



**ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΣΕΥΠ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

---

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΘΕΜΑ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**



**ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ: Κόλντηρης Σωτήρης**

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Σπυράτος Φώτης**

---

**ΠΑΤΡΑ  
Σεπτέμβριος, 2010**



**ΤΕΙ ΠΑΤΡΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΣΕΥΠ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

---

**ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**ΘΕΜΑ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**



ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ: Κόλντηρης Σωτήρης

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: Σπυράτος Φώτης

---

**ΠΑΤΡΑ**  
**Σεπτέμβριος, 2010**



### ***Ευχαριστίες***

*Ευχαριστώ πολύ τον επιβλέποντα καθηγητή κ. Σπυράτο Φώτη, για τη βοήθειά του προκειμένου να ολοκληρωθεί αυτή η πτυχιακή εργασία.*

## ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

*Σελίδα*

Ευχαριστίες	iii
Περιεχόμενα	iv
Πρόλογος	viii
Εισαγωγή	x

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>**

#### **ΥΓΕΙΑ**

1.1 Υγεία	1
1.1.1 Ασθένεια και υγεία	2

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>**

#### **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

2.1 Έννοια της ποιότητας ζωής	4
2.1.1 Ορισμοί	5
2.1.2 Αντικειμενική και υποκειμενική θεώρηση	7
2.2 Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής	9
2.3 Υγεία – Ποιότητα στην υγεία – Ποιότητα ζωής	12
2.4 Ανισότητες και Ποιότητα Ζωής	13
2.5 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQL)	15

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>**

#### **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**

3.1 Ορισμός ψυχικής υγείας	17
3.2 Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία	17
3.2.1 Μοντέλα ικανοποίησης	18

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4°**

### **ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ**

4.1	Μοντέλα της ποιότητας ζωής στη χρόνια και σοβαρή ψυχική διαταραχή	22
4.2	Θεραπευτικές παρεμβάσεις και ποιότητα ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια	24
4.3	Ποιότητα ζωής και οικογένεια των ασθενών	26

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5**

### **Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ**

#### **ΣΤΙΣ ΛΟΙΠΕΣ ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ**

5.1	Άλλα ψυχικά νοσήματα και βαθμός επηρεασμού της ποιότητας ζωής	27
-----	---	----

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

### **ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ**

#### **ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ**

6.1	Ψυχομετρική αξιολόγηση	30
6.2	Ψυχομετρικά εργαλεία της ποιότητας ζωής	31
6.2.1	Έντυπο Προσαρμογής στην Κοινότητα	31
6.2.2	Κατάλογος Ποιότητας Ζωής	31
6.2.3	Κλίμακα Ικανοποίησης με Τομείς της Ζωής	31
6.2.4	Ερωτηματολόγιο Όρεγκον για την Ποιότητα Ζωής	32
6.2.5	Συνέντευξη Λέμαν για την Ποιότητα Ζωής	32
6.2.6	Συνέντευξη για την Ποιότητα Ζωής του Πελάτη	32
6.2.7	Μελέτη για το «Ευ Ζην»-Συνέντευξη για τον Πελάτη	32
6.2.8	Διάγραμμα Ποιότητας Ζωής-(Lancashire)	33
6.2.9	Αυτοσυμπληρούμενο Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής	33
6.2.10	Δείκτης για την Ποιότητα Ζωής στην Ψυχική Υγεία	33
6.2.11	Κλίμακα Συνέντευξης για την Ποιότητα Ζωής	33
6.3	Εργαλεία για τη σχιζοφρένεια	34
6.4	Εργαλεία για τις συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές	34

6.4.1	Ερωτηματολόγιο για την Απόλαυση και την Ικανοποίηση Ζωής	34
6.4.2	Κλίμακα Ποιότητας Ζωής Smithkline Beecham	34
6.4.3	Κλίμακα Ποιότητας Ζωής για την Κατάθλιψη	35

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7**

### **ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ**

#### **ΨΥΧΙΚΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**

7.1	Η σημασία της ψυχικής υγείας	37
7.1.1	Η πολιτική για την ψυχική υγεία	38
7.2	Τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών	39
7.2.1	Γενική θεώρηση. Θεσμικό περιβάλλον	39
7.2.2	Η προστασία των δικαιωμάτων – Μέσα και Θεσμοί	41
7.2.3	Τα ειδικότερα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών	43

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8**

### **ΑΡΧΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ**

#### **ΜΕ ΨΥΧΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ**

#### **ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

8.1	Εφαρμογή αρχών προστασίας	52
8.2	Αρχές προστασίας ψυχικώς νοσούντων	52

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9**

### **ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

9.1	Στόχοι για τη διασφάλιση της ποιότητας	65
9.2	Νοσηλευτική εκπαίδευση και προβλήματα	66
9.3	Διοίκηση Ολικής Ποιότητας	67
9.4	Επικοινωνία-συνεργασία και η διασύνδεσή τους με την ποιότητα φροντίδας υγείας	68
9.4.1	Συστήματα Μέτρησης της Ποιότητας	70

**ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10****ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ****ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

10.1	Η συμβολή της ποιότητας στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας	73
10.2	Προσεγγίσεις στην ποιότητα	75
10.3	Βελτίωση της ποιότητας: από την προσαρμογή της πολιτικής έως την αναθεώρηση των μηχανισμών	77
10.4	Συνεργασία με επιστημονικούς - επαγγελματικούς συλλόγους	82
10.5	Συνεργασία με ακαδημαϊκά ιδρύματα	82
10.6	Συνεργασία με οργανώσεις συνηγορίας, ανθρώπινων δικαιωμάτων, και ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους	83
10.7	Συνεργασία με την πρωτοβάθμια φροντίδα και τις κοινωνικές υπηρεσίες	84
	Συμπεράσματα	91
	Προτάσεις	96
	Περίληψη	97
	Abstract	98
	Βιβλιογραφία	99
	Παράρτημα	
	§ Οδηγός Διασφάλισης της Ποιότητας στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Σχέδιο)	109



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ. (Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας) ως υγεία ορίζεται μια κατάσταση τέλειας σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλά η απουσία ασθένειας ή ανικανότητας. Παρότι η ψυχή αποτελεί το πρώτο συνθετικό της λέξης ψυχιατρική και η συγκεκριμένη ιατρική ειδικότητα εξειδικεύεται ακριβώς στις διαταραχές της συμπεριφοράς, των σκέψεων, της εναισθησίας, στις διαταραχές αυτού που αποκαλούμε ψυχή, η έννοια της ψυχής δεν έχει αποδοθεί ακόμη με ακρίβεια και ίσως δεν είναι εφικτό να αποδοθεί ποτέ, αφού δεν αποτελεί από όργανο του σώματος όπως η καρδιά ή οι πνεύμονες (Π.Ο.Υ., 1981, WHO, 1946).

Είναι γνωστό ότι ο εγκέφαλος του ανθρώπου είναι ο πυρήνας όπου εδράζουν οι γνωσιακές λειτουργίες, τα κέντρα επεξεργασίας και κρίσης των δεδομένων, τα κέντρα έναρξης των πράξεων (κινητικών, φωνητικών), τα κέντρα ελέγχου της ισορροπίας και των αυτονόμων κινήσεων ακόμα και περιοχές που επηρεάζουν το συναίσθημά μας, όμως, υπάρχει κάτι πέρα από τον ορθολογισμό του αριστερού εγκεφαλικού ημισφαιρίου και τη φαντασία του δεξιού εγκεφαλικού ημισφαιρίου. Υπάρχει η δύναμη που μετουσιώνει τους ανθρώπους σε ήρωες όταν κινδυνεύει μια ζωή συνανθρώπου ή η τιμή της πατρίδας και η αξιοπρέπεια της δημοκρατίας και το ήθος, που οδηγεί έναν φτωχό βιοπαλαιστή να παραδώσει στην Αστυνομία ένα πορτοφόλι με πολλά χρήματα που βρήκε τυχαία. Κι αυτά δεν ανήκουν στον εγκέφαλο, ούτε έχουν την ευφυΐα σαν προϋπόθεση ή σαν εγγύηση. Η δύναμη και το ήθος ανήκουν, δεν ξέρουμε πού τοπογραφικά στο σώμα του ανθρώπου, σίγουρα όμως αποτελούν τις άυλες ποιότητες που δίνουν αξία και νόημα στην ζωή (Μεντζελοπούλου, 2010).

Σύμφωνα με τις θεωρίες της ψυχιατρικής, η ψυχή αποτελείται από 3 μέρη: 1. Το νοητικό, επομένως η ψυχή σχετίζεται και αλληλεπιδρά με τον εγκέφαλο και ενδεχομένως αποτελούν ενιαίο σύνολο. 2. Το θυμικό ή συναισθηματικό και 3. Το βουλητικό, δηλαδή σκέψη, συναίσθημα, επιθυμία (Μεντζελοπούλου, 2010).

Ο ορισμός της ψυχικής υγείας ως την έλλειψη της ψυχικής νόσου δεν επαρκεί και αυτό είναι ιδιαίτερα αισθητό σήμερα που πολλοί άνθρωποι αν και ψυχικά υγείς δεν απολαμβάνουν την ζωή τους στο βαθμό που θα μπορούσαν και θα έπρεπε, και εύκολα με το πρώτο δυσάρεστο ή δύσκολο συμβάν της ζωής παρουσιάζουν κάποιο ελαφρύ συνήθως ψυχικό νόσημα (όπως αγχώδης διαταραχή, κατάθλιψη) (<http://indy.gr/projects>).

Ο Π.Ο.Υ. ορίζει την ψυχική υγεία σήμερα ως μια κατάσταση ευημερίας κατά την οποία το άτομο συνειδητοποιεί τις δυνατότητές του, είναι σε θέση να αντιμετωπίζει τα συνηθισμένα άγχη της ζωής, μπορεί να εργάζεται δημιουργικά και αποτελεσματικά και να συνεισφέρει στο κοινωνικό σύνολο (Π.Ο.Υ., 1981).

Η προαγωγή της ψυχικής υγείας είναι ένα νέο ιατρικό αντικείμενο που σκοπό του έχει την ανάδυση και ανέλιξη των δεξιοτήτων και των υγιών στοιχείων της προσωπικότητας του ατόμου καθώς και την ανάπτυξη κοινωνικών υποστηρικτών δομών για την εξασφάλιση της βέλτιστης δυνατής ψυχικής και σωματικής υγείας του ατόμου και της καλύτερης προσφοράς υπηρεσιών από τις δομές της υγείας στην κοινωνία (Μεντζελοπούλου, 2010).

**Σκοπός** λοιπόν αυτής της μελέτης είναι να προσεγγίσει εννοιολογικά τους όρους ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία καθώς επίσης και να διερευνήσει πώς μπορεί να διασφαλιστεί η ποιότητα στην νοσηλευτική φροντίδα, ενώ παράλληλα θα ερευνηθούν οι βασικές αρχές διασφάλισης ποιότητας στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας.

Η πτυχιακή αυτή εργασία αποτελείται από δέκα κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο επιχειρεί να προσεγγίσει την έννοια της υγείας και της ασθένειας ενώ γίνεται αναφορά στα χρόνια νοσήματα. Το δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στην έννοια της ποιότητας της ζωής, παρουσιάζοντας τη βιβλιογραφική ανασκόπηση για τους ορισμούς που έχουν δοθεί κατά καιρούς καθώς και την αντικειμενική και υποκειμενική θεώρηση της έννοιας αυτής. Μελετά τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, την φυσική, την ψυχική-ψυχολογική και την κοινωνική διάστασή της και αναφέρεται στην ποιότητα στον τομέα της υγείας γενικά. Παρουσιάζονται επίσης οι ανισότητες στο ελληνικό σύστημα υγείας που επηρεάζουν εξίσου σημαντικά την υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων. Στο τρίτο κεφάλαιο μελετάται η ποιότητα ζωής σε σχέση με την ψυχική υγεία και παρουσιάζονται τα μοντέλα ικανοποίησης των ψυχικώς πασχόντων. Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στην ποιότητα ζωής στην σχιζοφρένεια, δηλ. στις χρόνιες και σοβαρές ψυχικές διαταραχές καθώς και στην ποιότητα ζωής στις οικογένειες των ασθενών. Στο πέμπτο κεφάλαιο μελετάται η ποιότητα ζωής στις λοιπές ψυχικές διαταραχές και ο βαθμός επηρεασμού της ποιότητας ζωής των ασθενών, ενώ το έκτο κεφάλαιο μελετά τα ζητήματα αξιολόγησης της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία, παρουσιάζοντας τα ψυχομετρικά εργαλεία της ποιότητας ζωής. Στο έβδομο κεφάλαιο δίδεται η σημασία της ψυχικής υγείας και παρουσιάζονται τα δικαιώματα των ψυχικώς πασχόντων, ενώ στο όγδοο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι αρχές για την προστασία των ατόμων με ψυχικά νοσήματα και οι τρόποι για τη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Στο ένατο κεφάλαιο παρουσιάζονται οι στόχοι της διασφάλισης ποιότητας της νοσηλευτικής φροντίδας μέσω των παρεχομένων υπηρεσιών καθώς και τα προβλήματα που παρουσιάζονται κατά τη νοσηλευτική εκπαίδευση, γίνεται αναφορά στη Διοίκηση Ολικής Ποιότητας ενώ παράλληλα μελετάται η διασύνδεση της ποιότητας φροντίδας υγείας με την επικοινωνία και τη συνεργασία ως ένα από τα σπουδαιότερα καθήκοντα του επαγγελματία υγείας. Το δέκατο κεφάλαιο αναφέρεται στη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η μελέτη αυτή ολοκληρώνεται με τα συμπεράσματα, τις προτάσεις, και τη βιβλιογραφία που χρησιμοποιήθηκε για τη σύνταξή της, ενώ ακολουθεί το παράρτημα.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Παρά την υλιστική θεώρηση των πραγμάτων στις μέρες μας, η καλή κατάσταση της υγείας είναι πρωταρχικό μέλημα όσων θέλουν υψηλή ποιότητα ζωής. Η ποιότητα ζωής αποτελεί πλέον τη βασική μέριμνα της κοινωνίας και ιδιαιτέρως των επαγγελματιών υγείας.

Στη δεκαετία του '70 αυξήθηκε το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής των ασθενών κατά τη διάρκεια όλων των φάσεων μιας νόσου, από την αρχική διάγνωση έως τη θεραπεία, την ίαση ή τη χρονιότητα. Η αύξηση αυτή του ενδιαφέροντος γύρω από την ποιότητα ζωής σχετιζόταν με την παροχή στήριξης και βοήθειας. Οι ασθενείς από την εποχή εκείνη άρχισαν να απαιτούν ολιστική θεώρηση του ιατρικού τους προβλήματος. Η προσέγγιση αυτή είχε αντίκτυπο στους κόλπους του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.), σύμφωνα με τον οποίο, όπως προαναφέρθηκε, «υγεία είναι η πλήρης σωματική, πνευματική και κοινωνική ευεξία και όχι απλώς η έλλειψη νόσου ή αναπηρίας» (WHO, 1986). Ο ορισμός αυτός υπονοεί ότι η νόσος δεν διαταράσσει μόνο τη βιολογική σφαίρα του ανθρώπου, αλλά και την ψυχολογική, την κοινωνική και την οικονομική.

Οι περισσότεροι συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής δεν αφορά μια μονοδιάστατη αντίληψη, αλλά ένα σύμπλεγμα αλληλοεπιδρώντων παραγόντων ικανοποιητικής λειτουργίας σε τέσσερις βασικούς τομείς, οι οποίοι περιλαμβάνουν τις ακόλουθες διαστάσεις: την ψυχολογική, την κοινωνική - επαγγελματική και τη σωματική διάσταση (Ιωαννίδης, Μάντης, 1999).

Στη σύγχρονη εποχή λοιπόν, με την αλματώδη ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης και τεχνολογίας, το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί, οι συνθήκες διαβίωσης έχουν αλλάξει και οι παλιές μολυσματικές ασθένειες έχουν δώσει τη θέση τους σε καινούργιες, χρόνιες ασθένειες. Με την επικράτηση των χρόνιων, πολυπαραγοντικών νοσημάτων (π.χ., καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνος, διαβήτης κ.ά.), η ασθένεια με τη βοήθεια των φαρμάκων, δεν οδηγεί απαραίτητα στον θάνατο, δεν μεταδίδεται και ο ασθενής μπορεί να συνεχίζει να ζει προσαρμοσμένος σε νέο τρόπο ζωής και σε καινούργιες συνθήκες (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

Ο όρος ποιότητα ζωής, που έχει απασχολήσει σχεδόν όλες τις επιστήμες προσδιορίζεται από ορισμένους ως η υποκειμενική αίσθηση της ευτυχίας και ικανοποίησης από τον τρόπο ζωής, ενώ άλλοι δίνουν έμφαση στην εκτίμηση των εξωτερικών παραγόντων. Πάντως είναι κοινά παραδεκτό ότι πρόκειται για πολυδιάστατη έννοια, καθώς περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις της καθημερινής ζωής που εκτιμώνται μέσα από ερωτήσεις που εξετάζουν προσωπικές εμπειρίες, αντιλήψεις, συμπεριφορές και πεποιθήσεις (Υφαντόπουλος, 2001).

Στην προσπάθεια λοιπόν να περιοριστεί το εύρος της έννοιας αυτής, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην επιστημονική έρευνα, όλοι οι μελετητές επικεντρώνονται στον τομέα της υγείας, δηλαδή αναφέρονται στη συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος και

Σαρρής, 2001). Άλλωστε, τα τελευταία χρόνια υπάρχει μια συνεχή τάση για την πραγματοποίηση κλινικών ερευνών και για τη δημιουργία εργαλείων μέτρησης που αφορούν στην ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία (Katz, 1987, Ιωαννίδης, Μάντης, 1999).

Η θεώρηση της ποιότητας ζωής μπορεί να είναι υποκειμενική, όπου αξιολογείται από το ίδιο το άτομο με κριτήρια υποκειμενικά, αλλά και αντικειμενική, όπου καθορίζεται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής βασίζονται κυρίως σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, αλλά και στο συνδυασμό ανάμεσά τους. Θεωρείται όμως, ότι πρέπει επιπλέον να διερευνηθούν και οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες του ατόμου που επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής. Η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ψυχικής υγείας (Οικονόμου, Κοκκώση, Τριανταφύλλου, Χριστοδούλου, 2001).

Η ποιότητα ζωής έχει μελετηθεί ιδιαίτερα στην περίπτωση των ασθενών που πάσχουν από μια σοβαρή και χρόνια ψυχική διαταραχή και ειδικά της σχιζοφρένειας, κυρίως λόγω της αναπηρίας και ανικανότητας που αυτή επιφέρει στο άτομο, αλλά και λόγω της αναγκαιότητας για ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου πλαισίου παροχής ψυχοκοινωνικών υπηρεσιών για την κάλυψη των πολλαπλών αναγκών των χρόνιων ψυχιατρικών ασθενών. Αναφορικά με τις λοιπές ψυχικές διαταραχές, για μεν την περίπτωση της κατάθλιψης φαίνεται ότι η καταθλιπτική συμπτωματολογία και η υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής είναι έννοιες ταυτόσημες, ενώ για τις αγχώδεις διαταραχές αυτές σχεδόν καθολικά υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής, σε μερικές όμως έρευνες παρουσιάζονται διαφορετικά σχήματα ποιότητας ζωής ανάλογα με τη διαγνωστική κατηγορία, ενώ σε άλλες δεν εμφανίζονται σημαντικές διαφορές ανάμεσά τους (Οικονόμου, κ.ά., 2001, Μάντης, 2000). Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής γίνεται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κυρίως ερωτηματολογίων. Τα περισσότερα όργανα εξετάζουν την ποιότητα ζωής σφαιρικά, αξιολογώντας διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό και εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής, όπως το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης, οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες για απασχόληση, ψυχαγωγία και εκπαίδευση. Τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη ψυχική νόσο, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας. Πολλά, πάντως, είναι τα μεθοδολογικά προβλήματα που προκύπτουν και απαιτούν ενδελεχή διερεύνηση στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στις ψυχικές διαταραχές (Οικονόμου, κ.ά., 2001 & Μάντης, 2000).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### ΥΓΕΙΑ

#### 1.1 Υγεία

Ο πιο απλός και συνηθισμένος ορισμός της υγείας είναι η «έλλειψη αναπηρίας ή νόσου». Σίγουρα όμως όχι και ο πιο πλήρης. Η αρνητική αυτή αντίληψη της έννοιας της υγείας δεν είναι αποτέλεσμα παρθενογένεσης ούτε αποτελούσε πάντοτε κυρίαρχη κοινωνική αντίληψη. Ο εννοιολογικός ορισμός καθοριζόταν από την εκάστοτε ιστορική περίοδο, τις κοινωνικές συνθήκες και την πολιτική αντίληψη αναφοράς (Μάντης, 2000).

Στη μεγαλύτερη διάρκεια της ανθρώπινης ιστορίας κοινή συνιστώσα και βασική αρχή της υγείας αποτελούσε η ολιστική αντίληψή της ως εσωτερική αρμονία του ατόμου και δυναμική ισορροπία του με την κοινότητα και το περιβάλλον. Η βασική διαφοροποίηση από την ανωτέρω αρχή προέκυψε ως αποτέλεσμα της αλματώδους ανάπτυξης της επιστημονικής σκέψης κατά τη διάρκεια του 18<sup>ου</sup> αιώνα, οπότε και η αιτιολογική προσέγγιση των νόσων αποτέλεσε εφεξής τον βασικό πυρήνα της εξέλιξης της ιατρικής. Στα πλαίσια δε των κοινωνικοοικονομικών ανακατατάξεων που ακολούθησαν τη βιομηχανική επανάσταση, η οργάνωση των συστημάτων υγείας προσαρμόστηκε και αναπτύχθηκε με βάση αυτό το μοντέλο. Η μηχανιστική αυτή άποψη παρότι συνέβαλε σταδιακά στην επίλυση προβλημάτων, όπως π.χ. η δραματική μείωση της θνησιμότητας και νοσηρότητας από τα λοιμώδη νοσήματα, είχε εν τούτοις ως αποτέλεσμα την αντίληψη της υγείας αποκλειστικά ως έλλειψη νόσου ή αναπηρίας και την αντίληψη του ανθρώπινου οργανισμού ως ένα σύνολο συνλειτουργούντων οργάνων (Adam, Herzlich, 1999, Μάντης, 2000).

Το νοσο-κεντρικό, φαρμακο-κεντρικό μοντέλο ανάπτυξης των υπηρεσιών υγείας που προέκυψε, πιστό στο φορντικό σύστημα παραγωγής και τους σύγχρονους κανόνες της οικονομικής εξέλιξης, σταδιακά οδηγήθηκε σε κρίση. Παρά την υπεράντληση οικονομικών πόρων απέτυχε να δώσει απάντηση στα μείζονα προβλήματα υγείας της εποχής μας, όπως είναι ο καρκίνος, τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τα ατυχήματα, οι ψυχικές διαταραχές, τα χρόνια εκφυλιστικά νοσήματα κ.ά. Ταυτόχρονα, οι κρατικοί προϋπολογισμοί όλο και περισσότερο δυσκολεύονται ή αδυνατούν ακόμα να ανταποκριθούν στις διογκούμενες δαπάνες για την υγεία, που στη συντριπτική τους πλειοψηφία καταναλώνονται από το θεραπευτικό - νοσοκομειακό τομέα χωρίς αντίστοιχα αποτελέσματα στους δείκτες υγείας και στο αίσθημα ικανοποίησης των χρηστών (Αλετράς, Ματσαγγάνης, Νιάκας, 2002).

Ο προβληματισμός που αναπτύχθηκε, οδήγησε στην αναζήτηση μιας ολιστικής αντίληψης της έννοιας της υγείας. Πρώτη απόπειρα για επίτευξη ομοφωνίας σε έναν κοινό ορισμό έγινε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ.), ο οποίος το 1946 στην ιδρυτική του διακήρυξη όρισε την υγεία ως «την κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνον την απουσία νόσου ή αναπηρίας». Αυτός ο ορισμός δέχτηκε έντονη κριτική στα χρόνια που ακολούθησαν, με την αιτιολογία ότι δέχεται την υγεία ως μία κατάσταση πληρότητας, η οποία χαρακτηρίζεται ως ουτοπική. Κριτική αναμενόμενη, από τη στιγμή που η μεταπολεμική, κυρίως, τάση εμπορευματοποίησης και βιομηχανοποίησης της υγείας δεν «επέτρεπε» διαφορετική προσέγγιση και συνεπώς διαφορετικό μοντέλο ανάπτυξης από τους υπόλοιπους τομείς της οικονομίας (Παπάνης, Ρουμελιώτου, 2007).

Παρά ταύτα, υπό την πίεση και των κοινωνικών κινήματων της εποχής, ο ορισμός αυτός συνέχισε να αναθεωρείται και να διορθώνεται στα χρόνια που ακολούθησαν. Στη διακήρυξη της Οτάβα το 1986, η υγεία ορίστηκε εκ νέου ως η ικανότητα του ατόμου, της ομάδας ή της κοινότητας «να αναγνωρίζει και να κατανοεί φιλοδοξίες, να ικανοποιεί ανάγκες και να τροποποιεί ή να συμβιβάζεται με το περιβάλλον». Η υγεία σ' αυτό τον ορισμό γίνεται αντιληπτή ως μία δυναμική διαδικασία, που μπορεί να βελτιώνεται σε διαφορετικά επίπεδα, ανάλογα με τις υπάρχουσες εξωτερικές επιρροές, όπως «ειρήνη, κατοικία, εκπαίδευση, εισόδημα, ένα σταθερό οικοσύστημα, ανανεωνόμενες πηγές ενέργειας, κοινωνική δικαιοσύνη και ισότητα» (Αλετράς και συν., 2002).

Συνοπτικά, και με βάση τις επίσημες θεωρητικές τοποθετήσεις, η σύγχρονη προσέγγιση της υγείας περιλαμβάνει τρεις συνιστώσες:

- α.** τη βιοϊατρική, στην οποία η υγεία θεωρείται ως έλλειψη νόσου ή αναπηρίας,
- β.** την ψυχολογική, στην οποία η υγεία θεωρείται ως η ικανότητα να εκπληρώνει κάποιος τους ρόλους που του αναλογούν, ή να προσαρμόζεται στις καταστάσεις της ζωής και,
- γ.** την κοινωνιολογική, στην οποία ο πολιτισμός και το περιβάλλον εξετάζονται ως βασικοί συντελεστές επιρροής της υγείας (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1995).

### **1.1.1 Ασθένεια και υγεία**

Αντίστοιχα και οι ασθένειες είναι διαφορετικές, ανάλογα με τις εποχές και τις κοινωνικές συνθήκες. Έτσι, τις επιδημίες του παρελθόντος διαδέχτηκαν τα καρδιακά νοσήματα, ο διαβήτης, ο καρκίνος και γενικά οι σύγχρονες ασθένειες. Πάντα, ωστόσο, η ασθένεια θεωρείται ως μια ανεπιθύμητη κατάσταση με κοινωνικές συμπαραδηλώσεις και η διάγνωση ότι κάποιος είναι άρρωστος ή υγιής συνιστά μια αξιόλογη κρίση. Η ασθένεια και η υγεία καθορίζονται, λοιπόν, ως προς τις απαιτήσεις και τις προσδοκίες που συνδέονται με το περιβάλλον μας, τις κοινωνικές

επαφές και τις οικογενειακές ή επαγγελματικές σχέσεις μιας και συνεπώς συνιστούν κυριολεκτικά κοινωνικές καταστάσεις (Adam et al, 1999).

