλοί ασθενείς θεώρησαν ότι έλαβαν ανεπαρκή συναισθηματική υποστήριξη, αναφέροντας ότι ήταν δύσκολο να συζητήσουν τις ανησυχίες και τις έγνοιες τους με γιατρούς ή νοσηλευτές και υποδεικνύοντας ότι δεν είχαν εμπιστοσύνη σε ορισμένους από τους επαγγελματίες υγείας που είναι υπεύθυνοι για τη φροντίδα τους.

Ορισμένοι ερωτηθέντες ανέφεραν ότι δεν έλαβαν υπόψη τις προτιμήσεις τους, παραπονούμενοι ότι το προσωπικό μερικές φορές μιλούσε για αυτούς παρουσία σαν να μην ήταν εκεί. Το πιο συχνά αναφερόμενο πρόβλημα στη διάσταση της προτίμησης του ασθενούς ήταν η αποτυχία συμμετοχής των ασθενών σε αποφάσεις θεραπειών. Το ποσοστό που απάντησε αρνητικά στο ερώτημα σχετικά με το αν αισθάνθηκαν ότι συμμετείχαν επαρκώς ήταν 46% στη Γερμανία, Σουηδία, 54 τοις εκατό, Ελβετία, 36 τοις εκατό, το Ηνωμένο Βασίλειο, 59 τοις εκατό, και τις Ηνωμένες Πολιτείες, 37 τοις εκατό.

### *ι) Πληροφορίες, συντονισμός και άνεση*

Ένα αρκετά υψηλό ποσοστό προβλημάτων αναφέρθηκε στις πέντε χώρες σχετικά με τη διάσταση της πληροφόρησης και της εκπαίδευσης, τα οποία περιελάμβαναν στοιχεία όπως η επικοινωνία στην αίθουσα έκτακτης ανάγκης, καθυστερήσεις στην κατανομή κρεβατιών και η σαφήνεια των εξηγήσεων που παρέχονται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό. Τα βασικά στοιχεία που συνέβαλαν σε αρνητικές αξιολογήσεις του συντονισμού της περίθαλψης περιλάμβαναν την έλλειψη οργάνωσης της διαδικασίας εισαγωγής, τη μη ανάθεση του ονόματος του γιατρού με τη συνολική ευθύνη της περίθαλψης, τις προγραμματισμένες εξετάσεις και τις διαδικασίες που δεν έγιναν εγκαίρως και αντικρουόμενες πληροφορίες από το προσωπικό. Η φυσική άνεση έλαβε χαμηλότερα (δηλαδή καλύτερα) αποτελέσματα και στις πέντε χώρες, αλλά αυτό δεν σημαίνει απαραίτητα ότι αντιμετωπίστηκε επαρκώς σε όλες τις περιπτώσεις.

### **Τι είναι η συναισθηματική υποστήριξη - και όντως περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα αναγκών:**

Η εμπειρία μας στο ECO στο να συνεργαζόμαστε με ασθενείς και ομάδες ασθενών σε όλη την Ευρώπη πάνω από 10 χρόνια μας οδηγεί να πιστέψουμε ότι η εστίαση στα «συναισθήματα» των ανθρώπων μας οδηγεί επίσης στις διαστάσεις των επικοινωνιακών αναγκών, της προσβασιμότητας των πληροφοριών και της σαφήνειας του συντονισμού της περίθαλψης. Η συναισθηματική υποστήριξη δεν περιορίζεται στους «καλούς τρόπους». Το συναισθηματικά φορτισμένο σενάριο ενός παιδιού που επειδή γεννήθηκε με σχιστία αποστέλλεται σε ορφανοτροφείο επειδή οι γονείς λένε ότι «δεν θα είναι σε θέση να το φροντίζουν στο σπίτι μετά από αυτούς» (έκθεση ECO, Βουλγαρία για τη UNICEF) δεν αφορά το να περαστεί ένα μήνυμα με έναν ευαίσθητο τρόπο αλλά είναι μια πλήρης αποτυχία παροχής ιατρικών πληροφοριών και πρακτικής υποστήριξης που θα επέτρεπε στο παιδί να παραμείνει στο σπίτι. Μια έκθεση του Ηνωμένου Βασιλείου για τη φροντίδα των σχιστιών κατά την περίοδο μετά τη διάγνωση, υπογραμμίζει επίσης προβλήματα που προκύπτουν από τη μη παροχή σωστών και έγκαιρων πληροφοριών και την κοινοποίηση τους με ουσιαστικό τρόπο. Οι γονείς έμειναν με την απορία αν θα έπρεπε να τερματίσουν την εγκυμοσύνη επειδή δεν τους δόθηκαν σαφείς, ακριβείς και κατανοητές πληροφορίες.