Τα χρόνια νοσήματα, προκαλούν χρόνιους περιορισμούς στη λειτουργικότητα του αρρώστου και δημιουργούν ανάγκη για διαρκή φροντίδα και εξάρτηση από τις υπηρεσίες υγείας. Υπάρχουν σοβαρές και απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας, ο διαβήτης, το έμφραγμα μυοκαρδίου και πολλές φορές υπάρχει η αντίληψη της αθεράπευτης, ανεξέλεγκτης και μη προλήψιμης ασθένειας (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1995).

Οι ασθένειες έχουν μια ιστορία και κάθε εποχή έχει τις «δικές της» ασθένειες. Το εννοιολογικό περιεχόμενο της υγείας και της ασθένειας λαμβάνει διαφορετική θεώρηση, ανάλογα με τη χρονική στιγμή στην οποία αναφερόμαστε και τις ειδικές κοινωνικές συνθήκες που επικρατούν. Ωστόσο, σε κάθε χρονική στιγμή η ασθένεια διαταράσσει όχι μόνο τη βιολογική υπόσταση του ατόμου αλλά και τον κοινωνικό του ρόλο, είναι δηλαδή απειλή τόσο για το άτομο όσο και για την κοινωνία. Κάθε εποχή, λοιπόν, ανάλογα με τις συνθήκες διαβίωσης, τα νοσολογικά πρότυπα και τις κοινωνικές αντιλήψεις που επικρατούσαν, χαρακτηριζόταν από διαφορετικού τύπου ασθένειες (Μάντης, 2000).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

#### 2.1 Έννοια της ποιότητας ζωής

Ο όρος ποιότητα ζωής είναι μια αφηρημένη έννοια. Καθένας μπορεί να περιγράψει τι σημαίνει γι' αυτόν «ποιότητα ζωής». Ωστόσο, είναι δύσκολο να δοθεί ένας σαφής και μοναδικός ορισμός. Ο Lord Kelvin αναφέρει: «Όταν κάποιος μπορεί να μετρήσει και να εκφράσει με αριθμούς ό,τι λέει, τότε γνωρίζει κάτι γι' αυτό». Όταν όμως δεν είναι σε θέση να το πει με αριθμούς, η γνώση του είναι ελάχιστη» (Υφαντόπουλος, 2001).

Συχνά λέγεται ότι το κόστος του ανθρώπινου πόνου δεν είναι μετρήσιμο. Τώρα πια όμως είναι, καθώς αρκετές εκφάνσεις του ανθρώπινου πόνου (ή της απουσίας του) μπορεί να μετρηθούν. Μια από τις προσεγγίσεις σε αυτό το δύσκολο, αλλά όχι πλέον ακατόρθωτο έργο, χρησιμοποιεί την έννοια της «ποιότητας ζωής». Η έννοια της ποιότητας ζωής αναπτύχθηκε κυρίως στις Κοινωνικές Επιστήμες, εφαρμόστηκε όμως και σε άλλα επιστημονικά πεδία, όπως στην Ιατρική και στο χώρο της υγείας γενικότερα ως καθημερινό ποθητό επίτευγμα (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

Η ποιότητα ζωής έχει απασχολήσει από αρχαιότατους χρόνους τους Έλληνες φιλοσόφους. Ο Αριστοτέλης, ο μεγαλύτερος στοχαστής της Αρχαιότητας, φιλόσοφος, θεμελιωτής πολλών επιστημών και δημιουργός της Λογικής, με τη λέξη «ευδαιμονία», όπως την ανέλυε στις φιλοσοφικές του μελέτες, απέδιδε προφανώς ό,τι και ο όρος «ποιότητα ζωής». Στο σύγγραμμά του «Ηθικά Νικομάχεια» αναπτύσσεται από τον Αριστοτέλη η φιλοσοφική ανάλυση της λέξης ευδαιμονία και ορίζεται ως «ένα είδος (λογικής) ψυχικής ενέργειας στα μέτρα της τέλει αρετής». Δηλαδή, στην έννοια αυτή υπάρχει συγκερασμός της συναισθηματικής-ψυχικής κατάστασης του ατόμου και ενός είδους «λογικής ενέργειας». (Αριστοτέλης, μτφ. Ομάδα Κάκτου, 1993). Θεωρείται λοιπόν από το φιλόσοφο η ευδαιμονία ως το «τέλειο και αυτάρκες αγαθό», που αποτελεί τον τελικό σκοπό των πράξεων του ανθρώπου. Ο φιλόσοφος υποστηρίζει ότι «οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι και το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι, παραδέχονται, ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής (ευ ζην) και η ευημερία (ευ πράττειν) είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία (Αριστοτέλης, μτφ. Ομάδα Κάκτου, 1993).

Πρόσφατα, η ευδαιμονία μεταφράστηκε με τη λέξη ευτυχία. Εντούτοις, όπως αναφέρει ο George Bernard Shaw (1900), «η (έννοια) ζωή αφήνει μεγαλοπρεπώς πολύ πίσω την (έννοια) ευτυχία... Η ευτυχία δεν είναι αντικειμενικός σκοπός της ζωής, είναι η ίδια αυτοσκοπός και η



γενναιότητα συνίσταται στη διάθεση που έχει κάποιος να θυσιάσει την ευτυχία για μια πιο ουσιαστική ποιότητα ζωής» (Fayers, Machin, 2000).

Ο όρος «ποιότητα ζωής» δεν είχε την ίδια έννοια σε όλη τη διάρκεια του 20ού αιώνα. Στα τέλη του Δεύτερου Παγκόσμιου Πολέμου, στις Η.Π.Α., η ποιότητα ζωής ταυτιζόταν με την καλή ζωή, την ύπαρξη υλικών αγαθών, τη διάθεση χρημάτων και χρόνου για ανάπαυση. Το 1960, σε έκθεση για την ετήσια εθνική στρατηγική του προέδρου Αϊζενχάουερ, η ποιότητα ζωής αφορούσε την εκπαίδευση, την υγεία και την ευημερία, την οικονομική και βιομηχανική ανάπτυξη και την προστασία του ελεύθερου κόσμου. Ο Λίντιον Τζόνσον ήταν ο πρώτος πολιτικός που χρησιμοποίησε τον όρο ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος, 2001).

Η πολιτική και κοινωνική αναταραχή στα τέλη της δεκαετίας του '60, κυρίως με την ποπ μουσική, τη μόδα και τη διανοήση, οδήγησε σε μια πιο υλιστική θεώρηση της ποιότητας ζωής, με έμφαση στην ατομική ελευθερία, τη διασκέδαση, την άνεση και τη δράση (Υφαντόπουλος, 2001).

### **2.1.1 Ορισμοί**

Η έννοια «ποιότητα ζωής» λοιπόν δεν έχει καθοριστεί με ένα συγκεκριμένο και ομοιόμορφο τρόπο και έτσι συναντούμε πολλές εννοιολογικές ασάφειες. Στις δεκαετίες του 1960 και 1970, κοινωνικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι και πολιτικοί άρχισαν να επιδεικνύουν ενδιαφέρον για τις έννοιες «ποιότητα ζωής» και «επίπεδο ζωής». Το ενδιαφέρον αυτό εκδηλώθηκε στην προσπάθεια των ειδικών να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκαλούνται από τις ανισότητες κατανομής των πόρων και αφορούν το γενικό «ευ ζην» της κοινωνίας, σε συσχετισμό και με τις ανησυχίες που γεννά η προοδευτική αύξηση του πληθυσμού συγκρινόμενη με το ρυθμό ανάπτυξης των φτωχών χωρών (Katsching, 1997). Επίσης, η προώθηση και προαγωγή του κράτους πρόνοιας έχει υποκινήσει έρευνες σχετικές με τη διαμόρφωση και χρήση κοινωνικών δεικτών, που επιχειρούν να αποτυπώσουν την ποιότητα των εργασιακών συνθηκών, την οικογενειακή ζωή, την αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου και γενικότερα το κοινωνικό ευ ζην. Έτσι, η ποιότητα ζωής έχει ερμηνευθεί από ορισμένους συγγραφείς ως *η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών και η ύπαρξη των παραμέτρων εκείνων που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον*. Σε αυτή την κατηγορία των συγγραφέων ανήκει ο McCall (1975), που υποστηρίζει ότι *«η ποιότητα ζωής συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μια δεδομένη κοινωνία ή περιοχή»* (McCall, 1975). Άλλοι συγγραφείς τονίζουν την υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου αναφορικά με την ποιότητα ζωής και το ευ ζην (Baker, Intaguata, 1982).

Σε θεωρητική βάση, η ποιότητα ζωής μπορεί να ορισθεί με την περιγραφή των χαρακτηριστικών, συνθηκών ή τομέων της ζωής που είναι απαραίτητες για τη λειτουργία των

ατόμων ως ανεξάρτητων και αυτόνομων όντων. Πρόκειται για την ελευθερία δράσης, τη νοσηματοδότηση πράξεων, την επαγγελματική και οικογενειακή καταξίωση, την ακεραιότητα και εκπλήρωση βιολογικών και ψυχοκοινωνικών λειτουργιών στην καθημερινή τους ζωή και τη διατήρηση της υγείας. Ο Hornquist (1982) θεωρεί ότι συνολικά η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με το βαθμό ικανοποίησης των αναγκών αναφορικά με τους σωματικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, υλικούς και διαρθρωτικούς τομείς της ζωής, ενώ κατά τον Lewis (1982), η ποιότητα ζωής είναι ο βαθμός στον οποίο κάποιος έχει αυτοεκτίμηση, σκοπό στη ζωή και ελάχιστο άγχος. Γενικά, η ποιότητα ζωής θεωρείται το αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης πολλών παραγόντων (υγεία, κοινωνία, οικονομική κατάσταση, περιβάλλον), που επηρεάζουν ανάπτυξη των ατόμων και των κοινωνιών με τρόπους συχνά άγνωστους και ανεξερεύνητους (Υφαντόπουλος, 2001).

Οι Dalkey και Rourke (1973) όρισαν την ποιότητα ζωής ως την αίσθηση του ατόμου για το βαθμό ευεξίας, ικανοποίησής του από τη ζωή του και ευτυχίας αναφορικά με την υγεία του, τη δράση, το άγχος, τη στοχοθεσία, την αυτοεκτίμηση, την κατάθλιψη, την κοινωνική και οικογενειακή στήριξη. Ο παραπάνω ορισμός θεωρήθηκε όμως προβληματικός, καθώς η έννοια της ευτυχίας είναι δύσκολα μετρήσιμη και ακόμη και η ίδια η έννοια διαφέρει από πολιτισμό σε πολιτισμό και από γλώσσα σε γλώσσα (Τούντας, 2002).

Για τον παραπάνω λόγο η έννοια της ευτυχίας αφαιρέθηκε από τον ορισμό και δόθηκε περισσότερη βάση στην έννοια της ικανοποίησης που θεωρήθηκε ευκολότερα μετρήσιμη. Όμως το πρόβλημα με την έννοια της ικανοποίησης είναι ότι δεν αποτελεί σταθερή έννοια και συνεχώς μεταβάλλεται. Για να δώσουν λύση στον προβληματισμό αυτό, οι De Haes και van Knippenberg (1985) υποστήριξαν ότι η ικανοποίηση σε σχέση με την ποιότητα ζωής αναφέρεται στη «συνολική εκτίμηση της υποκειμενικής εμπειρίας για τη ζωή» (Τούντας, 2002, Οικονόμου, 2001).

Έτσι, σύμφωνα με το Διεθνές Συμβούλιο της Γαλλικής Γλώσσας, *η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ανθρώπου που του δίνει την αίσθηση της ικανοποίησης σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Κατά μία έννοια, η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί ως ο βαθμός στον οποίο επικρατούν σε ένα δεδομένο περιβάλλον οι κατάλληλες συνθήκες που προσφέρουν ικανοποίηση στα άτομα* (Τούντας, 2002).

Ως μετρήσιμη μεταβλητή, η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει την υποκειμενική αξιολόγηση από τα άτομα ή τις ομάδες σχετικά με την ικανοποίησή τους από τις συνθήκες διαβίωσης και τον τρόπο ζωής στο περιβάλλον όπου ζουν. Για το λόγο αυτό, η μελέτη της ποιότητας ζωής λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες, τις προσδοκίες και τις αξίες των ατόμων ή μιας κοινότητας (Τούντας, 2002).

Από την άλλη το βιοτικό επίπεδο θεωρείται προϋπόθεση της ποιότητας ζωής. Η Διεθνής Ένωση για τις Έρευνες Ποιότητας Ζωής ορίζει ως *βιοτικό επίπεδο* την ποσότητα και ποιότητα των αγαθών και υπηρεσιών που παρέχονται στους πολίτες, όπως το ακαθάριστο εγχώριο προϊόν (ΑΕΠ),

τον αριθμό των ιατρών ανά χίλια άτομα, το ποσοστό ΑΕΠ που δαπανάται για την υγεία και την παιδεία ή τον αριθμό των τηλεοράσεων και τηλεφώνων σε κάθε νοικοκυριό. Αντιθέτως, η ποιότητα ζωής αποτελεί το προϊόν αλληλεπίδρασης των κοινωνικών, οικονομικών, περιβαλλοντικών και υγειονομικών παραγόντων που επιδρούν στην ατομική και κοινωνική ανάπτυξη. Η υποβάθμιση ενός από τους εν λόγω παράγοντες αρκεί για να απειλήσει ή να επηρεάσει αρνητικά την ευημερία των ατόμων και των κοινωνιών (Τούντας, 2002 & Οικονόμου, 2001).

### **2.1.2 Αντικειμενική και υποκειμενική θεώρηση**

Όπως είναι εμφανές, στους παραπάνω ορισμούς της ποιότητας ζωής παρατηρείται ένας διαχωρισμός μεταξύ των «αντικειμενικών» και «υποκειμενικών» παραμέτρων. Εντούτοις, οι Zautra και Goodhard (1979) τονίζουν την αναγκαιότητα του συνδυασμού των δύο αυτών παραμέτρων. Υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής ορίζεται «ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών. Έγκυροι δείκτες για τον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής είναι η υγεία, το φυσικό περιβάλλον, η ποιότητα του χώρου στέγασης και άλλες υλικές προϋποθέσεις (Zautra, Goodhart, 1979). Αργότερα και ειδικότερα στον τομέα της ψυχικής υγείας, και ο Lehman, για την αποσαφήνιση και τον εννοιολογικό προσδιορισμό της έννοιας αυτής, θεωρεί απαραίτητο το συνδυασμό αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών (Lehman, 1997).

Στην Ιατρική, ο όρος «ποιότητα ζωής» απευθύνεται σε όλες εκείνες τις ανθρώπινες ανάγκες που συχνά έχουν παραμεληθεί από το σύστημα υγείας και κοινωνικής πρόνοιας. Μια αιτία που προκάλεσε το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής στην Ιατρική, με έμφαση στην υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς, ήταν η αυξανόμενη δυσφορία στις δεκαετίες του 1960 και 1970 από την πλευρά των χρηστών των υπηρεσιών υγείας για τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως είναι η φαρμακευτική αγωγή. Μια συγκεκριμένη πλευρά της δυσφορίας αυτής αφορούσε το ότι στις προσπάθειες παράτασης του χρόνου επιβίωσης επίκεντρο αποτέλεσαν αποκλειστικά οι θεραπευτικές ανάγκες, χωρίς η Ιατρική να λάβει σοβαρά υπόψη τις άλλες βασικές ανθρώπινες ανάγκες του ασθενούς, όπως η ψυχική του ευεξία, η αυτονομία και η αίσθηση ότι ανήκει σε μια κοινωνική ομάδα ή σε ένα κοινωνικό σύνολο. Αυτό το θέμα ήρθε αρχικά στο προσκήνιο στον τομέα της Ογκολογίας, όπου ο προβληματισμός ήταν εάν κάποιος θα έπρεπε να αποποιηθεί τη μεγαλύτερη διάρκεια της ζωής για χάρη μιας καλύτερης ποιότητας ζωής (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

Ο ίδιος προβληματισμός ίσχυσε και στον τομέα της *Ψυχιατρικής* και συγκεκριμένα στην περίπτωση της θεραπείας της σχιζοφρένειας με κλασικά νευροληπτικά. Έτσι και εδώ υπάρχουν περιπτώσεις ασθενών που προτιμούν να έχουν ψευδαισθήσεις και επώδυνες παραληρητικές ιδέες, παρά να υποφέρουν από εξωπυραμδικά συμπτώματα, που αποτελούν τις πλέον συνηθισμένες

ανεπιθύμητες ενέργειες των κλασικών αντιψυχωσικών φαρμάκων. Οι ανεπιθύμητες αυτές ενέργειες, άλλωστε, δεν είναι μόνο δυσάρεστες για τον ασθενή, αλλά και συντείνουν στο στιγματισμό, αφού γίνονται εύκολα ορατές από το κοινωνικό του περιβάλλον (Katsching, 1997).

Στις μέρες μας, ο όρος «ποιότητα ζωής» στην Ιατρική χρησιμοποιείται από όσους προσπαθούν να ενσωματώσουν στη θεραπευτική παρέμβαση τις εμπειρίες που έχουν οι ασθενείς, χρησιμοποιώντας τις υποκειμενικές εκτιμήσεις τους για την ποιότητα της ζωής τους (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

Πολλοί έχουν προσπαθήσει να μορφώσουν διαφορετικούς ορισμούς στις δύο έννοιες, την έννοια της «υγείας» και αυτήν της «ποιότητας ζωής», με συγκερασμό τους, έχοντας ως επίκεντρο παραμέτρους όπως η ευτυχία και η ικανοποίηση από τη ζωή. Με την απουσία, λοιπόν, ενός γενικά αποδεκτού ορισμού, πολλοί ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι περισσότεροι άνθρωποι, του δυτικού κυρίως κόσμου, γνωρίζουν καλά την έκφραση «ποιότητα ζωής» και ενστικτωδώς καταλαβαίνουν τι περιλαμβάνει αυτή η έννοια. Η προσεκτική όμως παρατήρηση φανερώνει ότι η ποιότητα ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους, που αποδίδουν μάλιστα κάθε φορά και άλλη σημασία, ανάλογα με το εκάστοτε αντικείμενο του ενδιαφέροντος τους. Έτσι, στο πλαίσιο των κλινικών εφαρμογών δεν υπάρχει συνήθως ιδιαίτερο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής με την πλατιά της έννοια, αλλά ενδιαφέρει περισσότερο η αξιολόγηση εκείνων των πλευρών που επηρεάζονται από την ασθένεια ή τη θεραπεία της. Η αξιολόγηση αυτή, βεβαίως, μπορεί να επεκταθεί και να αφορά τις παραμέτρους εκείνες που θεωρούνται ότι είναι έμμεσα αποτελέσματα της επίδρασης της νόσου, όπως είναι η ανεργία ή η οικονομική δυσπραγία (Οικονόμου, κ.ά., 2001, Τούντας, 2002).

Για να διαχωρίσουμε την ποιότητα ζωής με τη γενική της έννοια από την ποιότητα ζωής που αφορά τις απαιτήσεις της Ιατρικής και των κλινικών εφαρμογών, χρησιμοποιείται ο όρος «ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία» (health-related quality of life, HRQL). Αλλά και αυτός ο όρος ενέχει ασάφειες και είναι σχετικά δύσκολο να προσδιοριστούν τα στοιχεία που τον συνθέτουν. Είναι γενικά παραδεκτό ότι οι πλευρές που συνθέτουν την έννοια της ποιότητας ζωής σε σχέση με την υγεία ποικίλλουν από μελέτη σε μελέτη. Γενικά, η ποιότητα ζωής σε σχέση με την υγεία μπορεί να περιλαμβάνει θέματα όπως η υγεία γενικά, τα σωματικά συμπτώματα, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και έννοιες υπαρξιακού περιεχομένου (Fayers, Machin, 2000).

Πρόσφατα, ο Lehman (που ασχολήθηκε ειδικότερα με τον τομέα της ψυχικής υγείας) υποστηρίζει ότι το θέμα της ποιότητας ζωής, αν και ορίζεται ποικιλοτρόπως, περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις: (α) το τι το άτομο είναι ικανό να κάνει, (β) την πρόσβασή του σε πόρους και ευκαιρίες, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιήσει τους πόρους αυτούς για την επίτευξη των

ενδιαφερόντων του και (γ) το αίσθημα της ψυχικής ευεξίας που βιώνει το άτομο. Οι δύο πρώτες διαστάσεις του όρου θεωρούνται ως αντικειμενικοί δείκτες της ποιότητας ζωής, ενώ η τρίτη διάσταση του όρου θεωρείται ότι εμπίπτει στην κατηγορία των υποκειμενικών δεικτών (Lehman, 1997). Στην έννοια αυτή της ποιότητας ζωής, που καθορίζεται από τις τρεις αυτές διαστάσεις, περιλαμβάνονται και κάποιοι συγκεκριμένοι τομείς της ζωής, όπως είναι η υγεία (γενικά), η οικογενειακή ζωή, οι κοινωνικές σχέσεις, η εργασία, η οικονομική κατάσταση του ατόμου και το βιοτικό του επίπεδο (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

## 2.2 Οι διαστάσεις της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί πολυδιάστατο ζήτημα. Όσον αφορά τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, είναι απαραίτητη η προστασία της βιοποικιλότητας και η ανάπτυξη ενός ενιαίου σχεδίου διαχείρισης των φυσικών πόρων. Από οικονομικής πλευράς, είναι αναγκαίο να γίνει σωστός σχεδιασμός και ιεράρχηση των ατομικών αναγκών (ανθρωπιστική προσέγγιση), με την παράλληλη ανάπτυξη οικολογικών τεχνολογιών και την αναζήτηση της ωφελιμότητας της παραγωγής προς το κοινωνικό σύνολο. Σε κοινωνικό επίπεδο, η εξασφάλιση της ισότητας ανάμεσα σε όλους τους πολίτες και η παροχή των βασικών μέσων για την αυτοσυντήρησή τους αποτελεί βασικό στόχο για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής. Τέλος, είναι σημαντική η αρμονική σχέση όλων των ειδών περιβάλλοντος στα οποία δραστηριοποιούνται τα άτομα, από την οικογένεια έως την γειτονιά και την κοινότητα, καθώς και η σχέση τους με τον εξωτερικό κόσμο. Παράλληλα πρέπει να τονιστεί ότι η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει και τη συμμετοχή, κυρίως των νέων ανθρώπων, στις δραστηριότητες της κοινότητας, στα πολιτιστικά και αθλητικά δρώμενα (Παπάνης, Ρουμελιώτου, 2007).

Αυτή η πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής είχε σαν αποτέλεσμα τη διεξαγωγή πολλών ερευνών προκειμένου να διερευνηθούν και να ταξινομηθούν οι παράγοντες που την επηρεάζουν και την ανάπτυξη ενός πλήθους θεωριών σχετικά με το θέμα. Τα μοντέλα που αναπτύχθηκαν ήταν πολλά και ποικίλαν ανάλογα με το βαθμό σπουδαιότητας που απέδιδαν σε διαφορετικούς παράγοντες. Έτσι, αναπτύχθηκαν τα μοντέλα που ακολουθώντας την ιεραρχία των ανθρώπινων αναγκών του Maslow (πυραμίδα Maslow, 1954, 1968) έδιναν προτεραιότητα στις βασικές ανάγκες, ενώ από την άλλη τα κλασικά μοντέλα βασίζονταν αποκλειστικά στην ψυχολογική ευεξία, στην ευτυχία, στην ικανοποίηση από τη ζωή (Andrews, 1986, Andrews και Witney 1976, Larson, 1978), στις κοινωνικές προσδοκίες (Calman, 1984) ή στις ατομικές αντιλήψεις (Παπάνης, Ρουμελιώτου, 2007, Υφαντόπουλος, 2003).

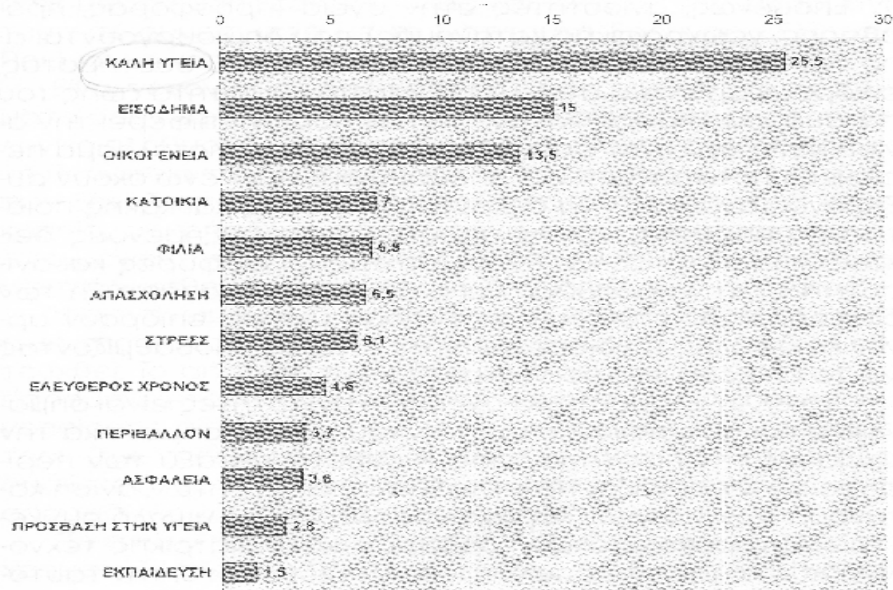
Μια άλλη ταξινόμηση των παραγόντων επιχειρήθηκε από τον Flanagan (1978, 1982), ο οποίος εντόπισε 15 παράγοντες ποιότητας ζωής, τους οποίους και ταξινόμησε σε 5 μεγάλες

κατηγορίες: α) σωματική και υλική ευημερία (οικονομική άνεση και ασφάλεια και υγεία), β) σχέσεις με άλλους ανθρώπους (συζυγικές σχέσεις, ανατροφή παιδιών, σχέσεις με συγγενείς και στενούς φίλους), γ) κοινωνικές και κοινοτικές δραστηριότητες (παροχή βοήθειας σε συνανθρώπους, συμμετοχή σε τοπικές και εθνικές δραστηριότητες), δ) προσωπική ανάπτυξη και καταξίωση (πνευματική ανάπτυξη, προσωπική στοχοθεσία και αυτογνωσία, ενδιαφέρον για τη δουλειά, δημιουργικότητα και εμπειρία) και ε) ελεύθερος χρόνος (κοινωνικοποίηση, δραστηριότητες αναψυχής) (Θεοδώρου, Σαρρής, Σούλης, 2001, Υφαντόπουλος, 2003):

Οι Campbell et al. (1976) διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με το βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή και τις συνθήκες διαβίωσης. Οι Young και Longman (1983) συμφωνούν με την παραπάνω άποψη και υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη σωματική, κοινωνική, υλική και ψυχολογική ευεξία του ατόμου. Για το λόγο αυτό, οι παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο είναι ο γάμος, η οικογενειακή ζωή, η υγεία, η γειτονιά, η φιλία, οι εργασίες στο σπίτι, η απασχόληση, η ζωή σε αστικό ή αγροτικό περιβάλλον, η στέγαση, η παιδεία, το βιοτικό επίπεδο, το επίπεδο μόρφωσης και η οικονομική άνεση. Αν οι εν λόγω τομείς βαίνουν καλά, τότε τα επίπεδα ικανοποίησης των ατόμων από τη ζωή τους είναι υψηλά και, συνεπώς, και η ποιότητα ζωής (Παπάνης, Ρουμελιώτου, 2007, Υφαντόπουλος, 2003).

Παρατηρείται λοιπόν, ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής είναι πολλοί. Εξετάζοντας ορισμένους ενδεικτικούς παράγοντες στα Ευρωπαϊκά κράτη-μέλη, το 1999, βρέθηκε ότι η καλή υγεία (25,5%), το ικανοποιητικό εισόδημα (15%), το οικογενειακό περιβάλλον (13,5%), η κατοικία (7%), οι φιλικές σχέσεις (7%) και η απασχόληση (6,5%) συγκαταλέγονται στα βασικά στοιχεία που συμβάλλουν στην ποιότητα της ζωής (Σχήμα 1) (Υφαντόπουλος, 2003).

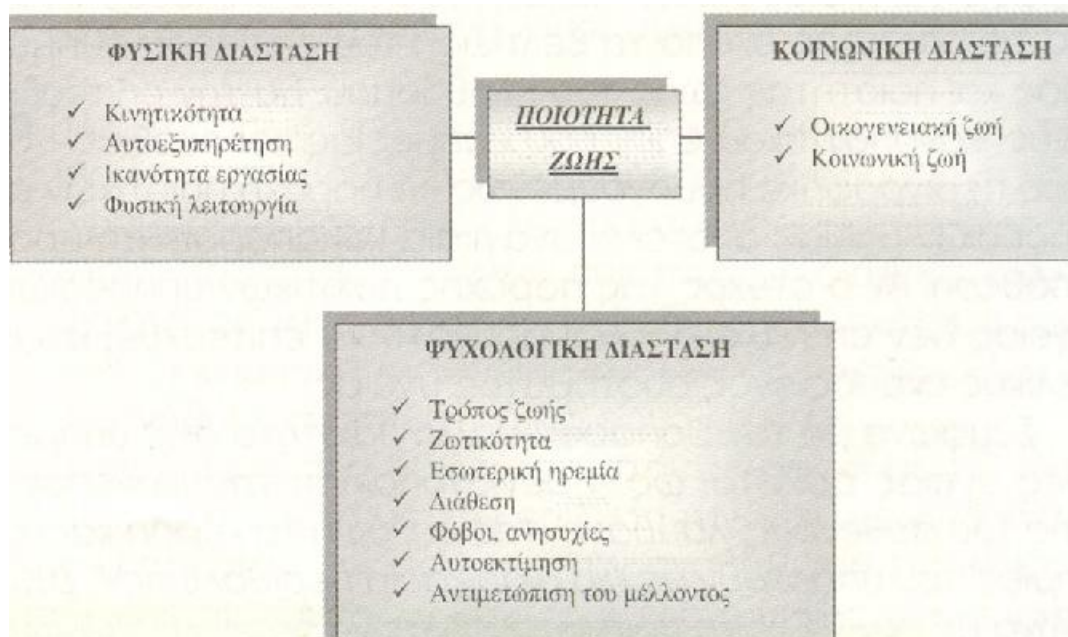
**Σχήμα 1** Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής στην Ευρώπη (Ε.Ε.-15)  
(Πηγή: Υφαντόπουλος, 2003)



Συνεπώς η ποιότητα ζωής έχει πολλαπλές και αλληλοεπιδρώμενες διαστάσεις. Ωστόσο οι περισσότεροι μελετητές συμφωνούν ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε τρεις κυρίως διαστάσεις (Θεοδώρου, Σαρρής, Σούλης, 2001, Υφαντόπουλος, 2003):

- α) Η φυσική διάσταση:** αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του και για το επίπεδο των δραστηριοτήτων που του επιτρέπει η φυσική του κατάσταση. Στον τομέα αυτό εξετάζεται συνήθως η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο κινητικότητας, αυτοεξυπηρέτησης και ικανότητας εργασίας.
- β) Η ψυχική-ψυχολογική διάσταση:** αφορά τη διάθεση, τους φόβους, την αυτοεκτίμηση και την προσαρμοστικότητα του ατόμου, αλλά και τον τρόπο ζωής του. Το άγχος, η κατάθλιψη, ο φόβος μπροστά στην ασθένεια, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες κακής ποιότητας ζωής.
- γ) Η κοινωνική διάσταση:** αναφέρεται στη γενική ικανοποίηση από τη ζωή, τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, στην άσκηση κοινωνικών ρόλων, στην οικογενειακή ζωή (Σχήμα 2).

**Σχήμα 2** Διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής (Πηγή: Υφαντόπουλος, 2003)



Για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής, έχουν επικρατήσει δείκτες τόσο υποκειμενικοί όπως το προφίλ υγείας, η ψυχολογική κατάσταση, η κοινωνική ισορροπία, όσο και αντικειμενικοί, π.χ. κάπνισμα, χρήση ναρκωτικών, ρύπανση ατμόσφαιρας, βάρος - ύψος - ηλικία, Α.Ε.Π. Οι δείκτες ποιότητας της ζωής (quality of life measurement) αποτελούν, ουσιαστικά και δείκτες της θετικής υγείας του πληθυσμού και για τη μέτρησή τους έχουν προταθεί πολλά τυποποιημένα

ερωτηματολόγια, όπως οι παράγοντες Jarman, το SF-36 (ψυχοσωματική υγεία), τα «Ποιοτικά Σταθμισμένα Έτη Ζωής» (QUALY's).

### 2.3 Υγεία – Ποιότητα στην υγεία – Ποιότητα ζωής

Η υγεία, λοιπόν, αποτελεί τη σημαντικότερη και πιο επιθυμητή κατάσταση ύπαρξης και τοποθετείται υψηλότερα στην κλίμακα από κάθε άλλη επιλογή (Υφαντόπουλος, 2003). Έχοντας υπ' όψη την ολιστική θεώρηση, η υγεία δε θεωρείται μόνο ως βιολογική ευεξία ή απουσία ασθένειας, αλλά και ως ψυχολογική και κοινωνική ολοκλήρωση και αυτοπραγμάτωση.

Η ασθένεια, ο πόνος, η ανικανότητα εργασίας, το άγχος, η κατάθλιψη, η εγκατάλειψη από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον και ο αποκλεισμός από το κοινωνικό σύνολο (όπως συχνά συμβαίνει σε ασθενείς με ψυχικές ασθένειες, λοιμώδη νοσήματα, AIDS κ.ά.), αποτελούν παράγοντες, που εμποδίζουν το άτομο να αντιληφθεί και να ευχαριστηθεί οποιαδήποτε θετικά γεγονότα συμβαίνουν και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής του.

Για το λόγο αυτό, οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες που έχουν υιοθετήσει μεταρρυθμίσεις στα συστήματα υγείας τους κατά τις τελευταίες δεκαετίες, δίνουν προτεραιότητα στην «καλή υγεία» ως βασικό παράγοντα για την ποιότητα ζωής. Οι μελέτες δείχνουν σημαντική συσχέτιση μεταξύ βιοτικού επιπέδου και υγείας, που οφείλεται σε παράγοντες διατροφής, υγιεινής και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

Το σύστημα και η πολιτική υγείας σχετίζονται, λοιπόν, άμεσα με την ποιότητα ζωής: «Η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (Health Related Quality of Life) είναι η αξία που σχετίζεται με τη διάρκεια της ζωής, όπως αυτή διαμορφώνεται από τις μειονεξίες, τις προσωπικές αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες και επηρεάζεται από την ασθένεια, τον τραυματισμό, τη θεραπεία και την πολιτική υγείας» (Υφαντόπουλος, 2003).

Άλλωστε ο σκοπός ενός συστήματος υγείας είναι η διασφάλιση και βελτίωση του επιπέδου υγείας, με απώτερο σκοπό τη βελτίωση του επιπέδου ευημερίας και ποιότητας ζωής του πληθυσμού. Για την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ευημερίας και ευεξίας η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας αποτελεί αναγκαία και απαραίτητη προϋπόθεση. Αν ο στόχος της παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας δεν επιτευχθεί, είναι αδύνατο να επιτευχθεί και ο τελικός σκοπός ενός συστήματος υγείας (Υφαντόπουλος, 2003).

Σύμφωνα με τον Donabedian, «η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας ορίζεται ως η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης του ασθενούς, λαμβάνοντας υπ' όψη τα κέρδη και τις ζημιές που υπάρχουν σε μια διαδικασία περίθαλψης» (Αλεξιάδης, Σιγάλας, 1999). Σύμφωνα με τον Π.Ο.Υ., «η ποιότητα αποτελεί παροχή ιατρικών πράξεων ικανών να διασφαλίσουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα στον τομέα της υγείας, μέσα στο πλαίσιο των δυνατοτήτων της σύγχρονης ιατρικής,



που πρέπει να στοχεύει στη μέγιστη δυνατή ικανοποίηση του ασθενούς από πλευράς διαδικασιών, αποτελεσμάτων και ανθρώπινης επαφής» (WHO, 1993).

Η ενίσχυση της ποιότητας των παρεχόμενων υγειονομικών υπηρεσιών μπορεί να πραγματοποιηθεί με βελτιώσεις είτε στη δομή του συστήματος (κτιριακές εγκαταστάσεις, υγειονομικό προσωπικό, οικονομικοί πόροι, εξοπλισμός), είτε στις διαδικασίες που εφαρμόζονται (ιστορικό, εξέταση, διάγνωση, θεραπεία), είτε στα αποτελέσματα της υγειονομικής φροντίδας (Αλεξιάδης, Σιγάλας, 1999).

*Η παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας συνεισφέρει στην επίτευξη της υγείας και επηρεάζει την ποιότητα ζωής με πολλούς τρόπους:*

- Τα υγειονομικά οφέλη είναι σημαντικά, αφού η πρόληψη, η έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία του προβλήματος υγείας, η μείωση του πόνου, η αποτροπή επιπλοκών, η αποκατάσταση και αποθεραπεία, αποτελούν καθοριστικούς παράγοντες «καλής υγείας» και ποιότητας ζωής (φυσική διάσταση της ποιότητας ζωής).
- Τα ψυχολογικά οφέλη από την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας είναι, επίσης, αξιοσημείωτα. Μια μονάδα παροχής υπηρεσιών υγείας, όσο περισσότερο διακρίνεται για την ποιότητά της, τόσο περισσότερο ενισχύει και την ψυχολογική διάσταση της ποιότητας ζωής.
- Η οικονομική επιβάρυνση του ασθενή και των οικείων του μειώνεται, όσο αυξάνεται η αποτελεσματικότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, γεγονός καταλυτικό, λαμβάνοντας υπ' όψη ότι το ικανοποιητικό εισόδημα αποτελεί τον δεύτερο σε ιεράρχηση παράγοντα ποιότητας ζωής για τον πληθυσμό (Αλεξιάδης, Σιγάλας, 1999).
- Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας συμβάλλει και στη γρηγορότερη και πιο ικανοποιητική επιστροφή του ασθενή στην οικογενειακή, επαγγελματική και κοινωνική ζωή, συνεισφέροντας, με τον τρόπο αυτό και στην κοινωνική διάσταση της ποιότητας ζωής.

Το κόστος, λοιπόν, της κακής ποιότητας των υπηρεσιών υγείας είναι μεγάλο, όσον αφορά την ποιότητα ζωής, όχι μόνο στην περίπτωση της σημαντικής βλάβης - αναπηρίας ή απώλειας της ζωής, αλλά και στις περιπτώσεις της απώλειας παραγωγικότητας, της οικονομικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης και της κοινωνικής - οικογενειακής απομόνωσης (WHO, 1993).

## **2.4 Ανισότητες και Ποιότητα Ζωής**

Σύμφωνα με το σύγχρονο Ευρωπαϊκό Υγειονομικό Μοντέλο, η πολιτική στον τομέα της υγείας βασίζεται στην άμεση συνεργασία και αλληλεξάρτηση της φιλοσοφίας της ισότητας, της ποιότητας και της οικονομικής αποδοτικότητας (Σχήμα 3).

**Σχήμα 3** Το Ευρωπαϊκό Υγειονομικό Μοντέλο (Πηγή: Υφαντόπουλος, 2003)



Επομένως, ανισότητες στην υγεία (προσφοράς, πρόσβασης, γεωγραφικής κατανομής), που δημιουργούνται από τον τρόπο οργάνωσης του υγειονομικού συστήματος, επιδρούν αρνητικά στην υγεία και στην ποιότητα ζωής του πληθυσμού. Η άνιση κατανομή των πόρων επιφέρει την άνιση κατανομή των φροντίδων υγείας, με αποτέλεσμα περιοχές υποανάπτυκτες ή υποβαθμισμένες -ενώ έχουν αυξημένες ανάγκες- να δέχονται λιγότερες και κακής ποιότητας υπηρεσίες και να παρουσιάζουν αυξημένους δείκτες νοσηρότητας και θνησιμότητας. Οι διαφορές και ανισότητες στην πρόσβαση και η ανισόρροπη ανάπτυξη των διαφορετικών επιπέδων φροντίδας υγείας, επιδρούν αρνητικά σε όλες τις διαστάσεις της υγείας, υποβαθμίζοντας και το επίπεδο της ποιότητας ζωής (Λοπατατζίδης, 1999, Τούντας, 2000).

Στο ελληνικό σύστημα υγείας οι ανισότητες είναι σημαντικές και εμφανείς, επηρεάζοντας εξίσου σημαντικά την υγεία και την ποιότητα ζωής. Η άνιση κατανομή των γιατρών και των νοσηλευτών, η υψηλή συγκέντρωση νοσοκομειακών κρεβατιών και βιοϊατρικής τεχνολογίας στις μεγάλες πόλεις, έχει δημιουργήσει την ταυτόχρονη ύπαρξη περιοχών υπερπροσφοράς και έλλειψης ή ανεπάρκειας υγειονομικής φροντίδας (π.χ. νησιά). Οι σημαντικές ανισότητες, επίσης, στην ασφαλιστική κάλυψη και στις παροχές μεταξύ των ασφαλιστικών οργανισμών δημιουργούν ανισότητα στην προσφορά και χρήση των υπηρεσιών, πρόσθετη οικονομική επιβάρυνση των ασθενών (συχνά δυσβάστακτη) και επιβάρυνση της ποιότητας ζωής. Ο δημόσιος υγειονομικός τομέας παραμένει, εξάλλου, νοσοκομειοκεντρικά προσανατολισμένος και δεν έχει ακόμα επιτευχθεί η θεμελίωση ενός συστήματος βασισμένου στις αρχές της πρόληψης και προαγωγής της υγείας (Οικονόμου, 2003, Υφαντόπουλος, 2003).

Η Ελλάδα θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως χώρα ανισοτήτων (Δίκαιος και συν., 1999). Το σύστημα υγείας είναι ένα υβρίδιο ανάμεσα σε ένα σύστημα κοινωνικής ασφάλισης (μοντέλο

Bismarck) και σε ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας (μοντέλο Beveridge). Αυτό σημαίνει ότι ο πληθυσμός χωρίζεται σε κατηγορίες και του παρέχονται διαφορετικού είδους υπηρεσίες υγείας ανάλογα με την κατηγορία στην οποία ανήκει (Ιωαννίδης και Μάντης, 1999).

Η καθυστερημένη ανάπτυξη του υγειονομικού συστήματος στην Ελλάδα, σε σχέση με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες και οι διαφορετικές προτεραιότητες της πολιτικής υγείας στη χώρα μας, ήταν φυσικό να θέσουν σε δεύτερη μοίρα το ενδιαφέρον μας για την ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας (Αλεξιάδης, Σιγάλας, 1999).

## **2.5 Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HRQL)**

Στο χώρο της υγείας το ενδιαφέρον εστιάζεται στην αξιολόγηση των περιοχών εκείνων που σχετίζονται περισσότερο με την ασθένεια ή τη θεραπεία και γι' αυτό επικράτησε ο όρος σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (HealthRelated Quality of Life, HRQL) (Lukkarinen, 1997). Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής είναι μια γενική εκτίμηση της άποψης του ασθενούς σχετικά με τη νόσο του, τον τρόπο με τον οποίο τη βιώνει, καθώς και το πώς αυτή επηρεάζει τη δραστηριότητά του στον ψυχολογικό και κοινωνικό τομέα.

Ένας άλλος αρκετά πρακτικός ορισμός για τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα της ζωής έχει δοθεί από τον Jones: «ποσοτικοποίηση της επίδρασης της νόσου στην καθημερινή ζωή και ευεξία με έναν επίσημο και τυποποιημένο τρόπο».

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής διαμορφώνεται κυρίως από την κατάσταση υγείας, τη λειτουργικότητα, τις γνώσεις για τη νόσο, τις συνήθειες υγείας, τη χρήση των υπηρεσιών, το κοινωνικό υποστηρικτικό σύστημα, την ικανότητα προσαρμογής του ατόμου, καθώς και την οικονομική κατάσταση, την ψυχολογική κατάσταση και το μορφωτικό επίπεδό του. Περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα από φυσικά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά και περιορισμούς που περιγράφουν την ικανότητα ενός ατόμου να λειτουργεί και να βρίσκει ικανοποίηση από αυτό. Γι' αυτό η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής συνεισφέρει και στην υποκειμενική και την αντικειμενική ποιότητα ζωής (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001).

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε ότι η ποιότητα ζωής που συσχετίζεται με τη νόσο ουσιαστικά επεκτείνει την έννοια της υγείας. Είναι η επίδραση της νόσου και της θεραπείας στη ζωή του ανθρώπου, κάτω από μια ολιστική προσέγγιση.

Πρέπει βέβαια να σημειωθεί, ότι στη διεθνή και την ελληνική βιβλιογραφία οι όροι ποιότητα ζωής (quality of life), υποκειμενική κατάσταση υγείας (subjective health status), λειτουργικό επίπεδο (functional status) και συσχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (health-related quality of life) χρησιμοποιούνται εναλλακτικά αν και ίσως πιο σωστό στον χώρο της υγείας είναι να χρησιμοποιείται ο τελευταίος όρος (Υφαντόπουλος, Σαρρής, 2001).

Σύμφωνα με τους Higginson και συν., η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής μπορεί να συμβάλει στα εξής

- § Αναγνώριση προβλημάτων και καθορισμό προτεραιοτήτων
- § Διευκόλυνση επικοινωνίας με τον ασθενή
- § Έλεγχο για προβλήματα που δεν είναι εμφανή
- § Διευκόλυνση της συμμετοχικής κλινικής λήψης απόφασης
- § Παρακολούθηση των αλλαγών της ανταπόκρισης στη θεραπεία

Παρά το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής είναι μια αφηρημένη έννοια που δύσκολα μπορεί να ορισθεί, είναι κοινά αποδεκτό ότι η μέτρησή της πρέπει να περιλαμβάνει πολλές διαστάσεις και οπωσδήποτε υποκειμενικούς δείκτες (Kinney et al, 1996, Papadantonaki et al, 1994, Snoek, 2000).

Έχουν προταθεί διάφορες διαστάσεις ή περιοχές για την αξιολόγηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και έχει αναπτυχθεί ένας μεγάλος αριθμός εργαλείων μέτρησης με τη μορφή ερωτηματολογίων που συμπληρώνονται είτε με συνέντευξη είτε από τους ίδιους τους ασθενείς (Garratt et al, 2002, Gill et al, 1994). Αν και οι ερωτήσεις ποικίλλουν, μερικές διαστάσεις εμφανίζονται στα περισσότερα από αυτά όπως είναι η φυσικό, η συναισθηματική και η κοινωνική κατάσταση ή λειτουργικότητα καθώς και συγκεκριμένα συμπτώματα.

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από τους ασθενείς μπορεί να γίνει με μια γενική ερώτηση, όπου οι ασθενείς αξιολογούν συνολικά την ποιότητα ζωής τους σε μια κλίμακα ή με ερωτηματολόγια. Τα ερωτηματολόγια μπορούν να διακριθούν βασικά σε γενικά (generic) που βασίζονται σε γενικές ερωτήσεις και επιτρέπουν τη σύγκριση μεταξύ υγιών ή/και ασθενών που πάσχουν από διαφορετικά νοσήματα, και σε ειδικά για κάποιο νόσημα (disease or population specific) που περιλαμβάνουν ερωτήσεις σχετικές με την επίπτωση μιας συγκεκριμένης νόσου στην κατάσταση υγείας (Turner-Bowker et al, 2002).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3<sup>ο</sup>

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

#### 3.1 Ορισμός ψυχικής υγείας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ψυχική υγεία είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το άτομο μπορεί να ζει και να εργάζεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και επιτεύγματα. Η Jahoda έχει ιδιαίτερα ασχοληθεί με τον ορισμό της ψυχικής υγείας (1958) και η θέση της έγινε δεκτή από την Έκθεση της Joint Commission on Mental Illness and Health. Ορίζει, λοιπόν, τη θετική ψυχική υγεία ως μια κατάσταση ισορροπίας που περιλαμβάνει επτά χαρακτηριστικά: (α) την επίγνωση από το άτομο της ταυτότητάς του, (β) τη δυνατότητα του ατόμου να είναι αυτοδύναμο, (γ) τη δυνατότητα αντίστασης στο stress (μια σύνθεση της πρώτης και δεύτερης ιδιότητας), (δ) τη δυνατότητα του ατόμου να είναι ενεργητικό και ανεξάρτητο από κοινωνικές επιρροές, (ε) την ικανότητα να ελέγχει το περιβάλλον, (στ) την ικανότητα να αγαπά, να εργάζεται και να διασκεδάζει και (ζ) τη δυνατότητα να επιλύει τα προβλήματά του (Jahoda, 1958). Από τους ορισμούς, λοιπόν, της ποιότητας ζωής, που έχουν διατυπωθεί, και της ψυχικής υγείας, είναι φανερό πόσο αναπόσπαστα συνδεδεμένες είναι οι δύο αυτές έννοιες και πόσο αναπόσπαστα εμπλέκονται στην κοινωνική αποκατάσταση των ψυχικά ασθενών.

#### 3.2 Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία

Η πρώτη σημαντική και τεκμηριωμένη αναφορά στην ποιότητα ζωής θεωρείται ότι έγινε από τον Elkinton, ο οποίος επισημαίνει τρία στοιχεία που συνθέτουν την ποιότητα ζωής: την ψυχική ευεξία, την ικανοποίηση (την αρμονία που βιώνει το άτομο), αλλά και τη σχέση που υπάρχει μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντος (αρμονία μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος) (Lehman, 1988). Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των πασχόντων από ψυχικές διαταραχές είναι απαραίτητη η συμβολή κοινωνικών δεικτών που αφορούν τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (κοινωνικούς και υλικούς). Η αξιολόγηση τέτοιων παραγόντων, όπως είναι η κοινωνική υποστήριξη, το επίπεδο της αυτονομίας, οι οικονομικοί πόροι και οι συνθήκες διαβίωσης, είναι αναγκαία, γιατί οι παράγοντες αυτοί είθαι στενά συνδεδεμένοι με την ψυχοπαθολογία (Katschnig, 1997).

Οι Katschnig και Angermeyer (1997), επεξεργαζόμενοι το θέμα «η ποιότητα ζωής στην κατάθλιψη» (Katschnig, Angermeyer, 1997), έχουν αναπτύξει ένα πλαίσιο δράσης για την

εκτίμηση της ποιότητας ζωής σε καταθλιπτικούς ασθενείς, που εντοπίζει και επεξεργάζεται τους παράγοντες εκείνους που αποτελούν τα συνθετικά στοιχεία της έννοιας ποιότητα ζωής, όπως το αίσθημα της ψυχολογικής ευεξίας που βιώνει το άτομο, την αίσθηση της ικανοποίησης, τη λειτουργικότητα του ατόμου και εξωτερικές περιβαλλοντικές επιδράσεις. Το σχήμα αυτό είναι εφαρμόσιμο και σε άλλες διαγνωστικές κατηγορίες. Στην ανάπτυξη τους αυτή, οι Katschnig και Angermeyer προτείνουν ότι οι δράσεις που αναλαμβάνονται για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής πρέπει να διαφοροποιούνται ανάλογα με τους ως άνω παράγοντες, δηλαδή άλλες δράσεις θεωρείται ότι επενεργούν στην ψυχολογική ευεξία του ατόμου (π.χ. αντικαταθλιπτικά), άλλες στη λειτουργικότητά του (π.χ. εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων) και άλλες σχετίζονται με τις περιβαλλοντικές συνθήκες (π.χ. παροχή χρημάτων-οικονομικών πόρων).

Αργότερα, ο Lehman (1988) διαμόρφωσε το όργανο εκτίμησης της ποιότητας ζωής με τίτλο «Συνέντευξη Ποιότητας Ζωής», που έχει σχεδόν αποκλειστικά χρησιμοποιηθεί και χορηγηθεί σε άτομα με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές. Σ' αυτό το όργανο χρησιμοποιεί ως μεταβλητές αφενός μεν τα προσωπικά χαρακτηριστικά του ατόμου και αφετέρου αντικειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής, που αναφέρονται στις πραγματικές εμπειρίες του ατόμου σε σχέση με σημαντικούς τομείς της ζωής του και υποκειμενικούς δείκτες της ποιότητας ζωής που σχετίζονται με τα επίπεδα ικανοποίησης του ατόμου όσον αφορά τους παραπάνω σημαντικούς τομείς της ζωής του (Lehman, 1997, Lehman, 1988).

### **3.2.1 Μοντέλα ικανοποίησης**

Το ερώτημα που τίθεται είναι πώς οι αντικειμενικές συνθήκες συσχετίζονται με τις υποκειμενικές αντιλήψεις, που παρατίθενται στα παραπάνω μοντέλα, και από ποιους πρόσθετους παράγοντες επηρεάζεται αυτή η συσχέτιση (Ζήση, 1999). Τρία θεωρητικά μοντέλα έχουν αναπτυχθεί ως απάντηση στο παραπάνω ερώτημα: (α) το μοντέλο της ικανοποίησης, (β) το μοντέλο που είναι συνδυασμός της σημασίας (που έχει για το άτομο μια συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του) και της ικανοποίησης και (γ) το μοντέλο της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους.