Μια περαιτέρω μελέτη από τον Καναδά προσπαθεί να προσδιορίσει περαιτέρω τη φύση της συναισθηματικής υποστήριξης. Χρησιμοποιήθηκε μια ποιοτική, περιγραφική προσέγγιση για τη διερεύνηση των αντιλήψεων της συναισθηματικής υποστήριξης που έλαβαν οι ασθενείς κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο. Είκοσι πέντε ασθενείς προσλήφθηκαν για να συμμετάσχουν σε αυτή τη μελέτη. Πραγματοποιήθηκαν ημι-δομημένες συνεντεύξεις με ασθενείς, ως βασικοί πληροφοριοδότες, πριν το εξιτήριο από το νοσοκομείο. Οι ασθενείς ενθαρρύνθηκαν να μοιραστούν τις σκέψεις τους σχετικά

με τη συναισθηματική φροντίδα που έλαβαν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο.

Τα ακόλουθα οκτώ θέματα προέκυψαν από τα δεδομένα: ενσυναίσθηση, ενημερωτική επικοινωνία, παρουσία και διάθεση, έμπνευση και ελπίδα, εξατομίκευση, υποστηρικτικές χειρονομίες, χιούμορ και περιβαλλοντική εξοικείωση. Οι ασθενείς θεώρησαν ότι οι κλινικοί γιατροί τους έδιναν συναισθηματική υποστήριξη μέσω της χρήσης αυτών των στρατηγικών. Ακολουθούν παραδείγματα των θεμάτων που τέθηκαν.

#### *1) Ενσυναίσθηση*

Η παροχή φροντίδας εστιάζεται συχνά στο τι και όχι στο πώς. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι ο τρόπος με τον οποίο δόθηκε φροντίδα ήταν ζωτικής σημασίας για να κάνει την εμπειρία ικανοποιητική.

#### *2) Επικοινωνία με στόχο την ενημέρωση*

Όταν η φροντίδα ήταν πολύ ικανοποιητική, οι ασθενείς είχαν συμμετάσχει σε συνομιλίες σχετικά με τη θεραπεία τους. Οι ασθενείς ανέφεραν ότι χρειάζονται αμφίδρομες συνομιλίες μέσω των οποίων θα μπορούσαν να μάθουν για θεραπείες, αποτελέσματα και προσδοκίες. Αυτή η μελέτη διαπίστωσε ότι η ενημερωτική επικοινωνία σχετικά με τα σχέδια θεραπείας, τη διάγνωση, τις διαδικασίες και την πρόγνωση βοήθησε στη μείωση του άγχους και των ανησυχιών των ασθενών.

#### *3) Παρουσία και διαθεσιμότητα*

Το θέμα της παρουσίας και της διάθεσης αναφέρεται σε ασθενείς που γνωρίζουν, μέσω αντιδραστικών συμπεριφορών, ότι κάποιος είναι παρών. Στη μελέτη, αυτό άφησε τους ασθενείς με την εντύπωση ότι δεν ήταν ποτέ μόνοι, ήταν ασφαλείς και υπήρχε μια αίσθηση σύνδεσης μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών ανά πάσα στιγμή.

#### *4) Έμπνευση και ελπίδα*

Οι συμμετέχοντες είδαν την έμπνευση και τα θετικά μηνύματα από τους φροντιστές τους ως το κλειδί για να έχουν θετική επιρροή στο μυαλό τους και να ανυψώσουν το πνεύμα τους. Θεωρούσαν την ελπίδα πολύ παρόμοια, με την έννοια ότι περίμεναν οι φροντιστές τους να τους προσφέρουν μια θετική προοπτική και να μεταφέρουν ότι τα γεγονότα θα αποδειχθούν για το καλύτερο.

#### *5) Εξατομίκευση*

Η «Εξατομίκευση» αναφέρεται στη λήψη φροντίδας που είναι εξατομικευμένη και καλύπτει τις μοναδικές ανάγκες κάθε ασθενούς. Μερικοί ασθενείς μίλησαν για καταστάσεις όπου ένιωθαν περισσότερο «σαν ανθρώπινα όντα» παρά σαν ασθενείς. Μίλησαν για την αλληλεπίδραση με το προσωπικό ή τους φροντιστές

σε ένα επίπεδο που αφορούσε περισσότερο έναν άνθρωπο που βοηθά έναν άλλο, παρά έναν εκπαιδευμένο εξειδικευμένο ιατρό που βοηθά έναν «άρρωστο» αβοήθητο ασθενή.

#### 6) Υποστηρικτικές χειρονομίες

Τρία δέκατα των συμμετεχόντων μίλησαν για χειρονομίες που έδωσαν φροντίδα και συναισθηματική υποστήριξη. Οι υποστηρικτικές χειρονομίες είναι πράξεις που εκτελούνται από τους φροντιστές με σκοπό να μεταδώσουν ενσυναίσθηση, διαφάνεια και υποστήριξη στους ασθενείς. Αυτές οι χειρονομίες περιλάμβαναν:

- Σωματική επαφή
- Οπτική επαφή
- Χαμόγελο
- Εγγύτητα του προσωπικού να καθίσει και να μιλήσει

#### 7) Χιούμορ

Το χιούμορ στην αλληλεπίδραση φροντιστή-ασθενούς εκτιμήθηκε από πάνω από τα τρία δέκατα των συμμετεχόντων. Για μερικούς, το χιούμορ ήταν ένα θεραπευτικό εργαλείο. Θεράπευσε τις ανησυχίες τους και τους απέτρεψε από τη θλίψη και τις ανησυχίες που προκαλούσαν από την ασθένειά τους.

#### 8) Οικείο Περιβάλλον

Το οικείο περιβάλλον περιλαμβάνει τη διάθεση που δημιουργείται από τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ των ανθρώπων σε ένα δεδομένο περιβάλλον. Ένα καλό οικείο περιβάλλον αναφέρεται συνήθως από τους ασθενείς ως ένα «φιλικό περιβάλλον». Αυτό περιλαμβάνει τη σημασία των ασθενών να γνωρίζουν τα ονόματα όχι μόνο του παρόχου φροντίδας τους, αλλά και των εργαζομένων στον τομέα της υγείας με τους οποίους έρχονται σε επαφή.

Έτσι, η «συναισθηματική υποστήριξη» από την οπτική γωνία του ασθενούς παρέχεται μέσω μιας ποικιλίας διαφορετικών μέσων, το άθροισμα των οποίων καθορίζει το επίπεδο της συνολικής ικανοποίησης του ασθενούς.

Ίσως αξίζει να σημειωθεί εδώ ότι ο ορισμός της Ποιότητας Ζωής του ΠΟΥ ορίζεται ως «αντιλήψεις των ανθρώπων για τη θέση τους στη ζωή στο πλαίσιο του πολιτισμού και των αξιακών συστημάτων στα οποία ζουν, και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και ανησυχίες τους». Αυτός ο ορισμός υπαγορεύει ότι το ίδιο το άτομο, και όχι οι πάροχοι υγείας, ορίζουν τις σημαντικές έννοιες που φέρνουν την αίσθηση της θετικής αντίληψης. Η ικανοποίηση των ασθενών είναι η απόλυτη επικύρωση της ποιότητας της περίθαλψης.

### **Περαιτέρω σκέψεις ειδικά για σχιστίες και ορατή διαφορά**

Όσον αφορά τις κρανιοπροσωπικές και άλλες συγγενείς ανωμαλίες όπως η σχιστία χείλους και υπερώας, υπάρχουν ενδείξεις που δείχνουν ότι μπορεί να υπάρχει αποσύνδεση μεταξύ των επιθυμιών και των προσδοκιών των ασθενών και του τι μπορούν να προσφέρουν οι κλινικοί γιατροί. Η επίτευξη λειτουργικών και αισθητικών στόχων δεν εγγυάται την ευτυχία του ασθενούς, αλλά η βελτίωση της ποιότητας ζωής και η αφήνοντας τον ασθενή «ικανοποιημένο» χρησιμοποιείται συνήθως ως δικαιολογία για παρεμβάσεις. Για παιδιά και νέους, οι αποφάσεις για την επέμβαση παρέχονται από γονείς και κλινικούς ιατρούς. Το επίπεδο πληροφόρησης στη διαδικασία λήψης αποφάσεων από το παιδί μπορεί να είναι ελάχιστο. Η έρευνα έχει δείξει ότι ένα σημαντικό ποσοστό των εφήβων αισθάνονται ότι μένουν εκτός αποφάσεων θεραπείας - η ικανοποίησή τους με τα κλινικά αποτελέσματα συχνά δεν συσχετίζεται με εκείνους που έλαβαν τις αποφάσεις για αυτούς.

*«Υποβλήθηκα σε εγχείρηση και σκεφτόμουν ότι θα αλλάξει τα πάντα και όλα θα πάνε καλά. Και δεν ήταν. Δεν φαινόταν καν ότι έκαναν μια αλλαγή - έτσι ήμουν τόσο λυπημένος γι 'αυτό... "*

Ένα άρθρο ανέφερε την απουσία μιας «προσέγγισης μαθημάτων ζωής» στις μελέτες και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων. Η διάρκεια της θεραπείας και ο αντίκτυπος είναι ισόβια για κρανιοπροσωπικές ανωμαλίες και σχιστίες και πρέπει να αξιολογηθεί μακροπρόθεσμα.

Υπάρχει μια πλειοψηφία των εγγράφων που επικεντρώνονται στην ικανοποίηση από τα χειρουργικά αποτελέσματα (προφίλ προσώπου κ.λπ.) αλλά δεν διαθέτουν στοιχεία αξιολόγησης της ψυχοκοινωνικής ευημερίας.