Το *μοντέλο της ικανοποίησης* αναπτύχθηκε από τους Lehman et al (1982) (Lehman, Ward, Linn, 1982) και από τους Baker και Intagliata (1982) (Baker, Intagliata, 1982) με αναφορά στο έργο των Campbell, Converse και Rodgers (1976) (Campbells, Converse, Rodgers, 1976) και στο έργο των Andrews και Whitney (1976) (Andrews, Whitney, 1976). Ο Lehman, στο θεωρητικό αυτό μοντέλο, βασίστηκε προφανώς στην υπόθεση ότι τα επίπεδα ικανοποίησης που βιώνει το άτομο σχετικά με διάφορους τομείς της ζωής του εξαρτώνται από το αν οι συνθήκες διαβίωσης του συμβαδίζουν με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του. Σύμφωνα όμως με τους Angermeyer και Kilian (1997), με το μοντέλο αυτό δεν μπορεί να διασφαλιστεί ότι οι σχετικές μετρήσεις εξασφαλίζουν

έγκυρο δείκτη της ποιότητας ζωής του ατόμου. Έτσι, αν κάποιος ασθενής αισθάνεται σε μεγάλο βαθμό ικανοποίηση για κάποια συγκεκριμένη πλευρά της ζωής του, υπάρχουν τρεις πιθανές εκδοχές: Πρώτον, μπορεί να σημαίνει πράγματι ότι πραγματοποιούνται οι επιθυμίες του αναφορικά με τον τομέα αυτό, δεύτερον, μπορεί ο συγκεκριμένος τομέας να μην αξιολογείται από το άτομο ως τόσο σημαντικός και έτσι να μην επηρεάζεται το επίπεδο ικανοποίησης του ατόμου και, τρίτον, μπορεί το άτομο να έχει προσαρμόσει τις ανάγκες και επιθυμίες του ανάλογα με τις ευκαιρίες που παρέχονται στο συγκεκριμένο τομέα (Angermeyer, Killian, 1997).

Το *δεύτερο μοντέλο*, που είναι ο συνδυασμός της σημασίας και της ικανοποίησης, είναι απόρροια του προβληματισμού που προέκυψε κατά τη θεωρητική ανάπτυξη του μοντέλου της ικανοποίησης. Έτσι, για ένα άτομο χαμηλού επιπέδου φιλοδοξιών επαγγελματικής εξέλιξης, οι ευκαιρίες που του προσφέρονται για προαγωγή δεν αποτελούν ένα σημαντικό κριτήριο για την εκτίμηση της ικανοποίησής του στον εργασιακό τομέα, ενώ για κάποιον άλλον, που έχει μεγάλες φιλοδοξίες σχετικά με τον τομέα αυτόν, οι διαθέσιμες ευκαιρίες για προαγωγή αποτελούν το πιο σημαντικό κριτήριο. Το μοντέλο αυτό, σύμφωνα με τους Angermeyer και Killian, ενώ επισημαίνει τη σπουδαιότητα των προσωπικών αξιών και προτιμήσεων, δεν εξετάζει το ενδεχόμενο ότι οι πιθανές πιέσεις που δέχεται το άτομο από το περιβάλλον το αναγκάζουν πολλές φορές, για να αποφύγει ή να μειώσει κάποια γνωστική ασυμφωνία, να υποτιμά τους στόχους εκείνους που κατά τη γνώμη του είναι ανέφικτο να πραγματοποιηθούν.

Το *τρίτο μοντέλο*, της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους, αναπτύχθηκε από τους Bigelow et al (1982) (Bigelow, Brodsky, Stewart, Olson, 1982). Το θεωρητικό αυτό μοντέλο βασίζεται στη «θεωρία των αναγκών» του Maslow (1954) και στη «θεωρία των ρόλων» (Maslow, 1954). Συγκεκριμένα, το μοντέλο αυτό βασίζεται στη θεωρία ότι «η ευτυχία και η ικανοποίηση επηρεάζονται από τις κοινωνικές και περιβαλλοντικές συνθήκες που απαιτούνται για την κάλυψη των βασικών ανθρώπινων αναγκών». Ο Maslow διακρίνει μια σειρά ανθρώπινων αναγκών, που τις κατατάσσει ιεραρχικά σε πυραμίδα. Έτσι, ξεκινώντας από τις βασικές ανάγκες, που είναι οι οργανικές και οι ανάγκες ασφάλειας, και συνεχίζοντας σε ανώτερες βαθμίδες, με την ανάγκη του να ανήκει κάποιος σε μια ομάδα και την ανάγκη της εκτίμησης, καταλήγει στην «αυτοπραγμάτωση», που τοποθετείται στην κορυφή της πυραμίδας και συνίσταται στην ενεργοποίηση όλων των ικανοτήτων του ατόμου, την κατανόηση και αποδοχή του εαυτού του, καθώς και την εναρμόνιση των στοιχείων της συμπεριφοράς του (Cazeneuve, Victoroff, 1988). Οι κοινωνικοί ρόλοι είναι πρότυπα δράσης, τα οποία απορρέουν από την κοινωνική θέση που έχει το άτομο σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό πλαίσιο. Στα όργανα που έχουν αναπτυχθεί για να αξιολογήσουν τη λειτουργικότητα στα πλαίσια των κοινωνικών ρόλων διαφαίνεται ένα ικανοποιητικό επίπεδο συναίνεσης, όσον αφορά στην κατάταξη των ρόλων που μπορεί το άτομο να

διαδραματίζει στη ζωή του. Οι ρόλοι αυτοί αφορούν το επάγγελμα, το νοικοκυριό, το γάμο και τη συντροφικότητα, τη μητρότητα ή πατρότητα, την οικογένεια, τις κοινωνικές σχέσεις, τη συμμετοχή στα κοινωνικά δρώμενα και την αυτοφροντίδα (Wiersma, 1997). Σχετικά με την εφαρμογή του μοντέλου της λειτουργικότητας σε κοινωνικούς ρόλους για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ψυχικά ασθενών έχουν τεθεί κάποιοι προβληματισμοί. Όπως περιγράφεται από τον Parsons (1951) στην ανάλυση του για το κοινωνικό σύστημα, οι περισσότερες σύγχρονες κοινωνίες έχουν θεσμοθετήσει το «ρόλο του ασθενούς» (sick role) ως σημασιολογικό πρότυπο, για τα μέλη της κοινωνίας που δεν μπορούν να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις των συνηθισμένων ρόλων, λόγω της ασθένειάς τους (Parsons, 1951).

Σύμφωνα με τους Angermeyer και Kilian, επειδή τα άτομα με ψυχικές διαταραχές έχουν συγκεκριμένες ανάγκες λόγω της νόσου τους, όπως ανάγκη για προστασία, για επιδόματα, για φάρμακα, θεραπείες κ.ά., είναι υποχρεωμένα να αντεπεξέλθουν στις απαιτήσεις του «ρόλου του ασθενούς», δηλαδή να ζητούν τη βοήθεια κάποιου ειδικού και να προσαρμόζονται στις οδηγίες του, να συμμορφώνονται με τη θεραπεία και, το πιο σημαντικό να γνωστοποιούν την ανικανότητά τους, ώστε να εξασφαλίζουν τις απαραίτητες παροχές. Έτσι, για τον προσδιορισμό της έννοιας της ποιότητας ζωής με βάση το θεωρητικό μοντέλο των ρόλων, θα πρέπει να συμπεριληφθούν και θέματα που αφορούν τις ανάγκες των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, σε σχέση με την ασθένειά τους. Για τη διεξοδική εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές προτείνεται από τους Angermeyer και Kilian ένα δυναμικό μοντέλο προσέγγισης (Angermeyer, Killian, 1997). Το μοντέλο αυτό βασίζεται στην υπόθεση ότι η υποκειμενική θεώρηση της ποιότητας ζωής είναι το αποτέλεσμα μιας συνεχιζόμενης διαδικασίας προσαρμογής, κατά την οποία το άτομο οφείλει συνεχώς να συμβιβάζει τις δικές του επιθυμίες και τους δικούς του στόχους αφενός μεν με τις περιβαλλοντικές συνθήκες και αφετέρου με την ικανότητα του να αντεπεξέρχεται στις κοινωνικές απαιτήσεις που συνδέονται με την εκπλήρωση των ανωτέρω στόχων. Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, η ικανοποίηση δεν θεωρείται το αποτέλεσμα, αλλά ο κινητήριος μοχλός όλης αυτής της διαδικασίας. Από τα ευρήματα ερευνών για την ποιότητα ζωής, που βασίζονται στην εκτίμηση της υποκειμενικής ικανοποίησης, φαίνεται ότι πολλοί άνθρωποι, ακόμα και όταν υπάρχει ψυχική ασθένεια, έχουν την ικανότητα να διατηρούν το επίπεδο ικανοποίησης σχετικά σταθερό, μέσω γνωστικών και βουλευτικών δραστηριοτήτων, ακόμα και όταν συνεχώς αλλάζουν οι περιβαλλοντικές συνθήκες. Όταν, δηλαδή, το άτομο νοιώθει δυσαρέσκεια γιατί υπάρχει μια ασυμφωνία μεταξύ των αξιών του και των συνθηκών διαβίωσης, μπορεί να μειώσει αυτή τη δυσαρέσκεια ή μεταβάλλοντας τις περιβαλλοντικές συνθήκες ή αλλάζοντας τις αξίες και τις προτιμήσεις του. Έτσι, με τη μέτρηση του επιπέδου ικανοποίησης ως δείκτη εκτίμησης της ποιότητας ζωής, όπως αξιολογείται από υποκειμενική σκοπιά, δεν είναι εφικτό να προβούμε στη



διαφοροποίηση της ποιότητας ζωής ενός ατόμου, που, ενώ ζει σε άσχημες συνθήκες, μειώνει τις προσδοκίες του όσο χρειάζεται για να είναι ικανοποιημένο, από την ποιότητα ζωής ενός άλλου ατόμου που νοιώθει ικανοποιημένο με τη ζωή του, επειδή πραγματικά έχουν επιτευχθεί οι στόχοι και οι προσδοκίες του. Επίσης, από εθνογραφικές μελέτες, όπως του Estroff (1981) (Estroff, 1989), είναι φανερό ότι η ποιότητα ζωής των ψυχικά ασθενών, όπως εκτιμάται από υποκειμενική σκοπιά, εξαρτάται σημαντικά από το βαθμό στον οποίο τα άτομα αυτά μπορούν να ικανοποιούν τις ανάγκες εκείνες που σχετίζονται με την ασθένεια, χωρίς να επηρεάζεται η ικανοποίηση των γενικών βασικών αναγκών τους. Πολλές φορές, όταν το άτομο κάνει χρήση των δικαιωμάτων που έχει ως ασθενής, επιβαρύνεται με τις αρνητικές κοινωνικές στάσεις. Έτσι, αντιμετωπίζει το δίλημμα ή να παραιτηθεί από τα δικαιώματα αυτά ή να δεχθεί το στιγματισμό και την κοινωνική υποτίμηση. Είναι απαραίτητο, λοιπόν, για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, σύμφωνα με το δυναμικό αυτό μοντέλο, να συνδυαστούν μετρήσεις που αφορούν: (α) την ποιότητα των γενικών συνθηκών διαβίωσης του ατόμου σε συνάρτηση με την ικανοποίηση των βασικών αναγκών του, που είναι οι φυσιολογικές ανάγκες, η ανάγκη για ανάπτυξη συναισθηματικών σχέσεων, η ανάγκη για κοινωνική αποδοχή, η ανάγκη για επίτευξη των στόχων και η σύλληψη της πραγματικότητας (νόημα), και (β) το βαθμό της υποκειμενικής ικανοποίησης με μια σε βάθος ανάλυση του συστήματος θεώρησης και αξιών του ατόμου, που μορφοποιείται όχι μόνο από το κανονιστικό σύστημα της κοινωνίας στην οποία ζει, αλλά και από τα προσωπικά χαρακτηριστικά και τις ατομικές εμπειρίες του (Angermeyer, Killian, 1997).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4<sup>ο</sup>

### ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΣΧΙΖΟΦΡΕΝΕΙΑ

#### 4.1 Μοντέλα της ποιότητας ζωής στη χρόνια και σοβαρή ψυχική διαταραχή

Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, η έρευνα για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ψυχικά ασθενών επικεντρώθηκε κυρίως στα άτομα που πάσχουν από χρόνιες ψυχικές διαταραχές και ειδικά από σχιζοφρένεια. Το κύριο ενδιαφέρον για τα θέματα ποιότητας ζωής στην Κλινική Ψυχιατρική σηματοδοτήθηκε με τις αλλαγές στο σύστημα παροχής φροντίδας για τους σοβαρά ψυχικά πάσχοντες, που ήταν αποτέλεσμα αφενός της εισαγωγής και της ευρέως διαδεδομένης χρήσης νέων αντιψυχωσικών φαρμάκων και αφετέρου ποικίλων άλλων παρεμβάσεων και προγραμμάτων στην κοινότητα με στόχο τόσο τη βελτίωση της ψυχοπαθολογίας όσο και την κοινωνική επανένταξη των ασθενών και τον αστιγματισμό της ψυχικής διαταραχής. Αναπτύχθηκαν έτσι έννοιες και εφαρμόστηκαν μέτρα για την ποιότητα ζωής ως αποτέλεσμα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Bigelow, McFarland, Olson, 1991), χωρίς όμως ακόμη να έχει αναπτυχθεί ένα ικανοποιητικό θεωρητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής στη χρόνια και σοβαρή ψυχική διαταραχή. Όπως υποστηρίζει η Ζήση, «τα παραδοσιακά θεωρητικά μοντέλα ποιότητας ζωής, που βασίζονται σε αντικειμενικούς και υποκειμενικούς δείκτες, έχουν βρεθεί ανεπαρκή, καθώς τόσο οι κοινωνικό-δημογραφικές μεταβλητές όσο και οι αντικειμενικοί δείκτες ερμηνεύουν ένα μικρό ποσοστό μεταβλητότητας της ποιότητας ζωής» (Ζήση, 1999). Τα θεωρητικά μοντέλα που έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα δεν συντελούν στην αποσαφήνιση της συσχέτισης που υπάρχει μεταξύ των αντικειμενικών συνθηκών και της υποκειμενικής εκτίμησης των συνθηκών αυτών. Έτσι, σύμφωνα με την Barry (1997), είναι απαραίτητο να διερευνηθούν οι εσωτερικές ψυχολογικές διεργασίες που επενεργούν ως διαμεσολαβητικοί μηχανισμοί για την υποκειμενική εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

Σύμφωνα με τον Οικονόμου και συν., (2001), σε πρόσφατη μελέτη των Ζήση, Barry και Cochrane προτείνεται ένα «διαμεσολαβητικό μοντέλο για την ποιότητα ζωής» (meditational model of quality of life) για άτομα με σοβαρή ψυχική διαταραχή. Στο μοντέλο αυτό τονίζεται η σημασία των διαμεσολαβητικών μηχανισμών που αναφέρονται σε εσωτερικές ψυχολογικές καταστάσεις του ατόμου, όπως είναι το «αίσθημα ελέγχου», η «αυτό-εικόνα» και η «αυτό-αποτελεσματικότητα», στη διαδικασία της υποκειμενικής εκτίμησης της ποιότητας ζωής, που επηρεάζεται και από γνωστικούς μηχανισμούς, όπως είναι τα επίπεδα προσδοκιών και επιδιώξεων και τα πρότυπα κοινωνικής σύγκρισης (ZissiI, Barry, Cochrane, 1998).

Ένα άλλο μοντέλο για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια εισήχθη από τους Skantze et al (1990), οι οποίοι περιέγραψαν την ποιότητα ζωής ως μια δυναμική έννοια που επηρεάζεται τόσο από τις διαφορές ανάμεσα στις προσωπικές προσδοκίες και τις ελπίδες, όσο και από την υποκειμενική πραγματικότητα του ατόμου και είναι απαραίτητο να μελετηθεί μέσα στο φυσικό, κοινωνικό και πολιτισμικό της πλαίσιο, που υποδηλώνει στην προκειμένη περίπτωση και το επίπεδο ζωής των ασθενών. Η ποιότητα ζωής δεν είναι παρά η προσωπική εκτίμηση του ασθενούς για τη ζωή του και συνεπώς μπορεί να οριστεί μόνο σε ένα υποκειμενικό πλαίσιο. Βασισμένοι στα αποτελέσματα των μελετών τους, οι ίδιοι ερευνητές προτείνουν ότι η προσωπική αξιολόγηση των ασθενών για τη ζωή τους εξαρτάται περισσότερο από το δικό τους «εσωτερικό κόσμο» παρά από τον «εξωτερικό κόσμο», ενώ, αντίθετα, το «επίπεδο ζωής» προϋποθέτει την ύπαρξη ενός εξωτερικού αξιολογητή της κατάστασης ζωής του ασθενούς και συνεπώς μετριέται αντικειμενικά (Skantze, Malm, 1994).

Ένα μείζον ζήτημα που τίθεται είναι το κατά πόσο οι ασθενείς με σχιζοφρένεια, εξαιτίας της έλλειψης ευαισθησίας και των διαταραχών στις ανώτερες γνωστικές λειτουργίες, είναι ικανοί να εκτιμήσουν την ψυχική τους ευεξία και να κάνουν αυτο-αξιολόγηση της ποιότητας ζωής τους (Barry, 1997). Σε αυτό το πνεύμα, οι Lehman et al (1993) επισημαίνουν το ζήτημα της εγκυρότητας των μετρήσεων πάνω σε θέματα ποιότητας ζωής, που γίνονται από τους ίδιους τους ασθενείς που πάσχουν από μια σοβαρή και χρόνια ψυχική διαταραχή. Οι Browne et al (1996), θεωρούν ότι η κλινική αξιολόγηση των αναφορών των ίδιων των ψυχικά ασθενών πάνω σε θέματα ποιότητας ζωής είναι εφικτή, παρά το ότι οι απαιτήσεις τους επηρεάζονται κυρίως από την ψυχωσική συμπτωματολογία τους αλλά και από τις ιδιοσυγκρασιακές τους απόψεις και αξίες.

Έρευνες που σχετίζονται με την ικανοποίηση από την ποιότητα της ζωής σε χρόνιους ψυχιατρικούς ασθενείς έχουν δείξει ποικίλα επίπεδα ικανοποίησης-δυσαρέσκειας σε διαφορετικούς τομείς της ζωής. Οι Skantze et al (1990) προσδιόρισαν τους παρακάτω τομείς, που αναφέρονται με μεγαλύτερη συχνότητα ως μη ικανοποιητικοί: εργασία και δραστηριότητες, προσωπική ζωή και ψυχική υγεία, κοινωνικές επαφές και οικονομική κατάσταση (Skantze, Malm, Dencker, May, 1990), ενώ σε αρκετές έρευνες βρέθηκε ο οικονομικός τομέας να αναφέρεται με τα μεγαλύτερα επίπεδα δυσαρέσκειας (Kemmler, Holzneb, Neudorfer, Schwitzer, Meise, 1995) (Shepherd, Muizen, Dean, Cooney, 1996).

Είναι γεγονός ότι η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται σήμερα εκτεταμένα ως δείκτης αξιολόγησης των θεραπευτικών παρεμβάσεων και στρατηγικών που στοχεύουν στη βελτίωση της ψυχικής υγείας των αρρώστων κατά τη διαδικασία της αποασυλοποίησης, της ένταξης τους στην κοινότητα και της ψυχοκοινωνικής τους αποκατάστασης. Αναφορικά με τις θεραπευτικές παρεμβάσεις, οι Awad et al (1997) ανέπτυξαν ένα «συνθετικό μοντέλο ποιότητας ζωής για τους

ασθενείς με σχιζοφρένεια που δέχονται θεραπεία με αντιψυκτικά» και ορίζουν την ποιότητα ζωής ως την υποκειμενική αντίληψη του αποτελέσματος που προκύπτει από την αλληλεπίδραση ανάμεσα σε τρεις καθοριστικούς παράγοντες: τη σοβαρότητα των ψυχωσικών συμπτωμάτων, τις ανεπιθύμητες ενέργειες των αντιψυχωσικών φαρμάκων και το επίπεδο των ψυχοκοινωνικών επιδόσεων. Αυτή η αλληλεπίδραση μπορεί βεβαίως να επηρεαστεί και από άλλους παράγοντες, όπως είναι η προσωπικότητα, οι αξίες, οι στάσεις, αλλά και οι διάφορες πηγές υποστήριξης και το κοινωνικό δίκτυο.

#### **4.2 Θεραπευτικές παρεμβάσεις και ποιότητα ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια**

Πολλές μελέτες έγιναν για να καταδείξουν την επίδραση της φαρμακοθεραπείας με νευροληπτικά στην ποιότητα ζωής ασθενών με σχιζοφρένεια. Φάνηκε έτσι ότι ασθενείς που είναι σε αγωγή με κλοζαπίνη ή με τα νέα άτυπα αντιψυχωσικά του τύπου της ρισπεριδόνης ή της ολανζαπίνης, παρουσιάζουν καλύτερους δείκτες ποιότητας ζωής σε σχέση με τους ασθενείς που παίρνουν κλασικά νευροληπτικά. Η διαφορά αυτή αποδίδεται αφενός μεν στην απευθείας δράση των νέων φαρμάκων στη βελτίωση κυρίως των αρνητικών συμπτωμάτων της σχιζοφρένειας, αφετέρου δε στις σαφώς λιγότερες ανεπιθύμητες ενέργειες που προκαλούν και στη βελτίωση της «συμμόρφωσης» στη θεραπεία. (Meltzer, 1992 & Naber, 1994 & Bodes, Gonzalez, Wallace, Dousono, Saiz, 1996). Αναφορικά, εξάλλου, με τη σχέση ανάμεσα στις ανεπιθύμητες ενέργειες και την ποιότητα ζωής, οι Sullivan et al (1992) βρήκαν μια σημαντική αρνητική συσχέτιση ανάμεσα στο επίπεδο ποιότητας ζωής και στον αριθμό των ανεπιθύμητων ενεργειών από τα φάρμακα (Sullivan, Wells, Leake, 1992). Ομοίως, οι Browne et al (1996) βρήκαν ότι οι ασθενείς με όψιμη δυσκινησία είχαν χαμηλότερη ποιότητα ζωής συγκρινόμενοι με τους ασθενείς χωρίς όψιμη δυσκινησία (Browne et al, 1996). Για τους ψυχικά ασθενείς, όμως, δεν είναι μόνο η ιατρική φροντίδα που ενδιαφέρει, δηλαδή η ψυχιατρική παρακολούθηση και η φαρμακευτική αγωγή, αλλά και η κοινωνική στήριξη, δηλαδή η διαμονή σε ξενώνες ή προστατευόμενα διαμερίσματα κάτω από αξιοπρεπείς συνθήκες, η οικονομική υποστήριξη, η κοινωνική ασφάλεια, η ενσωμάτωση στην οικογένεια και την κοινότητα, η ψυχαγωγία, καθώς και η απασχόληση ή η εργασία (Lehman, 1997).

Αναφορικά με τους χώρους θεραπείας, η πλειοψηφία των μελετών (Lehman, 1988 & Lehman, 1982 & Browne et al, 1996 & Shepherd et al, 1996), συμφωνεί ότι τίθεται θέμα διαφοροποίησης της ποιότητας ζωής ανάμεσα στους διαφορετικούς χώρους και έχει βρεθεί ότι όσο λιγότερο περιοριστικός είναι ο χώρος, τόσο μεγαλύτερο είναι το αίσθημα της ικανοποίησης. Σύμφωνα με μια μεγάλη μελέτη του προγράμματος TAPS στη Μεγάλη Βρετανία, σε χρόνιους ασθενείς που μέχρι πρότινος διέμεναν σε άσυλα, έχει παρατηρηθεί σημαντική βελτίωση στην

ποιότητα ζωής τους από τη στιγμή που μεταφέρθηκαν σε δομές στην κοινότητα. Συγκεκριμένα, οι ασθενείς αυτοί εκτίμησαν σε πολύ μεγάλο βαθμό τις ελεύθερες συνθήκες διαβίωσης στα οικοτροφεία και οι περισσότεροι εξέφρασαν την επιθυμία να συνεχιστεί η παραμονή τους σε αυτά (Thornicroft, Gooch, O'Driscoll, Reda, 1993). Παρόλα αυτά, άλλες έρευνες έδειξαν ότι ασθενείς με σχιζοφρένεια, όταν μετακινηθούν από το ψυχιατρικό νοσοκομείο σε δομές στην κοινότητα, δεν αναφέρουν την για πολλούς αναμενόμενη ικανοποίηση στην ποιότητα της ζωής τους παρά τη βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και εξηγούν ότι πιθανόν αυτό να οφείλεται στην ελλιπή ανάπτυξη ενός κοινωνικού δικτύου υποστήριξης (Barry, Crosby, 1996). Σημαντικοί ερευνητές, εξάλλου, όπως οι Baker και Intagliata (1982), επισημαίνουν την αναγκαιότητα της εκτίμησης της ποιότητας ζωής για την αξιολόγηση κοινοτικών υποστηρικτικών συστημάτων και δικτύων και προβάλλουν τους εξής λόγους για την αναγκαιότητα αυτή:

- α. Έμφαση δίνεται στην άνεση μάλλον παρά στη θεραπεία (comfort rather than cure), αφού, στην περίπτωση των χρόνιων ψυχικά ασθενών, έχει γενικά διαπιστωθεί ότι δεν αποτελεί ρεαλιστικό στόχο να περιμένει κανείς υψηλά επίπεδα αποκατάστασης και κοινωνικής λειτουργικότητας
- β. Προγράμματα που παρέχουν σύνθετες παρεμβάσεις προϋποθέτουν την ύπαρξη πολυδιάστατων μεταβλητών για την αξιολόγηση του αποτελέσματος (complex programs require outcome measures) και μόνο η πολυδιάστατη έννοια της ποιότητας ζωής επιτρέπει την αξιολόγηση του αποτελέσματος τέτοιων σύνθετων παρεμβάσεων
- γ. Έμφαση δίνεται στην ικανοποίηση του πάσχοντα (keeping the customer happy) και η βελτίωση ποιότητας της ζωής του έχει ως αποτέλεσμα την ικανοποίηση αυτή
- δ. Η επανεμφάνιση της άποψης περί ολιστικής προσέγγισης της υγείας (reemergence of the holistic perspective)
- ε. Η προώθηση της ποιότητας ζωής θεωρείται δείγμα άσκησης καλής πολιτικής (QoL is good politics)

Κάνοντας, τέλος, μια ανασκόπηση διαφόρων ερευνών (Lehman, Ward, Linn, 1982 & Bodes, Gonzalez, Wallace, Douson, Saiz, 1996 & Thornicroft, Gooch, O'Driscoll, Reda, 1993 & Sullivan, Wells, Leake, 1991), αναφορικά με την ποιότητα ζωής στους ασθενείς με σχιζοφρένεια, έχουν βρεθεί σημαντικές διαφορές στη μεθοδολογία που έχει εφαρμοστεί, γεγονός που καθιστά δύσκολη μια πιθανή σύγκριση. Ωστόσο, μπορεί γενικά να συμπεράνει κανείς ότι:

- Η ποιότητα ζωής των ασθενών με σχιζοφρένεια είναι χειρότερη από την ποιότητα ζωής του γενικού πληθυσμού, καθώς και από αυτή άλλων ασθενών χωρίς ψυχιατρική νόσο
- Τα νέα άτομα, οι γυναίκες, οι έγγαμοι και όσοι έχουν χαμηλό μορφωτικό επίπεδο αναφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής
- Όσο πιο χρόνια είναι μια ασθένεια, τόσο χειρότερη είναι η ποιότητα ζωής

- Η ψυχοπαθολογία και ειδικά τα αρνητικά σύνδρομα συνδέονται με χαμηλή ποιότητα ζωής
- Όσο πιο λίγες είναι οι φαρμακευτικές ανεπιθύμητες ενέργειες και ο συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής και ψυχοθεραπείας, τόσο καλύτερη είναι η ποιότητα ζωής
- Οι ασθενείς που ενσωματώνονται σε υποστηρικτικά προγράμματα της κοινότητας παρουσιάζουν καλύτερη ποιότητα ζωής από τους ασθενείς που βρίσκονται στα ιδρύματα.

#### **4.3 Ποιότητα ζωής και οικογένεια των ασθενών**

Αν και το θέμα της ποιότητας ζωής των ασθενών απέσπασε αρκετό ενδιαφέρον τα τελευταία χρόνια, λίγες ήταν οι μελέτες που έγιναν για την ποιότητα ζωής των συγγενών και των οικογενειών και γενικά όλων εκείνων που έχουν επωμιστεί τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών. Οι λίγες συστηματικές μελέτες πάνω σε αυτό το θέμα επικεντρώνονται κυρίως σε όσους φρόντιζαν τους ηλικιωμένους και τους ανθρώπους με χρόνιες αναπηρίες και λιγότερες σε όσους είχαν ψυχικές διαταραχές (Herman, Schofield et al., 1994). Στο χώρο της χρόνιας και σοβαρής ψυχικής διαταραχής, οι περισσότερες μελέτες αναφέρονται στην οικογενειακή επιβάρυνση και έχουν διεξαχθεί τόσο από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, ειδικούς στα θέματα οικογένειας, όσο και από συλλόγους γονέων και οικογενειών (Johnson, 1990 & Atkinson, 1988) (Katschnig, Kramer, Simon, 1993 & Hogman, 1994). Από αυτές τις έρευνες έχει φανεί ότι οι συγγενείς και όσοι έχουν γενικώς επωμιστεί τη φροντίδα των ασθενών βιώνουν σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση και είναι εκτεθειμένοι σε καταστάσεις που προκαλούν άγχος και ως εκ τούτου παρουσιάζουν υποβαθμισμένη ποιότητα ζωής. θεωρείται ότι όσοι έχουν αναλάβει τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών δεν έχουν συνήθως υλική και συναισθηματική υποστήριξη, κυρίως όμως δεν αναγνωρίζεται ο σημαντικός τους ρόλος και η συμμετοχή τους στον τομέα της ψυχικής υγείας, με αποτέλεσμα ο ρόλος τους να μην αποτελεί πηγή ικανοποίησης για τη ζωή τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### Η ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΙΣ ΛΟΙΠΕΣ ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

#### 5.2 Άλλα ψυχικά νοσήματα και βαθμός επηρεασμού της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τους Οικονόμου κ.ά., (2001), ένα σημαντικό ερώτημα, που έχει απασχολήσει τους ερευνητές στον τομέα της ψυχικής υγείας, πραγματεύεται το αν οι ασθενείς που πάσχουν από διάφορες ψυχικές διαταραχές παρουσιάζουν διαφορετικά σχήματα ποιότητας ζωής και προφίλ αναπηρίας στους τομείς εκείνους της ζωής που επηρεάζονται από την ψυχική νόσο. Αν η απάντηση σε αυτό το ερώτημα είναι θετική, τότε θα πρέπει να καθοριστούν οι συγκεκριμένες περιοχές ή οι τομείς στους οποίους παρουσιάζεται η ανικανότητα σε συνάρτηση με την ψυχική νόσο, καθώς επίσης και οι τομείς στους οποίους χρειάζεται κανείς να επικεντρωθεί όταν αξιολογεί την επίδραση μιας θεραπευτικής παρέμβασης. Επιπλέον, επειδή οι περισσότεροι ασθενείς με ψυχικά νοσήματα, στο επίπεδο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης, παρουσιάζουν περισσότερα από ένα ψυχιατρικά συμπτώματα, μια σημαντική ερώτηση αφορά στο βαθμό στον οποίο η συνολική αναπηρία σε σχέση με μια συγκεκριμένη ψυχιατρική νόσο (π.χ. κατάθλιψη) μπορεί να εξηγηθεί από τη συνύπαρξη και άλλων ψυχικών διαταραχών, δηλαδή τη συννοσηρότητα, γεγονός αρκετά κοινό για τους περισσότερους ασθενείς. Για παράδειγμα, σε ποιο βαθμό ένα άτομο που πάσχει από μια αγχώδη διαταραχή παρουσιάζει ένα προφίλ ανικανότητας σε διάφορους τομείς της ζωής, που είναι απόρροια της καταθλιπτικής συμπτωματολογίας, η οποία συχνά συνυπάρχει σε αυτή τη νοσολογική κατηγορία των ασθενών (Health-Related Quality of Life, 1995).

Όπως αναφέρεται στους Οικονόμου, κ.ά. (2001), μια άλλη ερώτηση, που έχει απασχολήσει την έρευνα σε αυτόν τον τομέα, αφορά στη διαφορά μεταξύ της αναπηρίας που απορρέει από τις ψυχικές διαταραχές και του σχήματος αναπηρίας που προκύπτει από τα σωματικά νοσήματα. Η Μελέτη Ιατρικών Αποτελεσμάτων (MOS) έδειξε ότι στην πρωτοβάθμια περίθαλψη οι ασθενείς με καταθλιπτικά συμπτώματα, συγκρινόμενοι με χρόνιους σωματικούς ασθενείς, παρουσίασαν σε μεγαλύτερο βαθμό δυσλειτουργία σε διάφορους τομείς της ζωής, που επηρεάζονται από την ψυχική υγεία. Να σημειωθεί όμως ότι η μελέτη αυτή επικεντρώθηκε στη διαγνωστική κατηγορία της κατάθλιψης και δεν αξιολόγησε τις επιπτώσεις από άλλες ψυχικές διαταραχές που εμφανίζονται στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης, όπως οι αγχώδεις νευρώσεις, οι σωματόμορφες διαταραχές, ο αλκοολισμός κ.λπ. (Brazier, Hasper, et al., 1992). Μια σχετικά πρόσφατη έρευνα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας σε 15 χώρες, έδειξε ότι διάφορες ψυχικές διαταραχές είχαν ως αποτέλεσμα την πρόκληση σοβαρής αναπηρίας στη λειτουργικότητα του ατόμου, με μικρές όμως διαφορές μεταξύ τους όταν στην ανάλυση ελήφθη υπόψη ο παράγοντας της συννοσηρότητας.

Σύμφωνα όμως με τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης, της PRIME-MD 1000 (Primary Care Evaluation of Mental Disorders), οι διαφορετικές ομάδες των ψυχιατρικών ασθενών παρουσίασαν, αντίστοιχα, διαφορετικά σχήματα ή προφίλ αναπηρίας (Health-Related Quality of Life, 1995). Έτσι, οι διαταραχές του συναισθήματος εμφάνισαν μεγάλες συσχετίσεις με όλες τις κλίμακες και τις διαστάσεις της ποιότητας ζωής, με χαμηλότερες τιμές στην κλίμακα της σωματικής λειτουργικότητας. Συγκρινόμενες δε με άλλες συνήθεις ψυχικές διαταραχές, είχαν τη μικρότερη μεταβολή ως προς τη συνολική ανικανότητα όταν ληφθεί υπόψη ο παράγοντας της συννοσηρότητας. Αυτό δηλώνει ότι ο τύπος της αναπηρίας των ασθενών με συναισθηματική διαταραχή μπορεί να θεωρηθεί ότι οφείλεται στη συννοσηρότητα σε πολύ μικρότερο βαθμό από ότι στην περίπτωση άλλων ψυχικών διαταραχών. Τα ανωτέρω ευρήματα υποστηρίζουν τη σύγχρονη τάση να δίνεται έγκαιρα η απαραίτητη προσοχή και θεραπεία στις συναισθηματικές διαταραχές στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης (Wells, Steward, et al. 1988 & Wells, Burnam, et al. 1992).

Ένα ζήτημα που τίθεται στις συναισθηματικές διαταραχές είναι οι διαφορές που παρατηρούνται ανάμεσα στην υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής από τον ίδιο τον πάσχοντα και στην αντικειμενική αξιολόγηση της. Εύκολα γίνεται σαφές ότι ένας καταθλιπτικός ασθενής θα αξιολογήσει την κατάσταση του, τον κοινωνικό του ρόλο, καθώς και τις συνθήκες διαβίωσης ως χειρότερα απ' ότι ένας ανεξάρτητος παρατηρητής. Το αντίθετο συμβαίνει σε έναν ασθενή που βρίσκεται στη φάση της μανίας (Barry, Crosby, 1996).

Αναφορικά με τις *αγχώδεις διαταραχές*, παρά τον αυξανόμενο αριθμό μελετών που λαμβάνει χώρα τα τελευταία 15 χρόνια, η έρευνα αναφορικά με την επίδραση τους στην ποιότητα ζωής βρίσκεται ακόμη στα αρχικά στάδια. Παρόλα αυτά, οι μελέτες που έχουν διεξαχθεί έως τώρα, σχεδόν καθολικά παρουσιάζουν τις *αγχώδεις διαταραχές* ως ασθένειες που υποβαθμίζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα σε πολλούς τομείς της λειτουργικότητας (Mauro, et al., 2000). Έχει βρεθεί ότι οι επιπτώσεις για τις *αγχώδεις διαταραχές* εμφανίζονται κυρίως σε τρεις τομείς: στον κοινωνικό τομέα, στη λειτουργικότητα των ρόλων και την ψυχική υγεία, καθώς και στην αύξηση των ημερών ανικανότητας. Ωστόσο, η φύση της ανεπάρκειας στην ποιότητα ζωής, ανάλογα με την κάθε διαταραχή, παρουσιάζει σχετική ποικιλία.

Για παράδειγμα, οι Kessler και Frack (1997) βρήκαν ότι, ανάμεσα στα άτομα με *αγχώδεις διαταραχές*, εκείνα με διαταραχή πανικού είχαν τις περισσότερες ημέρες κατά τις οποίες η παραγωγικότητά τους ήταν μειωμένη, ενώ τα άτομα με κοινωνική φοβία είχαν τις λιγότερες. Τα δεδομένα για τα άτομα με γενικευμένη *αγχώδη διαταραχή* και μετατραυματική *αγχώδη διαταραχή* βρέθηκαν να κυμαίνονται κάπου ενδιάμεσα. Γενικά, όμως, παρατηρήθηκε ότι τα άτομα που πάσχουν από *αγχώδεις διαταραχές*, συγκρινόμενα με μη πάσχοντες, έδειξαν στατιστικώς σημαντικά υψηλότερα επίπεδα εργασιακής ανεπάρκειας. Άλλα ερευνητικά δεδομένα υποδεικνύουν ότι η



διαταραχή πανικού καθώς και η μετατραυματική αγχώδης διαταραχή μπορεί να έχουν περισσότερο αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής από τις υπόλοιπες αγχώδεις διαταραχές. Υπάρχουν ενδείξεις ότι οι δραστικές φαρμακολογικές ή ψυχοθεραπευτικές θεραπείες βελτιώνουν την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με διαταραχή πανικού και κοινωνική φοβία, γεγονός ωστόσο που δεν έχει ακόμη διαφανεί για τις υπόλοιπες αγχώδεις διαταραχές (Sherbourne, et al., 1996 & Hollifield, et al., 1997).

Σε άλλες έρευνες βρέθηκε ότι σημαντικό βαθμό αναπηρίας παρουσίαζαν ασθενείς με γενικευμένη ογκώδη διαταραχή και μη προσδιοριζόμενη αγχώδη διαταραχή, ενώ οι σωματόμορφες διαταραχές εμφάνιζαν αναπηρία στη λειτουργικότητα των ρόλων, το σωματικό πόνο και τη γενική εκτίμηση της κατάστασης της υγείας (Mauro, Mendlowicz, et al., 2000). Ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση της ιδεοψυχαναγκαστικής διαταραχής, κυρίως λόγω του ότι, παρά την αναγνωρισμένη σοβαρότητα της, ελάχιστες μελέτες έχουν προσπαθήσει να μετρήσουν την επίδραση της στην ποιότητα ζωής. Στη μελέτη των Koran et al (Koran, Thienemann et al., 1996), η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή περιγράφεται να έχει αξιοσημείωτη αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής, ειδικά στον τομέα της κοινωνικής λειτουργικότητας, με σημαντικό περιορισμό στους ρόλους εξαιτίας συναισθηματικής δυσκαμψίας (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

Οι ασθενείς με διαταραχές στην *πρόσληψη τροφής* παρουσίαζαν σημαντική αναπηρία στην κοινωνική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και το σωματικό πόνο. Η ανικανότητα στον κοινωνικό τομέα θεωρείται αναμενόμενη και αντικατοπτρίζει την ευαισθησία που χαρακτηρίζει αυτούς τους ασθενείς ως προς τη σωματική τους εμφάνιση και το βάρος (Health-Related Quality of Life, 1995).

Τέλος, αποτελεί παράδοξο εύρημα ότι τα άτομα με *εξάρτηση από ουσίες* και *χρήση αλκοόλ*, που αξιολογήθηκαν σε υπηρεσίες πρωτοβάθμιας φροντίδας, δεν παρουσίασαν σημαντική υποβάθμιση στην ποιότητα της ζωής τους. Αυτό πιθανόν να οφείλεται στο γεγονός ότι οι ασθενείς εκείνοι που προσέρχονται στις υπηρεσίες πρωτοβάθμιας περίθαλψης για χρήση ουσιών δεν παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα ως προς τη χρήση ή ότι χρησιμοποιούν ισχυρούς μηχανισμούς άμυνας, όπως η άρνηση των προβλημάτων τους (Health-Related Quality of Life, 1995).

Σε αντίθεση, πάντως, με όλα τα ανωτέρω ευρήματα, που καταδεικνύουν τον τύπο της αναπηρίας ανάλογα με τη διαγνωστική κατηγορία, τα αποτελέσματα από τη μελέτη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας δεν παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα στις διάφορες ψυχικές διαταραχές, γεγονός που πιθανόν οφείλεται στη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της επίδρασης της συννοσηρότητας στην ποιότητα ζωής (Ormel, Von Korff, et. al., 1994).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

### ΣΤΗΝ ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ

#### 6.1 Ψυχομετρική αξιολόγηση

Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής πραγματοποιείται με τη χρήση ψυχομετρικών εργαλείων, κατά κύριο λόγο ερωτηματολογίων, αυτοσυμπληρούμενων ή συμπληρούμενων σε δομημένες και ημιδομημένες συνεντεύξεις.

Η πλειονότητα των αξιολογητικών εργαλείων, που παρουσιάζονται πιο κάτω, δημιουργήθηκε για να χρησιμοποιηθούν σε μελέτες που αφορούσαν διάφορες διαγνωστικές κατηγορίες ψυχιατρικά πασχόντων από χρόνιες και σοβαρές διαταραχές, όπως π.χ. η σχιζοφρένεια, ή άλλες κατηγορίες, όπως οι συναισθηματικές διαταραχές, που επίσης επιφέρουν σοβαρές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα. Σχετικά πρόσφατα, αναπτύχθηκαν εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής που απευθύνονται σε ασθενείς με λιγότερο σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές, π.χ. σε άτομα που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν μια σύντομη, οξεία φάση κατάθλιψης ή σε ασθενείς με νευρωσικού τύπου διαταραχές. Τα όργανα αυτά εμπίπτουν σε τρεις κατηγορίες:

- α. σε αυτά που απευθύνονται γενικά σε χρόνιους ασθενείς
- β. σε αυτά που χρησιμοποιούνται ειδικά σε ασθενείς με σχιζοφρένεια και
- γ. σε εκείνα που απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από κατάθλιψη ή αγχώδεις διαταραχές.

Τα περισσότερα εργαλεία εξετάζουν την ποιότητα ζωής γενικά και σφαιρικά, ενώ τα τελευταία χρόνια αναπτύχθηκαν εργαλεία που είναι εξειδικευμένα και απευθύνονται σε ασθενείς που πάσχουν από μια συγκεκριμένη νόσο, εξετάζοντας την ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την υγεία και τις πολλαπλές επιπτώσεις της νόσου ή της θεραπείας.

Αναφορικά με την πρώτη κατηγορία, η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες ψυχικές διαταραχές στοιχειοθετείται με βάση ένα γενικό πλαίσιο θεμάτων, που θεωρούνται ότι επηρεάζουν και καθορίζουν την ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με αυτό, εξετάζονται διάφορες πλευρές ή διαστάσεις του ατόμου, όπως η λειτουργικότητα στον κοινωνικό, οικογενειακό, σεξουαλικό, εργασιακό τομέα, η ψυχολογική ευεξία, καθώς και χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος που θεωρούνται ότι καθορίζουν ως ένα βαθμό την ποιότητα ζωής, όπως οι οικονομικοί πόροι και οι ευκαιρίες για απασχόληση, ψυχαγωγία και εκπαίδευση (Fayers, Machin, 2000 & Anderson, et al., 1993 & Donebadian, 1988).

## **6.2 Ψυχομετρικά εργαλεία της ποιότητας ζωής**

Τα βασικά στοιχεία των περισσότερων οργάνων-εργαλείων που χρησιμοποιούνται για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της Ψυχικής Υγείας (Fayers, Machin, 2000 & Spilker, et al., 1990 & Cox, Fitzpatrick, et al., 1992), είναι:

### **6.2.1 Έντυπο Προσαρμογής στην Κοινότητα (Community Adjustment Form, CAF, Stein & Test 1980, Hoult & Reynolds 1984).**

Είναι μια ημιδομημένη συνέντευξη, η οποία κατασκευάστηκε για την αξιολόγηση της ικανοποίησης ζωής και την εκτίμηση ορισμένων διαστάσεων της ποιότητας ζωής, στα πλαίσια μιας τυχαιοποιημένης μελέτης ασθενών με σοβαρές ψυχικές διαταραχές. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν ψυχαγωγία, ποιότητα του χώρου διαβίωσης, ιστορικό επαγγελματικής απασχόλησης και επαγγελματική κατάσταση, πόρους και μέγεθος εισοδήματος, παροχές φαγητού και στέγης, επαφή με φίλους επαφή με την οικογένεια, προβλήματα με το νόμο, ικανοποίηση ζωής, αυτοεκτίμηση, ιατρική ασφάλεια, χρήση των υπηρεσιών υγεία (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

### **6.2.2 Κατάλογος Ποιότητας Ζωής (Quality of Life Checklist, QLC, Malm et al 1981)**

Ο κατάλογος αυτός δημιουργήθηκε για να εξετάσει ποια στοιχεία της ποιότητας ζωής είναι σημαντικά για τους ψυχικά ασθενείς, έτσι ώστε να χρησιμοποιηθούν στη συνέχεια στο θεραπευτικό σχεδιασμό. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν ψυχαγωγία, εργασία, επαγγελματική αποκατάσταση, οικονομική εξάρτηση, κοινωνικές σχέσεις, γνώση και εκπαίδευση, ψυχολογική εξάρτηση, εσωτερικές εμπειρίες, ιατρική φροντίδα (ψυχιατρική και γενική), ποιοτικά δεδομένα κατοικίας, θρησκεία.

### **6.2.3 Κλίμακα Ικανοποίησης με Τομείς της Ζωής (Satisfaction with Life Domains Scale, SLDS, Baker & Intagliata 1982, Johnson 1991)**

Το εργαλείο αυτό αναπτύχθηκε για να μετρήσει την επίδραση της ψυχικής νόσου στην ποιότητα ζωής χρόνιων ψυχιατρικών ασθενών στα πλαίσια ενός προγράμματος κοινοτικής στήριξης, στην Πολιτεία της Νέας Υόρκης. Το περιεχόμενο των ερωτήσεων αναφέρεται στην ικανοποίηση του ασθενούς με τις συνθήκες στέγασης, τους συγκατοίκους και τους γείτονες, την τροφή, το ρουχισμό, την υγεία, τους φίλους, την οικογένεια, τις σχέσεις γενικά με άλλους ανθρώπους, την εργασία, το ημερήσιο πρόγραμμα, τον ελεύθερο χρόνο, την ψυχαγωγία, τις τοπικές υπηρεσίες και την παροχή υπηρεσιών, την οικονομική κατάσταση, καθώς και την τρέχουσα στεγαστική ρύθμιση σε σύγκριση με τη διαμονή και νοσηλεία σε νοσοκομείο (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

#### **6.2.4 Ερωτηματολόγιο Όρεγκον για την Ποιότητα Ζωής (Oregon Quality of Life Questionnaire, OQLQ, Bigelow et al 1982, 1991, Bigelow & Young 1991)**

Το περιεχόμενο του εργαλείου ελέγχει 14 τομείς: ψυχική δυσφορία, ψυχολογική ευεξία, αντοχή στη ματαίωση, συνολική ικανοποίηση με τις βασικές ανάγκες, ανεξαρτησία, διαπροσωπικές συναλλαγές, οικογενειακούς ρόλους, κοινωνική στήριξη, οικιακές εργασίες, δυνατότητα για εργασία, απόδοση στην εργασία, διαχείριση ελεύθερου χρόνου, αρνητικές επιπτώσεις από τη χρήση αλκοόλ ή εξαρτησιογόνων ουσιών.

#### **6.2.5 Συνέντευξη Λέμαν για την Ποιότητα Ζωής (Lehman Quality of Life Interview, QOLI, Lehman et al 1982, 1988, 1993, Sullivan et al 1992, Mechanic et al 1994, Lehman et al 1994, Lehman et al 1995)**

Το εργαλείο αυτό αξιολογεί τις συνθήκες ζωής ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές από δύο οπτικές γωνίες: την «αντικειμενική», δηλαδή εξετάζει ποια είναι η εμπειρία του ασθενούς, και την «υποκειμενική», δηλαδή εξετάζει πώς αισθάνεται ο ασθενής για την εμπειρία αυτή. Ορισμένοι τομείς που ελέγχονται αφορούν τις συνθήκες διαβίωσης, τις καθημερινές δραστηριότητες και τη λειτουργικότητα, τις οικογενειακές σχέσεις, τις κοινωνικές σχέσεις, τα οικονομικά θέματα και την ασφάλεια, κ.ά.

#### **6.2.6 Συνέντευξη για την Ποιότητα Ζωής του Πελάτη Client Quality of Life Interview, CQLI, Coldstrom & Manderscheid 1986)**

Το εργαλείο αυτό ήταν ένα από μια σειρά ψυχομετρικών εργαλείων που δημιουργήθηκαν για την εκτίμηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων σε άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές στα πλαίσια παροχής προγραμμάτων κοινοτικής στήριξης. Οι τομείς που εξετάζονται περιλαμβάνουν κάλυψη βασικών αναγκών (τροφή, ρουχισμό, στέγη, υγεία, ασφάλεια, υγιεινή, οικονομικοί πόροι), επαγγελματική κατάρτιση, τοποθέτηση σε εργασία, καθημερινές δραστηριότητες, ψυχαγωγία, κοινωνική πρόνοια, ιδιωτικό περιβάλλον, εμπιστοσύνη στον εαυτό, ψυχική ηρεμία, ελεύθερο χρόνο για κοινωνικές επαφές.

#### **6.2.7 Μελέτη για το «Ευ Ζην»-Συνέντευξη για τον Πελάτη (California Well-Being Project Client Interview, CWBPCI, Campbell et al 1989)**

Το εργαλείο αυτό αναπτύχθηκε στα πλαίσια μελέτης με στόχο την καλύτερη και πιο ολοκληρωμένη κατανόηση των ατόμων που είναι ψυχικά πάσχοντες και δέχονται κάποια μορφή θεραπείας.

Το εργαλείο περιλαμβάνει τομείς, όπως η επάρκεια των οικονομικών πόρων, το εισόδημα, η στέγη, οι προσωπικές προσδοκίες και οι στόχοι, οι οικογενειακές σχέσεις, οι σχέσεις με τα παιδιά, η οικειότητα, τα δικαιώματα των ασθενών, ο στιγματισμός.

#### **6.2.8 Διάγραμμα Ποιότητας Ζωής-(Lancashire) (Lancashire Quality of Life Profile, LQOLP, Oliver 1991, Oliver et al 1996)**

Το εργαλείο αποτελεί μια τροποποιημένη μορφή συνέντευξης του Lehman για την ποιότητα ζωής. Αναπτύχθηκε στη Μ. Βρετανία για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, με στόχο την αναβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Αξιολογεί την ποιότητα ζωής και την ικανοποίηση σε 9 τομείς: εργασία/εκπαίδευση, ψυχαγωγία/συμμετοχή, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομικά, συνθήκες διαβίωσης, ασφάλεια και νομικά θέματα, οικογενειακές σχέσεις, κοινωνικές σχέσεις, υγεία.

#### **6.2.9 Αυτοσυμπληρούμενο Ερωτηματολόγιο για την Ποιότητα Ζωής (Quality of Self Assessment Inventory, QLSAI, Skantze1993)**

Το εργαλείο αυτό προσφέρει πληροφόρηση σε τομείς της ποιότητας ζωής που είναι σημαντικοί για τους ασθενείς, έτσι ώστε τα αποτελέσματα στη συνέχεια να χρησιμοποιηθούν στον ατομικό θεραπευτικό σχεδιασμό του ασθενούς. Οι τομείς που αξιολογούνται είναι οι εξής: σωματική υγεία, στέγη, περιβάλλον κατοικίας, οικονομικά θέματα, αυτοεξυπηρέτηση και νοικοκυριό, εξάρτηση, επαφές, εργασία, ψυχαγωγία, γνώση και εκπαίδευση, υποκειμενικές εμπειρίες, ψυχική υγεία, κοινωνικές υπηρεσίες, θρησκευτικές πεποιθήσεις.

#### **6.2.10 Δείκτης για την Ποιότητα Ζωής στην Ψυχική Υγεία (Quality of Life Index for Mental Health, QLI-MH, Becker et al 1993)**

Το εργαλείο αυτό έχει σχεδιαστεί έτσι, ώστε να λαμβάνονται υπόψη όχι μόνο οι απόψεις των ασθενών, αλλά και των οικογενειών και των θεραπειών τους. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν δραστηριότητες απασχόλησης, ψυχολογική ευεξία, σωματική υγεία, καθημερινές δραστηριότητες, κοινωνικές σχέσεις, οικονομικά, συμπτωματολογία.

#### **6.2.11 Κλίμακα Συνέντευξης για την Ποιότητα Ζωής (Quality of Life Interview Scale, QOLIS, Holcomb et al 1993)**

Το εργαλείο αυτό είναι ένα αξιολογικό μέσο για την ποιότητα ζωής ασθενών με σοβαρές ψυχιατρικές διαταραχές. Οι τομείς που αξιολογούνται περιλαμβάνουν το επίπεδο αυτονομίας, την

αυτοεκτίμηση, την κοινωνική στήριξη, τη σωματική υγεία, τα συναισθήματα θυμού, την επιθετικότητα, τη συναισθηματική ανεξαρτησία και την εκπλήρωση των προσωπικών στόχων.

### **6.3 Εργαλεία για τη σχιζοφρένεια**

Ενώ όλα τα προαναφερθέντα ψυχομετρικά εργαλεία για την ποιότητα ζωής χρησιμοποιήθηκαν κυρίως για την αξιολόγηση ασθενών με σχιζοφρένεια, κανένα από αυτά δεν έχει σχεδιαστεί ειδικά για την εκτίμηση συγκεκριμένων στοιχείων που προκύπτουν από αυτή την ασθένεια. Υπάρχει μόνο ένα εργαλείο (Heinrichs, Hanlon, et al., 1984), που θεωρείται ότι εκτιμά συγκεκριμένα την ποιότητα ζωής στη σχιζοφρένεια, η Κλίμακα Ποιότητας Ζωής (Heinrichs et al 1984). Η κλίμακα αυτή αναπτύχθηκε για την αξιολόγηση της ελλειμματικότητας σε ασθενείς με διάγνωση σχιζοφρένειας. Οι τομείς που εξετάζονται είναι πολλοί και χωρίζονται σε 3 μεγάλες ενότητες: ενδοψυχική εμπειρία, διαπροσωπικές σχέσεις και λειτουργικότητα ρόλων.