Το σύνολο της κλινικής και του νοσοκομείου αναφέρεται σε ορισμένες αναφορές ως επιζήμια για την αυτοαντίληψη του ασθενούς. Ήταν εκεί για να τους δοθεί η ευκαιρία να αποκτήσουν καλύτερη ποιότητα ζωής (μέσω χειρουργικής επέμβασης κ.λπ.), αλλά η παρακολούθηση των κλινικών θεωρήθηκε επιβεβαίωση της εξασθενημένης κατάστασής τους, κοινή χρήση αιθουσών αναμονής και νοσοκομείων με εκείνους που έμοιαζαν με αυτούς - ή πολύ χειρότερα. Τα συναισθήματα επιδεινώθηκαν όταν οι γιατροί μίλησαν μόνο για τεχνικές πτυχές της θεραπείας και όχι για ολιστική προσέγγιση ολόκληρου του ατόμου ή μιλούν μόνο με τους γονείς ή τους συναδέλφους τους.

Οι επαγγελματίες της υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να βοηθήσουν στην άμβλυνση των συναισθηματικών και κοινωνικών προκλήσεων που ενέχει η διαδικασία αλλαγής της εμφάνισης συζητώντας ανοιχτά την πιθανότητα πιθανών επιπτώσεων με τους ασθενείς (και τους γονείς τους) πριν από τη χειρουργική επέμβαση και επινοώντας συνεργατικά στρατηγικές αντιμετώπισης των δυσκολιών που προκύπτουν. Για παράδειγμα, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να ενθαρρύνουν και να προετοιμάσουν τους γονείς να γίνουν υποστηρικτές του παιδιού τους και να εκπαιδεύσουν τους δασκάλους πριν από προγραμματισμένες χειρουργικές ή άλλες παρεμβάσεις. Επιπλέον, υπάρχει περιθώριο να συμπεριληφθούν τα παιδιά και οι νέοι σε μεγαλύτερο βαθμό στη φροντίδα τους και να βοηθήσουν στη διαμόρφωση των υπηρεσιών. Οι ασθενείς μπορούν επίσης να επωφεληθούν από την ανάπτυξη περισσότερων πόρων με

επίκεντρο τα παιδιά.

*Μια λίστα ελέγχου για παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά την παροχή φροντίδας για αυτήν την ομάδα ασθενών εμφανίζεται στο Παράρτημα 1*

### **Ανάγκες ενημέρωσης**

Στην παραπάνω καναδική μελέτη, η «Ενημερωτική Επικοινωνία» θεωρήθηκε ως βασικό στοιχείο της «συναισθηματικής υποστήριξης». Στο Ηνωμένο Βασίλειο, μια μελέτη Picker Institute που χρηματοδοτήθηκε από το Ίδρυμα Θεραπείας διερεύνησε τις ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών με παραμορφώσεις και τις οικογένειές τους, για να αξιολογήσει τον τρόπο με τον οποίο πληρούνταν. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω βιβλιογραφικής επισκόπησης, ομάδων εστίασης και εξατομικευμένα ερωτηματολόγια έρευνας. Μέσα στο κλινικό περιβάλλον, η μελέτη παρέχει περιλήψεις των θεμάτων που είναι εγγενή στη διαδικασία πληροφόρησης και τις δυσκολίες και ελλείψεις της εξατομικευμένης επικοινωνίας από τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας.

Στην έρευνα αυτό που προέκυψε πιο έντονα από οτιδήποτε άλλο ήταν η σημασία του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς και οι κλινικοί γιατροί εμπλέκονται στη διαδικασία πληροφόρησης - ή σε μερικές περιπτώσεις, όταν επιλέγουν να μην συμμετάσχουν. Σε περιπτώσεις όπου ο ίδιος ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς βλέπουν τον εαυτό τους έχει επηρεαστεί ουσιαστικά, αυτή η ανταλλαγή είναι ιδιαίτερα ευαίσθητη. Ορισμένοι επαγγελματίες υγείας διαχειρίζονται σαφώς αυτήν την κατάσταση, αλλά τα στοιχεία από την έρευνα και τις ομάδες εστίασης υπονοούσαν ότι πολλοί άλλοι δεν το κάνουν. Δρώντας επιβαρυντικά στην πολυπλοκότητα της κατάστασης, ο τεράστιος αριθμός πληροφοριών που διατίθενται έξω από το νοσοκομείο (σήμερα, σε μεγάλο βαθμό το Διαδίκτυο) σημαίνει ότι οι ασθενείς μπορούν να γίνουν οι ίδιοι διαχειριστές πληροφοριών. Αλλά ο βαθμός στον οποίο οι ασθενείς θέλουν ή μπορούν να αναλάβουν αυτήν την πρόσθετη ευθύνη είναι ασαφής.