### **6.4 Εργαλεία για τις συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές**

Ο τομέας της αξιολόγησης της ποιότητας ζωής ατόμων που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές και δεν εμπίπτουν στην κατηγορία των χρόνιων και σοβαρών διαταραχών, είναι σχετικά πρόσφατος. Το ερέθισμα για τη διεύρυνση της αξιολόγησης αυτής προέρχεται από την ανάγκη να διερευνηθεί η επίδραση της φαρμακευτικής αγωγής, όχι μόνο στη σχιζοφρένεια, αλλά και σε άλλες κατηγορίες διαταραχών και να προκύψουν σαφέστερα στοιχεία για την θεραπευτική αποτελεσματικότητα. Τα νεότερα αυτά εργαλεία έχουν επικεντρωμένο στόχο και απευθύνονται σε ψυχικές διαταραχές που δεν επιφέρουν σοβαρή αναπηρία (Οικονόμου, κ.ά., 2001).

#### **6.4.1 Ερωτηματολόγιο για την Απόλαυση και την Ικανοποίηση Ζωής (*Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire, Q-LES-Q, Endicott et al 1993*)**

Το εργαλείο αποσκοπεί να προσφέρει μια αξιολόγηση που να είναι απλή και εύκολη στη χρήση, σχετικά με τη δυνατότητα του ασθενούς να απολαμβάνει τη ζωή και να νοιώθει ικανοποίηση. Παρέχει 8 συνολικές βαθμολογίες, που αντιστοιχούν στους κάτωθι τομείς: σωματική υγεία, συναισθηματική διάθεση, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία, κοινωνικές σχέσεις και γενικότερες δραστηριότητες.

#### **6.4.2 Κλίμακα Ποιότητας Ζωής *Smithkline Beecham* (*Smithkline Beecham Quality of Life Scale, SBQOL, Stoker et al 1992*)**

Σύμφωνα με τους Οικονόμου, κ.ά., (2001), το εργαλείο έχει δημιουργηθεί αποκλειστικά για την αξιολόγηση ασθενών με συναισθηματικές διαταραχές. Οι τομείς που ελέγχονται

περιλαμβάνουν ψυχική ευεξία, σωματική ευεξία, κοινωνικές σχέσεις, δραστηριότητες, ενδιαφέροντα, διάθεση, αυτοέλεγχο, λειτουργικότητα στο σεξουαλικό τομέα, εργασία, απασχόληση, θρησκευτικές πεποιθήσεις, οικονομικά θέματα. Ο ασθενής έχει τη δυνατότητα να απαντήσει με βάση (α) πώς αντιλαμβάνεται τον εαυτό του στον παρόντα χρόνο, (β) τον ιδανικό εαυτό που θα επιθυμούσε να έχει και (γ) τον «άρρωστο» εαυτό.

#### **6.4.3 Κλίμακα Ποιότητας Ζωής για την Κατάθλιψη (*Quality of Life in Depression Scale, QLDS, Hunt & McKenna 1992*)**

Το εργαλείο δημιουργήθηκε για να αξιολογήσει την επίπτωση της κατάθλιψης στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Ελέγχονται 6 τομείς: οικιακές δραστηριότητες, διαπροσωπικές σχέσεις, κοινωνική ζωή, γνωστική λειτουργικότητα, προσωπική υγιεινή, ελεύθερος χρόνος και ψυχαγωγία. Γενικώς, η πλειονότητα των αξιολογικών οργάνων που έχουν αναπτυχθεί για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής στην ψυχική υγεία περιλαμβάνουν λήμματα, που το περιεχόμενό τους αναφέρεται σε ορισμένες πλευρές της σωματικής, συναισθηματικής και κοινωνικής λειτουργικότητας. Επιπλέον, ως δείκτης της λειτουργικής ανικανότητας του ατόμου χρησιμοποιείται συχνά ο αριθμός των ημερών κατά τις οποίες το άτομο είναι ανίκανο να λειτουργήσει ικανοποιητικά στην καθημερινή του ζωή (Fayers, et al., 2000 & Anderson, Aaronson, et al., 1993 & Guyatt, Feeny, et al., 1993 & Fayers, Hand, et al., 1997 & Stewart, Greenfield, et al., 1989).

Επίσης, συμπεριλαμβάνονται συνήθως ένα ή δύο λήμματα με γενικό περιεχόμενο, που αποσκοπούν σε μια σφαιρική εκτίμηση της ποιότητας ζωής και της γενικής κατάστασης της υγείας του ασθενούς (Fayers, Machin, 2000 & Anderson, Aaronson, et al., 1993).

Πολλά, πάντως, είναι τα μεθοδολογικά ζητήματα που πρέπει να απασχολήσουν τους μελετητές της ποιότητας ζωής, όπως επισημαίνεται από τον Santorius (1997). Από τις επισημάνσεις αυτές, θεωρούμε ότι οι πλέον σημαντικές είναι αυτές που καταδεικνύουν την ανάγκη:

- § Απλοποίησης των οργάνων, ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους επαγγελματίες υγείας και όχι μόνο από εξειδικευμένους ερευνητές
- § Ανάπτυξης κοινά παραδεκτών εργαλείων, δεδομένου ότι η έρευνα ακόμα πάσχει από διαφωνίες ως προς τις μεθόδους προσέγγισης καθώς και από την έλλειψη ορισμού των εννοιών
- § Δημιουργίας έγκυρων διαπολιτισμικών οργάνων
- § Βελτίωσης των μεθόδων μέτρησης της ποιότητας ζωής των ατόμων που δεν μπορούν να επικοινωνήσουν με το συνομιλητή-εκτιμητή
- § Εκτίμησης της ποιότητας ζωής όλων όσων εμπλέκονται στη θεραπευτική διαδικασία, δηλαδή

του ασθενούς, της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας

§ Εύρεσης τρόπων ενσωμάτωσης της εκτίμησης της ποιότητας ζωής σε άλλα αξιολογικά όργανα, που χρησιμοποιούνται γενικότερα στο χώρο της υγείας.

Εξάλλου, η πρόκληση για τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας είναι να θεωρηθεί η έννοια της ποιότητας ζωής κεντρικό κριτήριο για την επιτυχία κάθε παρέμβασης που στοχεύει στη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Έτσι μόνο θα συμβάλει στην αναβάθμιση της ποιότητας της φροντίδας των ψυχικά ασθενών, αλλά και στην προσπάθεια για μια πιο ανθρώπινη κοινωνία γενικότερα (Οικονόμου, κ.ά., 2001).





## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### **ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΨΥΧΙΚΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ**

Είναι αλήθεια ότι η καθημερινή πίεση που απορρέει από το θεραπευτικό και αποκαταστασιακό έργο σε συνδυασμό με την παράλληλη άσκηση καθηκόντων διοικητικού - διαχειριστικού χαρακτήρα, πολλές φορές αποτρέπει τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας από την ενασχόληση με τον τομέα των δικαιωμάτων των ασθενών. Όμως τα δικαιώματα των ασθενών είναι αναγκαίο να αποτελούν βασική συνιστώσα του έργου των επαγγελματιών ψυχικής υγείας. Ο αγώνας για την εμπέδωση και ενδυνάμωσή τους θα πρέπει να είναι συνεχής και σε καθημερινή βάση. Η γνώση των δικαιωμάτων του ψυχικά ασθενή αποτελεί βασική υποχρέωση του επαγγελματία της ψυχικής υγείας. Η υποστήριξη της άσκησης των δικαιωμάτων αποτελεί το λογικό επακόλουθο.

#### **7.1 Η σημασία της ψυχικής υγείας**

Ο αποϊδρυματισμός και η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση αποσκοπούν στην επαναπόδοση των δικαιωμάτων –ατομικών, αστικών, πολιτικών– σε ανθρώπους που, λόγω προβλημάτων ψυχικής υγείας, τα έχουν απολέσει ή κινδυνεύουν να τα απολέσουν. Υπ' αυτήν την οπτική, ο ρόλος του προσωπικού των υπηρεσιών ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης είναι να προάγουν και να διασφαλίζουν την εξάσκηση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών. Αυτός ο ρόλος θέτει τους επαγγελματίες του χώρου της ψυχικής υγείας και ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης έναντι σοβαρών αντιφάσεων, πολλές εκ των οποίων απορρέουν από την υποχρέωση αφενός να φροντίσουν, αφετέρου να περιορίσουν –προς όφελος της φροντίδας– ένα άτομο που εμφανίζει σοβαρά προβλήματα ψυχικής υγείας. Η επίγνωση και επεξεργασία των αντιφάσεων που προκύπτουν στην καθημερινή πρακτική είναι ένα σημαντικό βήμα στην προοπτική της επίλυσής τους (Πενταγώνης, Ντούμπα, Γονή, Ζαχαριά, 2004).

Στη σύγχρονη εποχή είναι προφανές και έχει καταστεί σαφές ότι η ψυχική υγεία των ανθρώπων αποτελεί αγαθό ύψιστης σημασίας και αξίας και για τη σωματική υγεία των ατόμων, για την «υγεία» των κοινωνικών ομάδων και των χωρών. Ο λόγος για τον οποίο έχει σήμερα αναγνωριστεί η σημασία και η σπουδαιότητα της ψυχικής υγείας είναι ο συνεχώς αυξανόμενος αριθμός των ψυχικά πασχόντων, γεγονός που επιφέρει δυσμενείς κοινωνικές επιπτώσεις και σημαντική οικονομική επιβάρυνση των δημοσίων δαπανών για την υγεία κάθε κράτους. Σύμφωνα με την Έκθεση για την Παγκόσμια Υγεία έτους 2001, περίπου 450.000.000 άνθρωποι υποφέρουν από μία ψυχική ή συμπεριφορική διαταραχή, αριθμός που είναι πολύ πιθανό να αυξηθεί στο μέλλον

λαμβάνοντας υπόψη την αύξηση του πληθυσμού που γηράσκει, των κοινωνικών προβλημάτων και αναταραχών που επιδεινώνονται (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

Η ανησυχία που έχει προκληθεί από την αύξηση των ψυχικών διαταραχών σε παγκόσμιο επίπεδο ανάγκασε τις κυβερνήσεις πολλών χωρών να προβληματιστούν και να αναζητήσουν τρόπους αντιμετώπισης των πολλαπλών προβλημάτων που προκύπτουν από τις ψυχικές διαταραχές. Η προστασία και η βελτίωση της ψυχικής υγείας των ανθρώπων για να είναι αποτελεσματική απαιτεί την ανάπτυξη και εφαρμογή αντίστοιχων μέτρων πολιτικής, όπως η ανεμπόδιστη πρόσβαση των πολιτών κάθε χώρας σε κατάλληλες υπηρεσίες προαγωγής της ψυχικής υγείας και πρόληψης, η επαρκής περίθαλψη και προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ασθενών που πάσχουν από ψυχικές διαταραχές, η εκτίμηση και καταγραφή της ψυχικής υγείας των κοινοτήτων, η μείωση των παραγόντων κινδύνου που οδηγούν σε ψυχικές και συμπεριφορικές διαταραχές, η ενδυνάμωση της ανάπτυξης του ανθρώπου, της οικογενειακής ζωής και της κοινωνικής συνοχής, η έρευνα των αιτιών των ψυχικών διαταραχών, η εύρεση αποτελεσματικών θεραπειών και ο συνεχής έλεγχος και αξιολόγηση των συστημάτων ψυχικής υγείας τους (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

### **7.11 Η πολιτική για την ψυχική υγεία**

Η χάραξη της πολιτικής για την ψυχική υγεία πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο τμήμα της πολιτικής για την υγεία, την πρόνοια και την κοινωνία γενικότερα. Η χάραξη πολιτικής για την ψυχική υγεία προϋποθέτει την ύπαρξη ενός συστήματος συλλογής δεδομένων στα οποία συμπεριλαμβάνεται η καταγραφή των κύριων δημογραφικών και κοινωνικοοικονομικών παραγόντων που καθορίζουν την ψυχική υγεία, η καταγραφή του πληθυσμού που νοσεί ψυχικά κατά ειδικές κατηγορίες, η κατάσταση του συστήματος υγείας.

Τέλος, η πολιτική για την ψυχική υγεία θα πρέπει να προάγει τα πρωταρχικής αξίας δικαιώματα των ασθενών όπως η *ισότητα* και η *εξάλειψη διακρίσεων*, το *απαραβίαστο της προσωπικής ζωής*, η *αυτονομία*, η *σωματική ακεραιότητα*, το δικαίωμα *πληροφόρησης και συμμετοχής*, η *ανεξιθρησκία*, το δικαίωμα του *συνέρχεσθαι* και της *ελεύθερης κίνησης*. Τα συγκεκριμένα δικαιώματα πολλές φορές αγνοούνται, δεν εφαρμόζονται και συχνά παραβιάζονται, με την υιοθέτηση στερεοτυπικών στάσεων και συμπεριφορών, οι οποίες δεν απαντώνται μόνο στο γενικό πληθυσμό, αλλά, σε ορισμένες περιπτώσεις, διαπερνούν τις γραμμές των επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στην παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας και των σχεδιαστών αντίστοιχων μέτρων πολιτικής. Οι στερεοτυπικές στάσεις αποτυπώνονται με διάφορους τρόπους:

- **Κατηγοριοποίηση:** τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας γίνονται αντιληπτά σαν να ήταν «όλα ίδια» με συνέπεια να αντιμετωπίζονται τα ατομικά τους χαρακτηριστικά κατά τρόπο εξισωτικό.
- **Αποπροσωποποίηση:** τα άτομα με ψυχικές διαταραχές γίνονται αντιληπτά σαν να μην έχουν χαρακτηριστικά όπως η σκέψη, η συγκίνηση, η επιθυμία, η προσωπικότητα, τα δικαιώματα
- **Υποβάθμιση:** οι ψυχικά ασθενείς εκλαμβάνονται ως «κατώτεροι», στάση αμυντική προκειμένου να παρασχεθεί λογική αιτιολόγηση για τον αποκλεισμό
- **Επικινδυνότητα:** οι ψυχικά ασθενείς εκλαμβάνονται στο σύνολό τους ως άτομα επικίνδυνα για τους "άλλους" και τον εαυτό τους, άλλος ένας λόγος για τον αποκλεισμό τους

Οι παραπάνω στερεοτυπικές στάσεις δημιουργούν τις συνθήκες για την ανάπτυξη φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού, ο οποίος εμφανίζεται με τις ακόλουθες μορφές:

§ **Απορριπτικός,** στην περίπτωση κατά την οποία υποδεικνύεται η απομάκρυνση μιας ομάδας και η επιτήρησή της, εφόσον αποκλίνει από τα «κοινώς αποδεκτά» κοινωνικά μέτρα με τρόπο που προκαλεί φόβο ή είναι ανεπιθύμητη

§ **"Καλοπροαίρετος",** στην περίπτωση κατά την οποία η απομάκρυνση μιας ομάδας υποδεικνύεται ως αναγκαία «για το δικό της όφελος» (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

## 7.2 Τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών

### 7.2.1 Γενική θεώρηση. Θεσμικό περιβάλλον

Σημαντική νομική προσπάθεια προστασίας των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων αποτελεί η Απόφαση 46/119 της Γενικής Συνέλευσης των Ηνωμένων Εθνών για την Προστασία των Προσώπων με Ψυχική Νόσο και τη Βελτίωση της Φροντίδας για την Ψυχική Υγεία, που υιοθετήθηκε στις 17/12/1991.

Η Απόφαση αυτή καθορίζει ένα σύνολο βασικών δικαιωμάτων που θεωρούνται διεθνώς απαραβίαστα και συσχετίζονται με προηγούμενα συναφή γενικότερου ενδιαφέροντος κείμενα για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως είναι:

- Η Οικουμενική Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων (10/12/1948),
- Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Ατομικά και Πολιτικά Δικαιώματα (19/12/1966) που κυρώθηκε από την Ελλάδα με τον Ν. 1532/1985 και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο αυτού και
- Το Διεθνές Σύμφωνο για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα (3/1/1976), τα οποία συνιστούν ως ενότητα το Διεθνή Χάρτη Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων.

Το θεσμικό αυτό περιβάλλον συμπληρώνεται και συνεργάζεται με ειδικότερου χαρακτήρα διεθνή κείμενα, άμεσα ή έμμεσα δεσμευτικού χαρακτήρα, όπως είναι:

§ Η Διακήρυξη της Χαβάης/II (Διεθνές Συνέδριο Ψυχιατρικής 1977/1983),

- § Η Πρόταση Κανονισμού R 83/2 για την Προστασία Προσώπων που πάσχουν από Ψυχική Διαταραχή και εισάγονται ως Ακούσιοι Πάσχοντες που έγινε αποδεκτή από την Επιτροπή των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης (22/2/1983),
- § Η Διακήρυξη για τα Δικαιώματα και Νομική Προστασία του Ψυχικά Ασθενούς (Γ.Σ. της Παγκόσμιας Ψυχιατρικής Εταιρίας στην Αθήνα στις 17/10/1989),
- § Η Σύσταση 1235 της Κοινοβουλευτικής Ολομέλειας του Συμβουλίου της Ευρώπης (12/4/1994),
- § Η Διακήρυξη της Μαδρίτης για τους Κανόνες της Δεοντολογίας και την Ψυχιατρική Πρακτική (Γ.Σ. της Παγκόσμιας Ψυχιατρικής Εταιρίας στις 25/8/1996),
- § Το Ψήφισμα του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης για την προαγωγή της ψυχικής υγείας (18/11/1999),
- § Η "Λευκή Βίβλος" για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας ατόμων που πάσχουν από ψυχική διαταραχή και ειδικότερα αυτών που τοποθετούνται ακουσίως σε ψυχιατρικά ιδρύματα (κείμενο που συνέταξε το 2000 η ομάδα εργασίας για την Ψυχιατρική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα στο πλαίσιο της Επιτροπής Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης) και
- § Η Σύσταση (2004) 10 της Επιτροπής Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης σχετικά με την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας των ατόμων με ψυχικές διαταραχές (22/9/2004).

Σε εθνικό επίπεδο δεν πρέπει να παραγνωρίζονται οι σχετικές με τα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα διατάξεις του Συντάγματος 1975/1986/2001, οι οποίες έχουν άμεση εφαρμογή και αφορούν το σύνολο του πληθυσμού ανεξαρτήτως της κατάστασης της υγείας του, η οποία δεν αποτελεί σε καμία περίπτωση προϋπόθεση για την εφαρμογή τους.

Η βασική πιο πάνω Απόφαση 46/119 (1991) της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ αποτελείται από 25 Αρχές που αναφέρονται στα πολιτικά δικαιώματα και διαδικασίες και στην πρόσβαση στην περίθαλψη και την ποιότητα αυτής, οι οποίες εφαρμόζονται χωρίς κανενός είδους διάκριση ως προς την αναπηρία, την εθνικότητα, το φύλο, το χρώμα, τη γλώσσα, τη θρησκεία, πολιτικές ή άλλες απόψεις, εθνική, νομική ή κοινωνική υπόσταση, ηλικία ή περιουσία. Η εφαρμογή των αρχών αυτών υπόκειται μόνο σε περιορισμούς της νομοθεσίας για την προστασία της υγείας ή της ασφάλειας του ίδιου του ατόμου ή τρίτων ή για την προστασία της δημόσιας ασφάλειας, τάξης, υγείας ή ηθικής και των βασικών δικαιωμάτων και ελευθεριών των άλλων (Πενταγώνης, κ.ά.).

Οι αρχές αυτές ορίζουν τις βασικές ελευθερίες και δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων, την προστασία των ανηλίκων, τα κριτήρια για τον προσδιορισμό της ψυχικής ασθένειας, την προστασία του ιατρικού απόρρητου, τις προϋποθέσεις περίθαλψης, όπως το δικαίωμα για κατάλληλη και αναγκαία φροντίδα της υγείας, για ανάλογη θεραπεία και φαρμακευτική αγωγή, της απαιτούμενης

κατά περίπτωση συναίνεσης του ασθενούς στην προτεινόμενη θεραπεία, την γνωστοποίηση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών στους χώρους περίθαλψης, τους πόρους για τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας, τη δημιουργία σωμάτων ελέγχου, τις διαδικαστικές εγγυήσεις και ασφαλιστικές δικλείδες που πρέπει να λαμβάνονται για την προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών, την πρόσβαση του ασθενούς σε πληροφορίες που αφορούν την υγεία του και την προστασία των δικαιωμάτων των ποινικών παραβατών ψυχικά ασθενών. Όλα τα παραπάνω συνδέονται με το γενικότερο μεταπολεμικό κλίμα της αναγνώρισης καταρχήν και της προάσπισης ανθρωπίνων δικαιωμάτων στους ψυχικά πάσχοντες και τις απαρχές της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, που συνίσταται στη μετάβαση από την ασυλική στην κοινοτική ψυχιατρική.

Είναι αλήθεια ότι οι ψυχικά πάσχοντες σε περιόδους έντασης ανελεύθερων καθεστώτων αποτέλεσαν προνομιακό πεδίο βαρβαροτήτων και παραβίασης βασικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων, που εκδηλώθηκαν με τα προγράμματα ευθανασίας των ψυχικά πασχόντων (όπως το πρόγραμμα Aktion T4 της ναζιστικής Γερμανίας ή το πρόγραμμα “παθητικής ευθανασίας” της φασιστικής Ιταλίας) ή με την καταδίκη των ψυχικά πασχόντων σε θάνατο από πείνα στη Γαλλία από την κυβέρνηση του Βισύ.

Στο παρελθόν οι συνθήκες “νοσηλείας” ψυχικά πασχόντων στην Ελλάδα χαρακτηρίστηκαν από την απουσία οιασδήποτε μέριμνας για τα δικαιώματα των ασθενών, ιδιαίτερα μάλιστα εάν ληφθούν υπόψη αμφισβητούμενες επιστημονικά “θεραπευτικές μέθοδοι” που χρησιμοποιήθηκαν και οι οποίες δεν είναι μακρύς ο χρόνος που οδήγησαν στην εξέγερση διεθνών επιτροπών και την έντονη αποδοκιμασία της χώρας (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

### **7.2.2 Η προστασία των δικαιωμάτων – Μέσα και Θεσμοί**

Στο πλαίσιο της συντελούμενης ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, πρόσφατα, κατοχυρώθηκαν κατά τρόπο σαφή και συγκεκριμένο δικαιώματα σε ψυχικά πάσχοντες και δημιουργήθηκαν ειδικοί μηχανισμοί προστασίας τους (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

Για την προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων, έχει συσταθεί στο Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, στην Αυτοτελή Υπηρεσία Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών, **Γραφείο για την Προστασία των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές** (παρ. 1 άρθρο 2 του Ν. 2716/1999) και **Ειδική Επιτροπή Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Ψυχικές Διαταραχές** η οποία λειτουργεί στα πλαίσια της συστημένης με το Ν. 2519/1997 Εθνικής Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών (παρ. 2 άρθρο 2 του Ν. 2716/1999).

Αντικείμενο της Ειδικής Επιτροπής είναι η εποπτεία και έλεγχος της προστασίας των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, όπως ενδεικτικά το δικαίωμα για αξιοπρεπείς

συνθήκες διαβίωσης στις Μονάδες Ψυχικής Υγείας, το δικαίωμα για εξειδικευμένη ατομική θεραπεία, το δικαίωμα να αμφισβητεί ο ασθενής στο Δικαστήριο την ακούσια νοσηλεία, να συνομιλεί κατ' ιδίαν με δικηγόρο, να έχει πρόσβαση στα δεδομένα των αρχείων που τον αφορούν, το δικαίωμα να προστατεύει την περιουσία του και το δικαίωμα της κοινωνικής του επανένταξης σε όλες τις διαστάσεις της (οικονομική, επαγγελματική, μορφωτική κ.λπ.).

Για την άσκηση της αρμοδιότητάς της η Ειδική Επιτροπή, η οποία είναι εννεαμελής, αποτελείται από έναν ψυχίατρο και έναν παιδοψυχίατρο, δύο κοινωνικούς λειτουργούς, έναν από τους λοιπούς επαγγελματίες ψυχικής υγείας, δύο νομικούς και δύο εκπροσώπους συλλόγων ατόμων με ψυχικές διαταραχές ή συλλόγων των οικογενειών τους:

- α.** Δέχεται παράπονα, αναφορές ή καταγγελίες από κάθε πολίτη, οργάνωση, φορέα ή οποιαδήποτε επιτροπή ή αρχή.
- β.** Επισκέπτεται σε τακτά χρονικά διαστήματα τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- γ.** Πραγματοποιεί αυτεπαγγέλτως ή μετά από καταγγελία έκτακτες επισκέψεις σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας.
- δ.** Ενημερώνει τους πολίτες για τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών με κάθε πρόσφορο μέσο, όπως η έκδοση ενημερωτικών φυλλαδίων, καταχωρήσεις στον τύπο ή τηλεοπτικά μηνύματα.
- ε.** Δέχεται και διερευνά περαιτέρω τις ετήσιες υποχρεωτικές εκθέσεις των υπευθύνων των υπηρεσιών ψυχικής υγείας καθώς και των τριμελών επιτροπών προάσπισης των δικαιωμάτων των ασθενών του Ν. 2519/1997.
- στ.** Επιβάλλει ετήσιες εκθέσεις για το έργο της στον Πρόεδρο της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών και κάθε φορά που διαπιστώνει παραβίαση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές υποβάλει έκθεση στον Πρόεδρο της Επιτροπής Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των Ασθενών για να προβεί αυτή στις παραπάνω νόμιμες ενέργειες.
- ζ.** Παρεμβαίνει κάθε φορά που διαπιστώνει παραβίαση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, προβαίνει σε συστάσεις και αποστέλλει αναφορά στο αρμόδιο όργανο για την ποινική ή πειθαρχική δίωξη.
- η.** Οργανώνει, εποπτεύει και συντονίζει σε όλη την Ελλάδα την εθελοντική δικηγορική αρωγή σε θέματα προστασίας των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές σε συνεργασία με τους Δικηγορικούς Συλλόγους της χώρας.

Επιπλέον, και για ειδικότερα ζητήματα, θεσμικό ρόλο στην προστασία των δικαιωμάτων των ψυχικά πασχόντων έχουν -και επιτελούν ικανοποιητικά- Ανεξάρτητες Αρχές, όπως ο Συνήγορος του Πολίτη και η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, που έχουν συσταθεί και

λειτουργούν με βάση τους Ν. 2477/1997 και Ν. 2472/1997 αντίστοιχα. Ενισχυτικά στα παραπάνω λειτουργεί η πρόβλεψη του Ν. 3293/2004 με την οποία επεκτείνονται οι αρμοδιότητες του Συνηγόρου του Πολίτη και σε θέματα υγείας, πρόνοιας και κοινωνικής αλληλεγγύης και ενισχύεται το επιστημονικό του προσωπικό προκειμένου να ανταποκριθεί στις παραπάνω αρμοδιότητες.