Ο πρωταρχικός τρόπος με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας συνεχίζουν να ενημερώνουν τους ασθενείς τους είναι προφορικά σε συζητήσεις. Το ιατρικό προσωπικό που πήρε συνέντευξη στη μελέτη Picker πίστευε σαφώς ότι έτσι πρέπει να ενημερώνονται οι ασθενείς και οι ασθενείς γενικά το ενέκριναν. Ωστόσο, αυτή η μορφή παροχής πληροφοριών, όσο απαραίτητη αν και είναι, βασίζεται εξ ολοκλήρου στις επικοινωνιακές δεξιότητες των εμπλεκόμενων κλινικών ιατρών και όλα τα στοιχεία δείχνουν ότι αυτές είναι απείρως μεταβλητές. Δεν προκαλεί έκπληξη, επομένως, ότι ορισμένοι από τους ασθενείς που τους πήραν συνέντευξη είχαν πολύ καλές εμπειρίες και άλλοι θεώρησαν ότι οι ανάγκες πληροφόρησής τους ήταν πολύ ανεπαρκώς ικανοποιημένες. Η παροχή πληροφοριών είναι μια αμφίδρομη διαδικασία. Οι ασθενείς πρέπει να είναι σε θέση να μιλήσουν με τους γιατρούς τους σχετικά με τις ανησυχίες τους, να εκφράσουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και να παρέχουν πληροφόρηση



σχετικά με τα θεραπευτικά σχήματα. Οι επαγγελματίες πρέπει να είναι σε θέση να εκτιμήσουν πόσες και ποιες πληροφορίες μπορεί να κατανοήσει και να αφομοιώσει ένας ασθενής ανά πάσα στιγμή. Όταν οι διαγνώσεις και τα αποτελέσματα είναι αβέβαια, αυτό μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να κριθεί σωστά και ίσως υπάρχει μια κατανοητή απροθυμία να παράσχει λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις δυσάρεστες παρενέργειες και τις επιπλοκές, αφού μπορεί να μην προκύψουν καν. Αν και η ζήτηση για πληροφορίες γενικά αυξάνεται, ορισμένοι ιατρικοί υπάλληλοι σαφώς δεν το έχουν αναγνωρίσει αυτό ή δεν ανταποκρίνονται στην πρόκληση.

Όπως σημειώθηκε παραπάνω στην ενότητα «Περαιτέρω σκέψεις» υπάρχουν συνεχείς ανάγκες ενημέρωσης για αυτήν την ομάδα ασθενών. Όλες οι συνθήκες έχουν μακροπρόθεσμες επιπτώσεις. Οι ανάγκες ενημέρωσης των ασθενών αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου, αλλά δεν μειώνονται απαραίτητα. Τα άτομα πρέπει να ενημερώνονται για κάθε νέα έρευνα ή εξέλιξη που μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει πρόβλημα για τους κλινικούς ιατρούς και άλλους επαγγελματίες υγείας που πρέπει να δώσουν προτεραιότητα στην εργασία τους και να επιβαρύνουν περισσότερο τον ασθενή για να παραμείνει ενημερωμένος. Οι τακτικές κλινικές αναθεώρησης και οι ομάδες υποστήριξης μπορούν να προσφέρουν μια λύση, αλλά δεν επιλέγουν όλοι οι ασθενείς να έχουν πρόσβαση ακόμη και όταν είναι διαθέσιμοι.

Οι ομάδες υποστήριξης μπορούν να διαδραματίσουν ανεκτίμητο ρόλο στην κάλυψη αναγκών πληροφόρησης, αλλά πρέπει να υπάρχουν ορισμένοι έλεγχοι και ισορροπίες στον τρόπο παροχής αυτών των πληροφοριών. Μπορεί να υπάρχουν καταστάσεις όπου οι κοινές ιστορίες γίνονται ένα «ξεφόρτωμα» των δικών τους ανησυχιών παρά μια αντικειμενική αρίθμηση γεγονότων. Ο Σύλλογος Σχιστίας Χείλους και Υπερώας στο Ηνωμένο Βασίλειο θεώρησε απαραίτητο να εισαγάγει εκπαίδευση για τις επαφές υποστήριξης ενός προς έναν γονέα που κάλυπταν βασικές δεξιότητες φιλίας και ακρόασης που προέρχονται από οδηγίες καλής πρακτικής. Μια ομάδα υποστήριξης της ψωρίασης στο Nottingham διαπίστωσε ότι ήταν χρήσιμο να παρουσιαστούν επαγγελματίες υγείας σε συναντήσεις για να παρέχουν μια σύνδεση με το νοσοκομείο και να προτείνουν μία γραμμή επαγγελματικής συμβουλευτικής όπου χρειάζεται. Αλλά δεν υπήρχε άλλο υποκατάστατο από πολλές απόψεις για μια ομάδα ανθρώπων που θα μπορούσαν να μοιραστούν ιστορίες, έχοντας κάνει το ίδιο ταξίδι.

*«Δεν μπορώ να γκρινιάξω όσο θέλω με φίλους που δεν έχουν έκζεμα, αλλά με την ομάδα υποστήριξης όλοι γνωρίζουν πώς είναι και μπορείς να φωνάξεις - μπορείς να ακούσεις τους άλλους και να ξεχάσεις τον εαυτό σου για λίγο»*

### **Μια σημείωση για την παιδεία στον τομέα της υγείας**

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δηλώνει ότι: *Η παιδεία για την υγεία αντιπροσωπεύει τις γνωστικές και κοινωνικές δεξιότητες που καθορίζουν τα κίνητρα και την ικανότητα των ατόμων να αποκτήσουν πρόσβαση, να κατανοήσουν και να χρησιμοποιήσουν τις πληροφορίες με τρόπους που προωθούν και διατηρούν καλή υγεία.*

Παραδείγματα εκπαίδευσης για την υγεία περιλαμβάνουν ένα άτομο που έχει την ικανότητα να κατανοεί τις οδηγίες που συνοδεύουν τα δελτία ραντεβού για τη φαρμακευτική αγωγή, τα φυλλάδια ιατρικής εκπαίδευσης, τις οδηγίες γιατρού και τα έντυπα συγκατάθεσης και την ικανότητα διαπραγμάτευσης σύνθετων συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Η εκπαίδευση για την υγεία δεν είναι απλώς η ικανότητα ανάγνωσης. Η παιδεία για την υγεία απαιτεί μια πολύπλοκη ομάδα δεξιοτήτων ανάγνωσης, ακρόασης, ανάλυσης και λήψης αποφάσεων και την ικανότητα εφαρμογής αυτών των δεξιοτήτων σε καταστάσεις υγείας.

Η εγγραματοσύνη ποικίλλει ανάλογα με το πλαίσιο και δεν σχετίζεται απαραίτητα με τα έτη εκπαίδευσης ή τη γενική ικανότητα ανάγνωσης. Ένα άτομο που λειτουργεί επαρκώς στο σπίτι ή στην εργασία μπορεί να έχει περιθωριακή ή ανεπαρκή εγγραματοσύνη σε ένα περιβάλλον υγειονομικής περίθαλψης.

Αυτές τις μέρες, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν συχνά πολύπλοκες πληροφορίες και αποφάσεις θεραπείας. Αυτά περιλαμβάνουν την ανάγκη αξιολόγησης πληροφοριών για αξιοπιστία και ποιότητα, ανάλυση σχετικών κινδύνων και οφελών, υπολογισμό δόσεων, ερμηνεία αποτελεσμάτων δοκιμών ή εντοπισμό πληροφοριών υγείας. Προκειμένου να επιτελέσουν αυτές τις εργασίες, τα άτομα πρέπει να είναι εικαστικά εκπαιδευμένα (ικανά να κατανοήσουν γραφήματα ή άλλες οπτικές πληροφορίες) και να μπορούν να υπολογίζουν ή να αιτιολογούν αριθμητικά. Πρέπει να

να γνωρίζουν υπολογιστή, πληροφοριακά συστήματα (μπορούν να λαμβάνουν, να αξιολογούν και να εφαρμόζουν σχετικές πληροφορίες). Και με την ανάπτυξη του Διαδικτύου ως πηγή πληροφοριών για την υγεία, χρειάζονται τη δυνατότητα αναζήτησης και αξιολόγησης ιστότοπων. Οι δεξιότητες προφορικής γλώσσας είναι επίσης σημαντικές, καθώς οι ασθενείς πρέπει να είναι σε θέση να εκφράσουν τις ανησυχίες τους για την υγεία και να περιγράψουν τα συμπτώματά τους. Πρέπει επίσης να είναι σε θέση να

υποβάλουν σχετικές ερωτήσεις και να κατανοήσουν προφορικές ιατρικές συμβουλές και οδηγίες θεραπείας. Ωστόσο, εάν οι ασθενείς έχουν κακές βασικές δεξιότητες στην εγγραματοσύνη, ακόμη και οι πληροφορίες που θεωρούνται σχετικά απλές στην πρόσβαση, την κατανόηση και τη χρήση μπορεί να αποδειχθούν διαφορετικά.

Τα πιο πρόσφατα στοιχεία από 8 χώρες της ΕΕ υποδηλώνουν ότι μόνο το 40 τοις εκατό του πληθυσμού έχει επαρκή γνώση της υγείας. Αυτό παρουσιάζει σε γιατρούς, σχεδιαστές και πολιτικούς τις τεράστιες προκλήσεις όσον αφορά την παροχή αποτελεσματικής υποστήριξης σε ασθενείς σε όλους τους τομείς αναγκών που με τη σειρά τους επηρεάζουν μαζικά την αποτελεσματικότητα της υγειονομικής περίθαλψης γενικά.