Η διασφάλιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών αλλά και αυτά καθαυτά τα δικαιώματά τους ρυθμίζονται από όλο το πλέγμα της εθνικής νομοθεσίας, όπως το Σύνταγμα και τους Ν. 2071/1992, 2519/1997 και 2716/1999 και σε συνδυασμό με διάσπαρτες επιμέρους διατάξεις του Αστικού και Ποινικού Κώδικα (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

### **7.2.3 Τα ειδικότερα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών**

Τα δικαιώματα των ψυχικά ασθενών, αλλά και οι ταυτόχρονες υποχρεώσεις του Κράτους, των Μονάδων Ψυχικής Υγείας και των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, αναφέρονται σε τίτλους και σε ενότητες, με την έννοια ότι κάθε τίτλος από τους παρακάτω ενσωματώνει σειρά επιμέρους δικαιωμάτων/ υποχρεώσεων, ως ακολούθως:

1. Το δικαίωμα στην αξιοπρεπή περίθαλψη (εκούσια και ακούσια).
2. Το δικαίωμα στην ισότητα.
3. Το δικαίωμα στην ενημέρωση.
4. Το δικαίωμα στην προστασία προσωπικών δεδομένων.
5. Το δικαίωμα στην αποκατάσταση.
6. Το δικαίωμα στη ζωή στην κοινότητα.
7. Το δικαίωμα στη διεκδίκηση αξιώσεων (Ο.Η.Ε., 1991).

Ειδικότερα, αναλύοντας κάθε μία από τις παραπάνω ενότητες δικαιωμάτων παρατηρούμε:

**1. Το δικαίωμα στην αξιοπρεπή περίθαλψη (εκούσια και ακούσια).** Το δικαίωμα αυτό συνίσταται στη δυνατότητα κάθε προσώπου για το οποίο γίνεται διάγνωση ψυχικής νόσου, να προσεγγίσει τους φορείς παροχής υπηρεσιών ψυχικής υγείας σε ανθρώπινες συνθήκες και να λάβει υπηρεσίες που με βάση τα επιστημονικά και ιατρικά δεδομένα και παραδοχές είναι οι πλέον κατάλληλες για τη φύση της ασθένειάς του.

Η περίθαλψη ως δικαίωμα ενός ασθενούς στην υγεία σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί σε μονάδες ψυχικής υγείας συγκεντρωτικές, γραφειοκρατικές, απρόσωπες και αποστασιοποιημένες από τον ασθενή, αλλά από αποκεντρωμένες μονάδες, εξοπλισμένες και στελεχωμένες κατάλληλα που αντιμετωπίζουν τον ασθενή εξατομικευμένα ως μοναδική προσωπικότητα και φορέα αξιοπρέπειας και όχι ως απρόσωπη μονάδα μεταξύ πολλών ομοίων.

Κατά συνέπεια, αποτελεί καθήκον των υπηρεσιών ψυχικής υγείας να είναι προσιτές στους πολίτες που τις έχουν ανάγκη. Η προσιτότητα αφορά στο χώρο (εγγύτητα στον τόπο διαμονής - τομεοποίηση), το χρόνο (ωράριο λειτουργίας των υπηρεσιών που εξυπηρετεί τους δυνητικούς αποδέκτες), την κουλτούρα («πολιτισμική» προσβασιμότητα, υπό την έννοια της καταπολέμησης των προκαταλήψεων και του στίγματος που χαρακτηρίζουν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας).

Η περίθαλψη διακρίνεται σε **εκούσια** (όταν η αναγκαιότητα προσφυγής σε φορείς ή επαγγελματίες ψυχικής υγείας κρίνεται καταρχήν από τον ίδιο τον πάσχοντα συνειδητά ή με γνώση του προβλήματος και παρότρυνση) και σε **ακούσια** (όταν για την περίθαλψη δεν προηγείται αναγκαία η συναίνεση του πάσχοντα). Ειδική κατηγορία ακούσιας περίθαλψης αποτελεί και ο εγκλεισμός σε θεραπευτικό κατάστημα ποινικών παραβατών σύμφωνα με τα άρθρα 69 και 70 του Ποινικού Κώδικα, η οποία νομικά λειτουργεί κατά τρόπο συγκαλυμμένο ως κύρωση στερητική της ελευθερίας του ποινικού παραβάτη.

Στην περίπτωση τόσο της εκούσιας όσο και της ακούσιας νοσηλείας ο πάσχων δικαιούται ιατρικής, παραϊατρικής και νοσηλευτικής φροντίδας σε συνθήκες κατάλληλης διαμονής και αποτελεσματικής διοικητικής και τεχνικής εξυπηρέτησης. Περαιτέρω, ο πάσχων δικαιούται αναγνωρισμένης και επιστημονικά τεκμηριωμένης χρήσης θεραπευτικών μεθόδων, φαρμακευτικών αγωγών και άλλων.

Βέβαια, η εξέλιξη της επιστήμης μέσα από την επιστημονική έρευνα έχει αποδείξει ότι μία θεραπευτική μέθοδος αναγνωρισμένη σε μία χρονική στιγμή μπορεί στην πορεία των ερευνών πάνω στη μέθοδο αυτή να αποδειχθεί ως αναποτελεσματική ή εσφαλμένη. Ως χαρακτηριστικές τέτοιες μέθοδοι που αρχικώς επιδοκιμάστηκαν για να αποδοκιμαστούν και να εγκαταλειφθούν στη συνέχεια θα μπορούσαν να αναφερθούν ορισμένες «βιολογικές» θεραπείες που εφαρμόστηκαν στο παρελθόν (η πυρετοθεραπεία, η ναρκοθεραπεία, η σπασμοθεραπεία με χημικά μέσα, η ηλεκτροσπασμοθεραπεία και η λευκοτομή ή λοβοτομή για την οποία τελευταία μάλιστα ο εμπνευστής της Egas Moniz έλαβε το βραβείο Νόμπελ Ιατρικής το 1950, το τελευταίο δε αυτό αναφέρεται μόνο και μόνο για να καταδείξει τη σχετικότητα της αποτελεσματικότητας μίας θεραπείας στο χρόνο). Ανεξάρτητα όμως από τη γενική αντιμετώπιση του θέματος, ότι δηλαδή μία αποτελεσματική σήμερα θεραπεία μπορεί να κριθεί στο μέλλον ως αναποτελεσματική ή και επικίνδυνη, είναι σαφές ότι κάθε ασθενής έχει δικαίωμα στη λήψη υπηρεσιών υγείας, οι οποίες εμπεριέχουν τον πλέον ελάχιστο κίνδυνο για τη γενική κατάσταση της υγείας του.

Το δικαίωμα στην κατάλληλη και πλέον σύγχρονη φροντίδα θέτει τους επαγγελματίες απέναντι στο καθήκον της δικής τους συνεχούς ενημέρωσης, συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και κατάρτισης, ώστε να είναι σε θέση να κατέχουν και να παρέχουν σύγχρονες και επιστημονικά τεκμηριωμένες θεραπείες. Από την άποψη αυτή, η εφαρμογή της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης με τη



μετατόπιση του κέντρου βάρους από το ψυχιατρείο στην κοινότητα, καθιστά βέβαιο ότι η σταδιακή έξοδος του ψυχικά πάσχοντα στην κοινότητα σε καθεστώς υποστήριξης και προστασίας ελαχιστοποιεί τους κινδύνους από τυχόν αναποτελεσματικές θεραπείες.

*Κατά συνέπεια, είναι δικαίωμα βασικής προτεραιότητας για τους ψυχικά πάσχοντες και, λόγω της σπουδαιότητάς του, δικαίωμα όλης της κοινωνίας η υλοποίηση μέτρων και προγραμμάτων που ανάγονται στο πεδίο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης, δικαίωμα το οποίο δεν θα πρέπει να περιορίζεται από δημοσιονομικές πολιτικές. Αν απαιτείται ειδική ενδονοσοκομειακή περίθαλψη και νοσηλεία, αποτελεί βασικό δικαίωμα η αναγνώριση στον ψυχικά πάσχοντα του δικαιώματος στην επιλογή της θεραπείας και την έκφραση της συναίνεσής του σε αυτή. Άλλο επιμέρους δικαίωμα του ψυχικά πάσχοντα, και περιττό να αναφέρουμε ταυτόχρονη υποχρέωση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, αποτελεί ο σεβασμός της προσωπικότητας του ψυχικά πάσχοντα. Ανεξάρτητα από την ένταση της νόσου, είναι επιβεβλημένη η αποφυγή θεραπευτικών μεθόδων που απομακρύνουν τον ασθενή από το κοινωνικό περιβάλλον και τον τόπο διαμονής του και η εφαρμογή μεθόδων βίαιων μηχανικών περιορισμών που διαρκούν επί μακρόν και επιφέρουν κακώσεις και βλάβες της σωματικής του υγείας, η νοσηλεία σε συνθήκες κακής σωματικής ή χωρικής υγιεινής, διατροφής, ένδυσης και υπόδησης. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας (γιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό κ.λπ.), οι οικογένειες των ασθενών και ευρύτερες κοινωνικές ομάδες, οφείλουν να εντάξουν στις όποιες δικές τους διεκδικήσεις και τη διεκδίκηση και προάσπιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών, των δικών τους ανθρώπων, ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά το δικαίωμα του σεβασμού της προσωπικότητας.*

Οι παραπάνω αναφορές ισχύουν καταρχήν και για την ακούσια νοσηλεία. Όμως, χρειάζεται να επισημανθεί ότι η ακούσια ψυχιατρική εξέταση και νοσηλεία αποτελούν εξαιρετικές διαδικασίες που επιφέρουν ρωγή τόσο στην αρχή ότι ουδείς στερείται την ελευθερία του παρά μόνο εφόσον έχει τελέσει κάποιο έγκλημα, όσο και στην αρχή ότι ουδείς υποβάλλεται σε ιατρικές πράξεις χωρίς τη συναίνεσή του και εκ του λόγου αυτού διακυβεύονται τα σημαντικά αγαθά της προσωπικής ελευθερίας και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Ακριβώς για το λόγο αυτό έχουν καθιερωθεί συγκεκριμένοι κανόνες, ρυθμίσεις και νομικές διαδικασίες, οι οποίες προβλέπονται στα άρθρα 95-100 του Ν. 2071/1992 ως ελάχιστη δικαστική προστασία, η τήρηση των οποίων είναι υποχρεωτική τόσο για τη δικαιοσύνη και τους λειτουργούς της όσο και για την Πολιτεία και τους εμπλεκόμενους στη διαδικασία αυτή δημόσιους φορείς, ενόψει μάλιστα ότι οι εισαγόμενοι σε ακούσια νοσηλεία στερούνται της δυνατότητας άμεσης διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

**2. Το δικαίωμα στην ισότητα.** Η εφαρμογή της αρχής της ισότητας με την εκδήλωσή της ως απουσία διακρίσεων με βάση ειδικότερα ατομικά χαρακτηριστικά (φύλο, χρώμα, θρησκεία, ιδεολογία κλπ) αποτελεί κατάκτηση του σύγχρονου πολιτισμού. Η αρχή της ισότητας επιβάλλει την

ίση μεταχείριση προσώπων που τελούν υπό ουσιαστικά όμοιες συνθήκες, όπως επίσης, επιβάλλει την ίση μεταχείριση προσώπων που για λόγους υγείας αντιμετωπίζουν καταστάσεις πολλαπλών αποκλεισμών από τις κοινωνικές δομές. Απόρροια της αρχής της ισότητας είναι η ρητή υποχρέωση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας να συμπεριφέρονται σε όλους τους ασθενείς που προστρέχουν εκούσια ή ακούσια στην υποστήριξή τους με ισότιμο τρόπο και κατ' εφαρμογή των αναγνωρισμένων μεθόδων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, ανεξάρτητα από τα ειδικότερα χαρακτηριστικά τους, όπως η οικονομική κατάσταση, η φυλετική καταγωγή, η θρησκευτική πίστη, το μορφωτικό επίπεδο και η εν γένει η κοινωνική τους θέση.

Είναι γνωστό ότι στο κοινωνικό μας σύστημα κάποιοι θεωρούνται «περισσότερο ίσοι» από κάποιους άλλους. Η αντίληψη αυτή επιβάλλεται όχι μόνο ηθικά αλλά και νομικά να κρατηθεί έξω από το χώρο του συστήματος της δημόσιας υγείας και ιδιαίτερα της ψυχικής υγείας. Έτσι, μολονότι ανάγεται στη σφαίρα του αυτονόητου, είναι επιβεβλημένο να επισημανθεί ότι ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας όχι μόνο έχει υποχρέωση να τηρεί τις αρχές της ίσης μεταχείρισης αλλά θα πρέπει να καταβάλλει ιδιαίτερη προσπάθεια (πολλές φορές και με προσωπικό κόστος) για τη γενικευμένη εφαρμογή της. Η παραβίαση της αρχής της ισότητας πλήττει ευθέως το δικαίωμα της προσωπικότητας και γεννά υποχρέωση προς αποζημίωση, αφού από την νομολογία των Δικαστηρίων μας θεωρείται ως αδικοπραξία (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

**3. Το δικαίωμα στην ενημέρωση.** Σε κάθε περίπτωση εξέτασης ή νοσηλείας (εκούσιας ή ακούσιας) ο ψυχικά ασθενής έχει δικαίωμα στην αναλυτική ενημέρωσή του για την κατάσταση της υγείας του, η οποία πρέπει να γίνεται κατά τρόπο ανταποκρινόμενο στο μορφωτικό του επίπεδο και την εν γένει αντίληψή του κατά τρόπο σαφή και μη επιδεχόμενο μεταγενέστερων αμφισβητήσεων. Η χορήγηση γραπτών αναλυτικών γνωματεύσεων και οδηγιών αποτελεί εκδήλωση του δικαιώματος αυτού. Στις περιπτώσεις που κρίνεται ως αναγκαίο και για το συμφέρον του ασθενή η μη ενημέρωσή του, αυτή θα πρέπει να γίνεται υποχρεωτικά και με τον ίδιο αναλυτικό τρόπο στο άμεσα συγγενικό του περιβάλλον και σε αυτούς που επιφορτίζονται την καθημερινή αποκαταστασιακή του μέριμνα και φροντίδα.

Ιδιαίτερα για τις περιπτώσεις ακούσιας νοσηλείας, η ενημέρωση και μάλιστα γραπτά του ψυχικά πάσχοντα και των συγγενών του αναφορικά με τα δικαιώματά του αποτελούν αναγκαίο πρωτογενή όρο για την επιτυχή έκβαση του θεσμού. Σε περιπτώσεις στις οποίες προτείνεται η λήψη φαρμάκων αυτή θα πρέπει να γνωστοποιείται, όχι με τη μορφή απειλής, αλλά κατά τρόπο που να προάγεται η ενεργή συνεργασία του ασθενούς στη θεραπεία του. Η ενημέρωση του ασθενούς και της οικογένειάς του είναι αναγκαία για την εξασφάλιση της συγκατάθεσής τους στην θεραπεία. Από την άποψη αυτή είναι υποχρέωση του επαγγελματία ψυχικής υγείας να απαντά σε συγκεκριμένα ερωτήματα που γεννώνται από την ενημέρωσή του προς τον ασθενή και την

οικογένειά του και φυσικά σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να τους αποθαρρύνει από την διατύπωση ερωτημάτων με υπεκφυγές και ασάφειες (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

**4. Το δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων.** Το εξεταζόμενο στην ενότητα αυτή δικαίωμα στον χώρο της υγείας δεν είναι κάτι το νέο, αφού ήδη αναφέρεται στον Ιπποκράτειο Κώδικα. Η εξέλιξη της τεχνολογίας στη σύγχρονη εποχή και οι δυνατότητες επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων («τράπεζες» επεξεργασίας και εμπορίας προσωπικών δεδομένων, μηχανογραφική τήρηση ιατρικών φακέλων κ.λπ.), έχουν καταστήσει πλέον τη διαφύλαξη του ιατρικού απορρήτου και των προσωπικών δεδομένων που αφορούν την υγεία κάθε προσώπου, τα οποία υπάγονται στην κατηγορία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, ως ιδιαίτερη νομική υποχρέωση τόσο του ιατρικού κόσμου όσο και, ιδιαίτερα για το χώρο της ψυχικής υγείας, των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, όπως αυτοί ειδικότερα κατηγοριοποιούνται (ψυχίατροι, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτικό προσωπικό κ.λπ.).

Το ιατρικό απόρρητο καταρχήν καθιερώθηκε ρητά με τον Α.Ν. 1565/1939 «Κώδικας ασκήσεως ιατρικού επαγγέλματος» και επαναοριοθετήθηκε με το Β.Δ. 25/1955 «Κανονισμός ιατρικής δεοντολογίας». Ρητή αναφορά του δικαιώματος αυτού γίνεται στον Ν. 2071/1992 ο οποίος στο άρθ. 47 παρ. 6, ορίζει ότι ο απόρρητος χαρακτήρας των πληροφοριών και του περιεχόμενου των εγγράφων που αφορούν τον ασθενή, του φακέλου των ιατρικών σημειώσεων και ευρημάτων, πρέπει να είναι εγγυημένος. Η διάταξη αυτή που έχει θετικό προσανατολισμό συμπληρώνεται από την απαγορευτική διάταξη του άρθ. 371 του Π.Κ. σύμφωνα με την οποία τιμωρείται όποιος ανακοινώνει σε τρίτους ιδιωτικά απόρρητα που του έχουν εμπιστευθεί λόγω του επαγγέλματος ή της ιδιότητάς του. Ειδικά για τα θέματα της προστασίας των πολιτών από τη διακίνηση των προσωπικών τους δεδομένων έχει ήδη συσταθεί και λειτουργεί υπό το καθεστώς του Ν. 2472/1997 η Ανεξάρτητη Διοικητική Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, η οποία έχει επιληφθεί για θέματα που ανάγονται στο χώρο της υγείας (Απ.18-734/2000,61/2003,47/2004,49/2004 & 54/04).

Επιστημονική δημόσια χρήση ψυχιατρικών περιστατικών είναι επιτρεπτή υπό την αναγκαία προϋπόθεση της μη αποκάλυψης της ταυτότητας του ασθενούς και για ερευνητικούς αποκλειστικά και μόνο σκοπούς. Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να υπάρχει η συγκατάθεση του προς ανακοίνωση των προσωπικών του δεδομένων προσώπου με την έννοια της ελεύθερης, ρητής και ειδικής δήλωσης βούλησης, η οποία εκφράζεται με τρόπο σαφή και σε πλήρη επίγνωση, μετά από προηγούμενη ενημέρωσή του, ο οποίος βεβαίως διατηρεί πάντοτε το δικαίωμα της ανάκλησης οποτεδήποτε της συγκατάθεσής του.

Υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες επιτρέπεται κατ' εξαίρεση η άρση του ιατρικού απορρήτου. Στις περιπτώσεις αυτές πρέπει να συντρέχει κίνδυνος για τη ζωή του ασθενή ή τη ζωή άλλων, γεγονός που κρίνει μόνο ο επαγγελματίας ιατρός. Αλλά και στις περιπτώσεις αυτές ο

επαγγελματίας οφείλει να έχει ενημερώσει πρωτίστως τον ασθενή για τις ενέργειες που πρόκειται να ακολουθήσει (Ο.Η.Ε., 1991).

Από τα παραπάνω, προκύπτει ένα πλέγμα υποχρεώσεων των επαγγελματιών ψυχικής υγείας που συνδέεται αφενός μεν με την ουσιαστική και εγγυημένη εκ μέρους τους τήρηση του απορρήτου, αφετέρου δε με την υποχρέωσή τους να γνωστοποιούν στους ψυχικά πάσχοντες την ηθική και νομική τους αυτή υποχρέωση, γεγονός που διευκολύνει και τους ίδιους στην καθημερινή τους επαφή με τους ασθενείς στο πλαίσιο της παροχής των υπηρεσιών τους προς αυτούς.

**5. Το δικαίωμα στην αποκατάσταση.** Είναι γνωστό ότι σε περιόδους ύφεσης και υψηλής ανεργίας, τα άτομα που αντιμετωπίζουν ψυχικά προβλήματα, έχουν πρόσθετες και πολλαπλού χαρακτήρα δυσκολίες στην κοινωνικοοικονομική τους ένταξη έτσι όπως αυτή προσδιορίζεται από τα ισχύοντα στην εποχή μας οικονομικά και κοινωνικά πρότυπα. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με το στίγμα που απευθύνεται στα άτομα αυτά δημιουργούν ένα κοινωνικό αίτημα και αξίωση των ψυχικά πασχόντων για τη λήψη ουσιαστικών και αποτελεσματικών μέτρων που θα υποβοηθούν την ψυχοκοινωνική τους αποκατάσταση (Ο.Η.Ε., 1991).

Όπως επισημαίνεται στην Συναινετική Διακήρυξη για την Ψυχοκοινωνική Αποκατάσταση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση (ΨΚΑ) είναι μια διαδικασία η οποία ενισχύει τις ευκαιρίες στα άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας να επιτύχουν ένα όσο το δυνατό καλύτερο επίπεδο ανεξάρτητης λειτουργίας τους στην κοινότητα. Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση συνεπάγεται τόσο τη βελτίωση των ικανοτήτων των ατόμων όσο και την εισαγωγή αλλαγών στο ευρύτερο περιβάλλον, ώστε να δημιουργηθούν οι συνθήκες για μια ποιοτική ζωή για ανθρώπους που έχουν βιώσει μια ψυχική διαταραχή. Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση στοχεύει στο να συνεισφέρει στην ανάπτυξη του καλύτερου δυνατού επιπέδου λειτουργικότητας των ατόμων, αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, και στην ελαχιστοποίηση των προβλημάτων που προέρχονται είτε από την ψυχική νόσο είτε από τον κοινωνικό περίγυρο, συμβάλλοντας με θετικό τρόπο στην επιλογή των ατόμων με ψυχικές διαταραχές να ενταχθούν επιτυχώς στην κοινότητα (Ο.Η.Ε., 1991).

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση είναι μια συνεχής, πολύπλοκη και φιλόδοξη διαδικασία, επειδή συμπεριλαμβάνει πολλούς διαφορετικούς τομείς και διαφορετικά επίπεδα, από τα ψυχιατρικά νοσοκομεία μέχρι τους χώρους διαβίωσης και εργασίας. Επιπλέον, η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση συμπεριλαμβάνει το σύνολο των κοινωνικών συντελεστών. Με δεδομένη την πολυπλοκότητα αυτή, οι δυνατότητες και τα μέσα για την παροχή ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης ποικίλουν, ανάλογα με τα γεωγραφικά, πολιτισμικά, οικονομικά, πολιτικά, κοινωνικά και οργανωτικά χαρακτηριστικά των χώρων όπου αυτή αναπτύσσεται. Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση έχει ως στόχο τη μείωση του στίγματος και την προαγωγή της ισότητας και των

ευκαιριών. Για το λόγο αυτό, οι λειτουργοί της συμμετέχουν σε προσπάθειες οργανωτικού, νομοθετικού, επαγγελματικού χαρακτήρα, σε προσπάθειες διασφάλισης της ποιότητας της φροντίδας και της ποιότητας της ζωής, σε συλλογικούς φορείς των χρηστών των υπηρεσιών και συλλογικά μορφώματα στήριξης, αυτοβοήθειας και συμμετοχής, σε εκπαιδευτικές προσπάθειες και σε προσπάθειες προαγωγής και ενίσχυσης των υπηρεσιών, ανάπτυξης της έρευνας και βελτίωσης των συστημάτων παροχής υπηρεσιών. Ως τέτοια, η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση στοχεύει στο να βοηθά τα άτομα να απολαμβάνουν πλήρως το σύνολο των δικαιωμάτων τους, όπως αυτά εκφράζονται στα κείμενα των διεθνών οργανισμών και της εθνικής νομοθεσίας.

Στην Ελλάδα, μία έμπρακτη εφαρμογή των αρχών της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και βασικό μηχανισμό επαγγελματικής αποκατάστασης των ψυχικά ασθενών, ρητά προβλεπόμενο και ρυθμιζόμενο από το ισχύον θεσμικό πλαίσιο (άρθρο 12 του Ν. 2716/1999 για την ψυχική υγεία), αποτελούν οι Κοινωνικοί Συνεταιρισμοί Περιορισμένης Ευθύνης (Κοι.Σ.Π.Ε.), οι οποίοι λειτουργούν υπό διττό χαρακτήρα (ως Μονάδα Ψυχικής Υγείας και ως κοινωνική επιχείρηση ταυτόχρονα) (Ο.Η.Ε., 1991).

Στους Κοι.Σ.Π.Ε. μπορούν να απασχολούνται με καθεστώς εξαρτημένης εργασίας ή με συμβάσεις παροχής υπηρεσιών ψυχικά πάσχοντα άτομα, τα οποία, υποστηριζόμενα από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας και συμμετέχοντας στις εσωτερικές διαδικασίες του Συνεταιρισμού (Γενική Συνέλευση, Διοικητικό Συμβούλιο, εργασιακές επιτροπές) αποκτούν κοινωνικές δεξιότητες και εργασιακή εμπειρία μέσα από την παραγωγική απασχόληση και την συμμετοχή στις συλλογικές δραστηριότητες του Συνεταιρισμού και αυτονομούνται στην καθημερινή τους ζωή. Η συμμετοχή και απασχόληση στους Κοι.Σ.Π.Ε. αποτελεί ιδιαίτερα σημαντική πτυχή ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, όπως προκύπτει και από σχετικές μελέτες, έρευνες και τη διεθνή εμπειρία. Είναι σαφές ότι η πρωτοβουλία σύστασης Κοι.Σ.Π.Ε. και η άσκηση του δικαιώματος του ψυχικά ασθενούς για συμμετοχή σε αυτόν προϋποθέτει ειδική ενθάρρυνση και πρωτοβουλία από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας που τον υποστηρίζουν. Η υποστήριξη όμως αυτή δεν θα πρέπει να είναι μηχανιστική, υπό την έννοια ότι αφού προετοιμαστούν τα πάντα (καταστατικό, επιχειρησιακό σχέδιο κ.λπ.) απλώς καλούμε τον ασθενή να υπογράψει ή να συμμετέχει σε κάποια συνέλευση. Για την αποτελεσματική άσκηση του δικαιώματος αυτού απαιτείται από πλευράς του ψυχικά ασθενούς η συμμετοχή του σε ομάδες πρωτοβουλίας για τη σύσταση του Κοι.Σ.Π.Ε., η ενημέρωσή του και για τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα και ωφέλειες που θα προκύψουν όσο και για τα προβλήματα του εγχειρήματος. Απαιτείται, επιπρόσθετα, η ενημέρωσή του ως προς την εργασιακή θέση που θα κληθεί να καλύψει, τις απαιτήσεις της, όπως επίσης και τις αναμενόμενες οικονομικές απολαβές του. Το δικαίωμα αυτό δεν θα πρέπει να τελεί σε κατάσταση διαρκούς υποστήριξης και «εξωτερικής προστασίας». Στο μέτρο που ο ψυχικά ασθενής μέσα από την άσκηση του

δικαιώματός του στην επαγγελματική αποκατάσταση αυτονομείται, είναι αναγκαίο να ενισχύεται και η άσκηση των δικαιωμάτων που σχετίζονται με τις εργασιακές διεκδικήσεις, τη συμμετοχή σε συνδικαλιστικές οργανώσεις έτσι ώστε η εργασιακή του αποκατάσταση σε συνδυασμό με το αμέσως πιο κάτω εξεταζόμενο δικαίωμα να καθίσταται κατά το δυνατόν πλήρης.