## Συζήτηση και συμπέρασμα

Αυτή η εργασία έχει επικεντρωθεί στους παράγοντες που μπορεί να συμβάλουν στη βελτίωση της φροντίδας σε κλινικές συνθήκες. Η έκθεση ξεκίνησε εξετάζοντας τι έχουν πει οι ασθενείς για το τι είναι σημαντικό για αυτούς στη συνολική εμπειρία φροντίδας τους. Η πραγματική εμπειρία της περίθαλψης που αναφέρθηκε σε διάφορους τομείς είναι ένας πιο αποτελεσματικός τρόπος μέτρησης του κατά πόσον η φροντίδα είναι καλή ή κακή και όχι η συνολική ικανοποίηση και διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς εκτιμούσαν τη συναισθηματική υποστήριξη ως βασικό συστατικό της «καλής φροντίδας». Ήταν τότε εμφανές ότι ήταν σημαντικό να ξεδιπλωθεί ακριβώς το τι σημαίνει «συναισθηματική υποστήριξη» και προτάθηκε ότι η αποτελεσματική συναισθηματική υποστήριξη είναι γεγονός για την αντιμετώπιση πολλαπλών αναγκών, ίσως στον πυρήνα της οποίας βρίσκεται η ανάγκη για ευέλικτη αμφίδρομη επικοινωνία (μεταξύ φροντιστή του ασθενούς) και πρόσβαση σε σαφείς, κατανοητές πληροφορίες. Στο πλαίσιο της παραμόρφωσης και της ορατής διαφοράς, οι πρόσθετες εκτιμήσεις είναι ότι η θεραπεία και η φροντίδα μπορούν να συνεχιστούν για πολύ καιρό και ότι η μακροπρόθεσμη προσαρμογή στην εμφάνιση πρέπει να υποστηρίζεται πολύ πέρα από το κλινικό περιβάλλον.

Σε αυτό το πλαίσιο, η υιοθέτηση του ACT ως αποτελεσματικού μέσου βελτίωσης της μακροχρόνιας περίθαλψης φαίνεται να είναι απολύτως σχετική. Λόγω των περιορισμών των πόρων, είναι απίθανο ότι όλες οι ευρείες ανάγκες συναισθηματικής υποστήριξης θα ικανοποιηθούν ποτέ στο νοσοκομειακό περιβάλλον, αλλά ακόμα κι αν είναι, εξακολουθεί να υπάρχει η ανάγκη μακροπρόθεσμα να διασφαλιστεί ότι ο ασθενής είναι σε θέση να αντιμετωπίσει και να τα βγάλει πέρα έξω από τα τείχη του νοσοκομείου. Οι ασθενείς πρέπει να είναι εξοπλισμένοι για να πάρουν ενεργό έλεγχο, να μάθουν την ανθεκτικότητα και να ανακαλύψουν τις κοινωνικές δεξιότητες που απαιτούνται για την αντιμετώπιση της αλλαγμένης εικόνας του σώματος τους και για την εξασφάλιση της ανεξαρτησίας τους.

## Παράρτημα 1

**Περίληψη κατευθυντήριων γραμμών ορθής πρακτικής από ειδικούς - βελτίωση των εμπειριών εκείνων που υποβάλλονται σε διαδικασίες που οδηγούν σε αλλοιωμένη εμφάνιση (από τη μελέτη CET, προηγούμενη επιχορήγηση Erasmus - βλ. αναφορές)**

<b>Προπαρασκευή η</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Βεβαιωθείτε ότι ο χειρουργός και ο ασθενής έχουν τις ίδιες προσδοκίες για το αποτέλεσμα</li><li>- Οι γονείς και τα παιδιά μπορεί να έχουν διαφορετικές προσδοκίες και απόψεις για τη χειρουργική επέμβαση - ενθαρρύνετε τη συμφωνία</li><li>- Χρόνος χειρουργικής επέμβασης - ιατρική ανάγκη και ατομική ψυχοκοινωνική και πρακτική ανάγκη λαμβάνονται εξίσου υπόψη</li><li>- Εστίαση στο λειτουργικό αποτέλεσμα παρά στο αισθητικό αποτέλεσμα</li><li>- Συναίνεση κατόπιν σωστής ενημέρωσης, που ασχολείται με ερωτήματα όπως<ul style="list-style-type: none"><li>• Γιατί χρειάζομαι χειρουργική επέμβαση;</li><li>• Τι συμβαίνει εάν δεν κάνω την εγχείρηση;</li><li>• Τι μπορεί να πάει στραβά; - τα αποτελέσματα της υγείας είναι συχνά απρόβλεπτα</li><li>• Πόσο θα διαρκέσουν τα θετικά αποτελέσματα;</li></ul></li><li>- Συμμετοχή συντρόφων και αγαπημένων προσώπων για τους ενήλικες</li><li>- Εξερεύνηση άλλων επιλογών, όπως καμουφλάζ και προσθετικών λόγω καρκίνου</li><li>- Δείξτε προβολές για το πώς θα φαίνεται ένας ασθενής καθώς είναι δύσκολο για αυτούς να το φανταστούν –με χρήση προγραμμάτων υπολογιστή</li><li>- Μιλώντας με συναδέλφους που έχουν ήδη κάνει τη χειρουργική επέμβαση</li><li>- Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με πρακτικές συμβουλές σχετικά με την καθημερινότητα μετά από χειρουργική επέμβαση</li><li>- Ενθάρρυνση της επαφής με ομάδες ασθενών για ανάλυση κοινών εμπειριών (θετικών και αρνητικών)</li></ul>
-----------------------	---

<b>Παρακολούθηση/μακροπρόθεσμη υποστήριξη</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ο καθένας πρέπει να έχει τη δυνατότητα μακροχρόνιας ψυχολογίας ή συμβουλευτικής. Η εμπειρία των διαδικασιών που αλλάζουν την εμφάνιση μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την εκπαίδευση, τις σχέσεις και την αυτοπεποίθηση - αλλά με τη σωστή υποστήριξη αυτό μπορεί να μετριαστεί</li> <li>- Εστίαση σε ολόκληρο το περιβάλλον - οικογένεια, σχολεία στο χώρο εργασίας. Διαχείριση επιστροφής στην εργασία και επιστροφής στο σχολείο</li> <li>- Προγράμματα αμοιβαίας υποστήριξης</li> <li>- Προώθηση μιας μακροπρόθεσμης ανοιχτής συνεργασίας / σχέσης μεταξύ ασθενούς / οικογένειας και HCP</li> </ul>
---	---

Όλοι οι εμπειρογνώμονες τόνισαν τη σημασία και την ανάγκη εκπαίδευσης των επαγγελματιών του τομέα της υγείας σε δεξιότητες επικοινωνίας, ώστε να αναγνωρίσουν τις λέξεις που χρησιμοποιούνται και τι επίδραση έχουν στον ασθενή. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας που εργάζονται σε αυτόν τον τομέα θα πρέπει να γνωρίζουν τα ψυχοκοινωνικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με καταστάσεις που επηρεάζουν την εμφάνιση και οι οποίοι θα υποβάλλονται σε διαδικασίες αλλαγής της εμφάνισης. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όταν δεν υπάρχουν ψυχολόγοι - είναι ορθή πρακτική να εκπαιδεύονται ένα ή δύο άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας σε ψυχολογικά θέματα.

## Βιβλιογραφία

- Adamson, K; Bains,B; Pantea,L; Tyrhwitt, J; Tolomiczenko and Terry Mitchell "Understanding the Patients' Perspective of Emotional Support to Significantly Improve Overall Patient Satisfaction", *Healthcare Quarterly Vol.15 No.4* 2012
- Alansari, R., Bedos, C., & Allison, P. (2014). Living with cleft lip and palate: the treatment journey. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 51(2), 222-229. doi:10.1597/12-255.
- Burr, S and Gradwell, C (1996) "The psychosocial effects of skin diseases: need for support groups" In *British Journal of Nursing* 13: (5)
- Cartwright, J and Magee, H "Information for People Living with Conditions that Affect their Appearance" *Picker Institute Europe*, January 2006
- Coulter, A and Paul D.Cleary, Paul D "Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries Patients' assessments of hospital care are essential to improving its quality". <http://content.healthaffairs.org/content/20/3/244.full.html> July 2015
- Hall MJ, Gibson BJ, James A, Rodd HD. Children's and adolescent's perspectives on cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2013 Mar;50(2):e18-26. doi: 10.1597/10-193. Epub 2012 May 13.
- Havstam, C., Laakso, K., & Ringsberg, K.C. (2011). Making sense of the cleft young adults' accounts of growing up with a cleft and deviant speech. *Journal of Health Psychology*, 16(1), 22-30. doi:10.1177/1359105310367529.
- Jeffery, S. L. A and Boorman, J. G (2001) "Patient satisfaction with cleft lip and palate services in a regional centre" *British Journal of Plastic Surgery* 54
- Jenkinson,C; Coulter,A; Bruster,S; Richards,N and Chandola, T "Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care *Qual Saf Health Care* 2002;11:335-339
- Noor, S., & Musa, S. (2007). Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation profile. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(3), 292-303. doi:10.1597/05-151.
- Searle, A; Ryan,S a nd Waylen, A "Health professional communication and the diagnosis and care of infants born with cleft lip and palate in the U.K". *Journal of Neonatal Nursing* (2016) 22, 236e243
- Sihota, S and Lennard, L "Health literacy - being able to make the most of health" *National Consumer Council* (2004)

*Other referenced studies:*

1) “Parents experiences of having a baby born with a cleft” - report of European Cleft Organisation for UNICEF Bulgaria 2009

2) “Levels of health literacy in eight EU Member States (2011)” Source HLS-EU Consortium 2012

3) CET - Cutting Edge Training

<http://cuttingedgetraining.nu/>

Erasmus+



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

Reference number: 2017-1-SE01-KA202-034533

*Funded with the support of the European Commission*

4) Face Value

[www.facevalue.cc](http://www.facevalue.cc)

Erasmus+



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

Reference number: 2014-1-UK01-KA202-001615

*Funded with the support of the European Commission*