**6. Το δικαίωμα στη ζωή στην κοινότητα.** Το δικαίωμα αυτό εντάσσεται και αποτελεί εξειδικευμένη μορφή του γενικότερου κοινωνικού δικαιώματος για την εφαρμογή πολιτικών αποασυλοποίησης – αποϊδρυματισμού και καταπολέμησης του στίγματος. Με βάση τους κατευθυντήριους άξονες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, ως αποασυλοποίηση ή αποϊδρυματισμός ορίζεται η κατάργηση των παραδοσιακών ιδρυμάτων για τη φροντίδα των ψυχικά ασθενών και η προοδευτική εκκένωση των χώρων αυτών από τα άτομα που ήδη νοσηλεύονται εκεί, η ταυτόχρονη ανάπτυξη δομών στην κοινότητα με στόχο τη θεραπεία των ψυχικά ασθενών και την αποφυγή της μακροχρόνιας νοσηλείας ατόμων σε χώρους/δομές που μπορεί να συντελέσουν στην εμφάνιση φαινομένων ιδρυματισμού. Το δικαίωμα στη ζωή στην κοινότητα σημαίνει ότι ο ψυχικά ασθενής μπορεί να μένει σε ένα σπίτι όπως όλοι οι άνθρωποι. Στην περίπτωση έλλειψης αυτής της δυνατότητας, ο ψυχικά ασθενής μπορεί να κάνει χρήση στεγαστικών δομών και παράλληλης υποστήριξης στον ευρύτερο κοινωνικό χώρο με την εξασφάλιση αξιοπρεπών συνθηκών καθημερινής ζωής. Στεγαστικές δομές στην κοινότητα είναι οι ξενώνες (βραχείας, μέσης και μακράς διάρκειας παραμονής), τα οικοτροφεία και τα προστατευόμενα διαμερίσματα.

Η άσκηση του παραπάνω δικαιώματος, το οποίο σαφώς αναγνωρίζεται επιστημονικά και νομοθετικά, συνδέεται με την ταυτόχρονη διεκδίκηση της λήψης συγκεκριμένων μέτρων από το Κράτος που έχει την ευθύνη για την παροχή υπηρεσιών ψυχικής υγείας με σκοπό την πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Με αυτό εννοείται ότι το Κράτος -που έχει τη γενική ευθύνη για την ενθάρρυνση και υποστήριξη της εφαρμογής προγραμμάτων ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης, στα οποία περιλαμβάνεται και η λειτουργία στεγαστικών δομών στο ευρύτερο οικιστικό περιβάλλον της κοινότητας, όπου οι ένοικοι διαμορφώνουν τον κύκλο των καθημερινών δραστηριοτήτων τους με επίκεντρο το οίκημα που στεγάζει τη δομή και την ευρύτερη περιοχή στην οποία εντάσσεται, έχει ρητή υποχρέωση υποστήριξης των δομών αυτών και της ανάσχεσης των αντιστάσεων που προβάλλονται στις δομές αυτές από κατοίκους, φορείς ή και την Τοπική Αυτοδιοίκηση μερικές φορές, αντιστάσεων που έχουν τις ρίζες τους στο στίγμα και τις προκαταλήψεις (Ο.Η.Ε., 1991).

Οι προκαταλήψεις και ο στιγματισμός απέναντι στους ψυχικά ασθενείς στηρίζονται σε αντιεπιστημονικές θεωρήσεις περί «ανιάτου» των ψυχικά ασθενών και επικινδυνότητας, βίαιης συμπεριφοράς και επιθετικότητας των προσώπων που έχουν ανάγκη ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης και τις περισσότερες φορές υποκρύπτουν τα ιδιοτελή συμφέροντα της

μικροϊδιοκτησίας και της με κάθε τρόπο αξιοποίησής της. Η καταπολέμηση του στίγματος και των προκαταλήψεων πρέπει να αποτελεί διαρκή μέριμνα της κρατικής πολιτικής για την ψυχική υγεία, καθημερινή υποχρέωση των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, αλλά και δικαίωμα και απαίτηση των ψυχικά ασθενών. Συχνά αντιμετωπίζονται ιδιαίτερες δυσκολίες για την εξεύρεση κατάλληλων οικημάτων, ιδιαίτερα διαμερισμάτων σε πολυκατοικίες, εξ αιτίας αντιδράσεων από πλευράς συνιδιοκτητών, γειτόνων κ.λπ., οι οποίοι κινούμενοι σε μια λογική αποκλεισμού των ψυχικά ασθενών από το δικαίωμά τους της ζωής στην κοινότητα επικαλούνται και προστρέχουν σε παρωχημένους ως προς τον χρόνο κατάρτισής τους κανονισμούς πολυκατοικιών. Πρόσφατα ο Συνήγορος του Πολίτη (6/12/2004) τοποθετήθηκε επί του θέματος και με έγγραφό του προσπαθεί να συμβάλλει στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών εκθέτοντας τις νομικές και κοινωνικές διαστάσεις του θέματος (Ο.Η.Ε., 1991).

**7. Το δικαίωμα στη διεκδίκηση αξιώσεων.** Τα επιμέρους δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων προστατεύονται από τις διατάξεις του Συντάγματος 1975/1986/2001 και απορρέουν από τη διάταξη του άρθρου 5 του Συντάγματος όπου ορίζεται ότι *καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας*. Η προστασία των δικαιωμάτων αυτών σχετίζεται με την εκ μέρους του Κράτους και των λοιπών φορέων άσκησης δημόσιας εξουσίας εκπλήρωσης των υποχρεώσεών τους να παρέχουν με συγκεκριμένα μέτρα, μέσα και πολιτικές κάθε αναγκαία εγγύηση ανεμπόδιστης άσκησής τους και σε κάθε περίπτωση σύγκρουσης ή διαφωνίας, αυτή να επιλύεται υπέρ του δικαιώματος. Ενόψει μάλιστα του ότι οι συνταγματικές διατάξεις για τα δικαιώματα αποτελούν κατευθυντήρια διάταξη με την οποία απευθύνεται συνταγματική εντολή προς τον κοινό νομοθέτη για τη λήψη μέτρων, είναι επιβεβλημένο οι άμεσα ενδιαφερόμενοι (ψυχικά ασθενείς και οι οικογένειές τους) όπως και αυτοί που τους επικουρούν στη μεγάλη προσπάθεια της ψυχοκοινωνικής τους αποκατάστασης να ασκούν το δικαίωμα της διεκδίκησης στη λήψη συγκεκριμένων μέτρων και πολιτικών που παγιώνουν καταστάσεις αποτελεσματικής εφαρμογής των επιμέρους δικαιωμάτων τους (Ο.Η.Ε., 1991). Είναι σαφές ότι στο σημείο αυτό δεν γίνεται αναφορά σε μία «συνδικαλιστικού χαρακτήρα» διεκδίκηση, αλλά σε μία διεκδίκηση που θα φέρει έντονα κοινωνικό χαρακτήρα, με την έννοια ότι η διατύπωση αιτημάτων θα προσλαμβάνει συνεχώς ευρύτερα κοινωνικό χαρακτήρα με την ενσωμάτωση στο ρεύμα της μεγάλων κοινωνικών ομάδων (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

### **ΑΡΧΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΨΥΧΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΤΗ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

Οι αρχές για την προστασία των ατόμων με ψυχικά νοσήματα και τη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, υιοθετήθηκαν με το ψήφισμα 46/119 από τη Γενική Σύνοδο του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών της 17ης Δεκεμβρίου 1991 (Ο.Η.Ε., 1991).

#### **8.1 Εφαρμογή αρχών προστασίας**

Οι αρχές για την προστασία των ατόμων με ψυχικά νοσήματα και τη βελτίωση των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας εφαρμόζονται χωρίς κανενός είδους διάκριση με βάση την αναπηρία, την εθνικότητα, το φύλο, το χρώμα, τη γλώσσα, τη θρησκεία, πολιτικές ή άλλες απόψεις, εθνική, νομική ή κοινωνική υπόσταση, ηλικία ή περιουσία.

#### **8.2 Αρχές προστασίας ψυχικώς νοσούντων**

Η εφαρμογή αυτών των δικαιωμάτων υπόκεινται μόνο σε περιορισμούς της νομοθεσίας για την προστασία της υγείας ή της ασφάλειας του ίδιου του ατόμου ή τρίτων ή για την προστασία της δημόσιας ασφάλειας, τάξης, υγείας ή ηθικής και των βασικών δικαιωμάτων και ελευθεριών των άλλων.

*Αρχή 1<sup>η</sup>: Θεμελιώδεις ελευθερίες και βασικά δικαιώματα*

1. Όλα τα άτομα έχουν δικαίωμα στην καλύτερη δυνατή φροντίδα, που παρέχεται ως τμήμα του συστήματος υγείας και κοινωνική φροντίδας.
2. Όλα τα άτομα με ψυχικές παθήσεις ή όσα νοσηλεύονται για ψυχικό νόσημα, θα τους παρέχεται φροντίδα με την ανθρωπιά και το σεβασμό που αρμόζει στην έμφυτη αξιοπρέπεια του ανθρώπου.
3. Όλα τα άτομα με ψυχικές παθήσεις ή όσα νοσηλεύονται για ψυχικό νόσημα, έχουν το δικαίωμα της προστασίας από οικονομική, σεξουαλική και άλλους τύπους εκμετάλλευσης, από φυσική ή άλλη κακοποίηση και από υποτιμητική/ εξευτελιστική συμπεριφορά.
4. Δεν θα γίνεται καμία διάκριση λόγω της ψυχικής νόσου. Ο όρος «διάκριση» σημαίνει οποιαδήποτε άνιση μεταχείριση, αποκλεισμό ή προνομιακή μεταχείριση που έχει ως αποτέλεσμα την ακύρωση ή εξαφάνιση της ισότιμης απόλαυσης των δικαιωμάτων. Ειδικά μέτρα που λαμβάνονται αποκλειστικά για την προστασία ή τη διασφάλιση της προαγωγής των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικά νοσήματα δεν θα θεωρούνται μεροληπτικά. Η διάκριση δεν περιλαμβάνει καμία άνιση μεταχείριση, αποκλεισμό ή προνομιακή μεταχείριση που γίνεται



σύμφωνα με τις παροχές αυτών των Αρχών και είναι αναγκαίες για την προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικό νόσημα ή άλλων ατόμων.

5. Κάθε άτομο με ψυχική ασθένεια θα πρέπει να έχει το δικαίωμα να ασκεί όλα τα πολιτικά, οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά δικαιώματα που του έχουν αναγνωριστεί από την Παγκόσμια Διακήρυξη των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων, τη Διεθνή Συνθήκη για τα Οικονομικά, Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα, τη Διεθνή Συνθήκη για τα Πολιτικά και Πολιτειακά Δικαιώματα και από άλλα αρμόδια όργανα, όπως η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των Ανάπηρων Ατόμων και το Σώμα των Αρχών για την Προστασία Όλων των Ατόμων από Οποιαδήποτε Μορφή Κράτησης ή Φυλάκισης (Ο.Η.Ε., 1991).
6. Οποιαδήποτε απόφαση ανάθεσης κηδεμονίας ή νομικής εκπροσώπησης σε τρίτο πρόσωπο, λόγω ψυχικής νόσου εξαιτίας της οποίας το άτομο στερείται νομικής ικανότητας, θα γίνεται μόνο έπειτα από δίκαιη ακροαματική διαδικασία από ένα ανεξάρτητο και αμερόληπτο δικαστήριο σύμφωνα με την εσωτερική νομοθεσία του κράτους. Το άτομο του οποίου η νομική ικανότητα κρίνεται δικαιούται να εκπροσωπείται από συνήγορο, ενώ σε περίπτωση που το ίδιο δεν μπορεί να εξασφαλίσει μια τέτοια εκπροσώπηση, θα διατίθεται άνευ πληρωμής από τη στιγμή που δεν διαθέτει επαρκή μέσα να πληρώσει για αυτήν. Δεν είναι δυνατόν να εκπροσωπούνται από τον ίδιο συνήγορο και στην ίδια ακροαματική διαδικασία η υπηρεσία ψυχικής υγείας ή το προσωπικό της ή ακόμα και άλλα μέλη της οικογένειας του ατόμου του οποίου η νομική ικανότητα κρίνεται παρά μόνον αν το δικαστήριο αποφασίσει ότι δεν υπάρχει σύγκρουση συμφέροντος. Τέτοιου τύπου αποφάσεις θα πρέπει να αναθεωρούνται σε τακτικά και λογικά χρονικά διαστήματα που καθορίζονται από την εσωτερική νομοθεσία. Το άτομο του οποίου η νομική ικανότητα κρίνεται, το άτομο που αναλαμβάνει τη νομική εκπροσώπηση και κάθε άλλος ενδιαφερόμενος, θα έχει το δικαίωμα να κάνει έφεση σε ανώτατο δικαστήριο ενάντια οποιασδήποτε τέτοιας απόφασης.
7. Σε περίπτωση που το δικαστήριο ή άλλο αρμόδιο δικαστήριο κρίνει ότι το άτομο με πρόβλημα ψυχικής υγείας δεν είναι σε θέση να χειριστεί τις υποθέσεις του/ της, θα αναλαμβάνονται τα αναγκαία και κατάλληλα για την κατάσταση μέτρα για τη διασφάλιση των συμφερόντων του/ της.

#### *Αρχή 2<sup>η</sup>: Προστασία ανηλίκων*

Ειδική φροντίδα θα δίδεται σύμφωνα με τη σκοπιμότητα αυτών των Αρχών και στα πλαίσια της εσωτερικής νομοθεσίας που αφορά την προστασία ανηλίκων σχετικά με την προστασία των δικαιωμάτων τους, που περιλαμβάνει όταν αυτό κριθεί αναγκαίο την ανάθεση της νομικής εκπροσώπησης σε άτομο εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

#### *Αρχή 3<sup>η</sup>: Ζωή στην κοινότητα*

1. Κάθε άτομο με ψυχική ασθένεια έχει το δικαίωμα να ζει και να εργάζεται, όσο αυτό είναι δυνατό, στην κοινότητα.

*Αρχή 4<sup>η</sup>: Καθορισμός/ προσδιορισμός/ διάγνωση της ψυχικής νόσου*

1. Ο διαγνωστικός καθορισμός ότι ένα άτομο έχει ψυχική νόσο θα γίνεται σύμφωνα με διεθνώς αναγνωρισμένες προδιαγραφές.
2. Ο καθορισμός/ Η διάγνωση της ψυχικής νόσου δεν θα πρέπει να γίνεται ποτέ με βάση κριτήρια πολιτικά, οικονομικά ή κοινωνικής υπόστασης, ή λόγω συμμετοχής σε φυλετικές, πολιτιστικές ή θρησκευτικές ομάδες ή για οποιονδήποτε άλλο λόγο που δεν σχετίζεται άμεσα με την κατάσταση ψυχικής υγείας του ατόμου.
3. Οικογενειακές ή επαγγελματικές συγκρούσεις, ή η μη συμμόρφωση με ηθικές, κοινωνικές, πολιτιστικές ή πολιτικές αξίες ή με την κυρίαρχη θρησκευτική πίστη της κοινότητας στην οποία υπάγεται το άτομο, δεν θα πρέπει ποτέ να αποτελεί καθοριστικό παράγοντα στη διάγνωση της ψυχικής νόσου.
4. Τυχόν ιστορικό προηγούμενης θεραπείας ή νοσηλείας δεν θα πρέπει από μόνο του να δικαιολογεί παρούσα ή μελλοντική διάγνωση ψυχικής νόσου.
5. Κανένα άτομο ή φορέας εξουσίας δεν θα πρέπει να ταξινομεί ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο να αναφέρει ότι ένα άτομο έχει ψυχική νόσο, παρά μόνο για λόγους που σχετίζονται άμεσα με την ψυχική νόσο ή με τις συνέπειές της.

*Αρχή 5<sup>η</sup>: Ιατρική εξέταση*

Κανένα άτομο δεν θα πρέπει να υποχρεώνεται να υποβληθεί σε ιατρική εξέταση με την προοπτική καθορισμού αν έχει ή δεν έχει ψυχική νόσο, παρά μόνο σύμφωνα με την διαδικασία που προβλέπει και ορίζει η εσωτερική νομοθεσία του κράτους.

*Αρχή 6<sup>η</sup>: Εμπιστευτικότητα/ Απόρρητο*

Το δικαίωμα της εμπιστευτικότητας της πληροφόρησης, που αφορά όλα τα άτομα για τα οποία ισχύουν οι Αρχές αυτές, θα πρέπει να γίνεται σεβαστό. Θα πρέπει να είναι σεβαστό το δικαίωμα του απόρρητου των προσωπικών δεδομένων όλων των ατόμων στα οποία απευθύνονται αυτές οι Αρχές.

*Αρχή 7<sup>η</sup>: Ο ρόλος της κοινότητας και του πολιτισμού*

1. Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να θεραπεύεται και να του παρέχεται φροντίδα, όσο αυτό είναι δυνατό, στην κοινότητα όπου αυτός ή αυτή διαμένει.
2. Όταν η θεραπεία λαμβάνει χώρα σε έναν οργανισμό ψυχικής υγείας, ο ασθενής θα έχει το δικαίωμα, όταν αυτό είναι δυνατό, να νοσηλεύεται κοντά στο σπίτι του/ της ή κοντά στον συγγενών ή φίλων του/ της και θα έχει το δικαίωμα να επιστρέψει στην κοινότητα όσο το δυνατόν γρηγορότερα.

3. Κάθε ασθενής θα έχει δικαίωμα σε θεραπεία κατάλληλη για το δικό του/ της πολιτιστικό υπόβαθρο.

*Αρχή 8<sup>η</sup>: Επίπεδα φροντίδας*

1. Κάθε ασθενής έχει το δικαίωμα να λαμβάνει τόση φροντίδα υγείας και κοινωνική φροντίδα, όση χρειάζεται για τις ανάγκες υγείας του/ της και δικαιούται φροντίδα και θεραπεία με τις ίδιες προδιαγραφές που τη δικαιούνται και άτομα που νοσούν από άλλες παθήσεις.
2. Κάθε ασθενής θα προστατεύεται από βλάβη, συμπεριλαμβανομένης της αδικαιολόγητης λήψης φαρμάκων, της κακοποίησης από άλλους ασθενείς, προσωπικό ή άλλα άτομα και πράξεις που του προκαλούν ψυχικό άγχος ή σωματική δυσφορία (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

*Αρχή 9<sup>η</sup>: Θεραπεία*

1. Κάθε ασθενής θα έχει το δικαίωμα να θεραπεύεται σε ελάχιστα περιοριστικό περιβάλλον και με τη λιγότερο περιοριστική ή παρεμβατική θεραπεία που είναι κατάλληλη για τις ανάγκες υγείας του ασθενή και την ανάγκη προστασίας της φυσικής ασφάλειας των άλλων.
2. Η θεραπεία και φροντίδα κάθε ασθενή θα βασίζεται σε ένα εξατομικευμένο σχέδιο, έπειτα από συζήτηση με τον ασθενή, που θα αξιολογείται σε τακτά χρονικά διαστήματα, θα αναθεωρείται σύμφωνα με τις ανάγκες και θα παρέχεται από ειδικευμένο επαγγελματικό προσωπικό.
3. Η φροντίδα ψυχικής υγείας θα παρέχεται πάντοτε σύμφωνα με τις κατάλληλες προδιαγραφές ηθικής και δεοντολογίας των επαγγελματιών ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων διεθνώς αποδεκτών προδιαγραφών, όπως οι Αρχές Ιατρικής Ηθικής που υιοθετήθηκαν από τον ΟΗΕ. Η γνώση για την ψυχική υγεία και οι δεξιότητες δεν θα γίνονται ποτέ αντικείμενο εκμετάλλευσης.
4. Η θεραπεία κάθε ασθενή θα κατευθύνεται προς τη διατήρηση και ενδυνάμωση της προσωπικής του αυτονομίας (Ο.Η.Ε., 1991).

*Αρχή 10<sup>η</sup>: Φαρμακευτική αγωγή*

1. Η φαρμακευτική αγωγή θα πρέπει να ανταποκρίνεται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο στις ανάγκες υγείας του ασθενή, να χορηγείται στον ασθενή μόνο για θεραπευτικούς ή διαγνωστικούς λόγους και ποτέ να μην χρησιμοποιείται σαν τιμωρία ή για τη διευκόλυνση τρίτων. Σύμφωνα με την παράγραφο 15 της Αρχής 11, οι γιατροί θα χορηγούν μόνο φάρμακα με γνωστή ή αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα.
2. Όλα τα φάρμακα θα συνταγογραφούνται από γιατρό ή επαγγελματία ψυχικής υγείας που διαθέτει άδεια για αυτό και θα καταγράφονται στο φάκελο του ασθενή.

*Αρχή 11<sup>η</sup>: Συναίνεση για θεραπεία*

1. Καμία θεραπεία δεν θα γίνεται σε ασθενή αν δεν υπάρχει συναίνεση μετά από ενημέρωση παρά μόνο στις περιπτώσεις που αναφέρονται στις παραγράφους 6, 7, 8, 13 και 15 παρακάτω.

2. Η μετά από ενημέρωση συναίνεση είναι συναίνεση που παραχωρείται ελεύθερα, χωρίς απειλές ή ακατάλληλα κίνητρα, και μετά από την αντίστοιχη αποκάλυψη στον ασθενή επαρκούς και κατανοητής πληροφόρησης, με μορφή και γλώσσα κατανοητή από τον ασθενή στα θέματα:
  - i. Τη διαγνωστική αξιολόγηση.
  - ii. Το λόγο, τη μέθοδο, την πιθανή διάρκεια και τα αναμενόμενα οφέλη από την προτεινόμενη θεραπεία.
  - iii. Εναλλακτικούς τρόπους θεραπείας, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που είναι λιγότερο παρεμβατικές.
  - iv. Πιθανό πόνο ή δυσφορία, κινδύνους και παρενέργειες από την προτεινόμενη θεραπεία.
3. Ο ασθενής μπορεί να ζητήσει την παρουσία ατόμου ή ατόμων της επιλογής του κατά τη διάρκεια της διαδικασίας παραχώρησης συναίνεσης.
4. Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να αρνηθεί ή να σταματήσει τη θεραπεία, εξαιρώντας τις περιπτώσεις που αναφέρονται στις παραγράφους 6, 7, 8, 13 και 15 παρακάτω. Οι συνέπειες της άρνησης ή διακοπής της θεραπείας θα πρέπει να εξηγούνται στον ασθενή.
5. Ο ασθενής δεν θα πρέπει ποτέ να καλείται ή να παρακινείται του δικαιώματος της μετά από ενημέρωση συναίνεσης. Αν ο ασθενής επιθυμεί κάτι τέτοιο, θα πρέπει να εξηγείται στον ασθενή ότι η θεραπεία δεν μπορεί να δίνεται χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεση.
6. Εξαιρώντας τις περιπτώσεις που αναφέρονται στις παραγράφους 7, 8, 12, 13, 14 και 15 παρακάτω, θα μπορεί να εφαρμόζεται ένα προτεινόμενο πλάνο θεραπείας χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεση του ασθενή, αν ισχύουν οι εξής προϋποθέσεις:
  - i. Ο ασθενής, τη δεδομένη στιγμή κρατείται παρά τη θέλησή του.
  - ii. Μια ανεξάρτητη αρχή, που θα έχει στην κατοχή της όλη τη σχετική πληροφόρηση, συμπεριλαμβανομένης της πληροφόρησης που καθορίζει η παράγραφος 2 παραπάνω, θα ικανοποιείται ότι τη δεδομένη στιγμή, ο ασθενής δεν έχει την ικανότητα να δώσει ή να αρνηθεί την μετά από ενημέρωση συναίνεσή του/ της στο προτεινόμενο πλάνο θεραπείας ή αν προβλέπεται από τη νομοθεσία, στις περιπτώσεις που απειλείται η ασφάλεια του ίδιου του ασθενή ή τρίτων, ότι ο ασθενής χωρίς λόγο αρνείται να δώσει αυτή τη συναίνεση, και
  - iii. Η ανεξάρτητη αρχή θα πρέπει να ικανοποιείται ότι το προτεινόμενο πλάνο θεραπείας ανταποκρίνεται με τον καλύτερο τρόπο στις ανάγκες υγείας του ασθενή.
7. Η παράγραφος 6 παραπάνω δεν ισχύει στις περιπτώσεις που ο ασθενής έχει νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα για να δώσει συναίνεση στη θεραπεία του ασθενή, αλλά εξαιρώντας τις περιπτώσεις που αναφέρονται στις παραγράφους 12, 13, 14 και 15 παρακάτω, η θεραπεία μπορεί να δοθεί σε έναν τέτοιο ασθενή χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεσή του/ της, αν ο

νόμιμος εκπρόσωπος ή κηδεμόνας, έχοντας λάβει όλη την πληροφόρηση που αναφέρεται στην παράγραφο 2 παραπάνω, συναινέσει εκ μέρους του ασθενή (Ο.Η.Ε., 1991).

8. Εξαιρώντας τις περιπτώσεις που αναφέρονται στις παραγράφους 12, 13, 14 και 15 παρακάτω, η θεραπεία μπορεί, επίσης, να παρέχεται σε έναν ασθενή χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεσή του/ της, αν ένας επαγγελματίας ψυχικής υγείας που έχει άδεια από το κράτος, κρίνει ότι είναι επείγουσα ανάγκη, προκειμένου να εμποδιστεί άμεση ή επικείμενη βλάβη στον ίδιο τον ασθενή ή σε άλλα άτομα. Τέτοιου είδους θεραπεία δεν θα επιμηκύνεται πέραν της περιόδου που είναι αυστηρά αναγκαία για αυτό το λόγο.
9. Στις περιπτώσεις που δίνεται εντολή για οποιαδήποτε θεραπεία χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεση του ασθενή, θα πρέπει παρ' όλα αυτά να γίνεται κάθε προσπάθεια ενημέρωσης του ασθενή για τη φύση της θεραπείας και για οποιαδήποτε εναλλακτική θεραπεία και να εμπλέκεται ο ασθενής, όσο αυτό είναι εφικτό, στη δημιουργία του πλάνου θεραπείας του.
10. Οποιαδήποτε θεραπεία θα καταγράφεται αμέσως στον ιατρικό φάκελο του ασθενή, καθώς και ένδειξη του αν δόθηκε εθελοντικά ή αναγκαστικά.
11. Ο φυσικός περιορισμός ή η αναγκαστική απομόνωση ενός ασθενή δεν θα πρέπει να εφαρμόζεται παρά μόνο σύμφωνα με τις επίσημα αποδεκτές διαδικασίες για τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας και μόνο όταν είναι το μοναδικό διαθέσιμο μέσο παρεμπόδισης άμεσης ή επικείμενης βλάβης για τον ίδιο τον ασθενή ή για άλλους. Δεν θα πρέπει να επιμηκύνεται πέραν της περιόδου που είναι αυστηρά αναγκαία για αυτό το λόγο. Όλες οι περιπτώσεις φυσικού περιορισμού ή αναγκαστικής απομόνωσης, οι λόγοι που τα προκάλεσαν και η φύση και διάρκειά τους, θα πρέπει να καταγράφονται στον ιατρικό φάκελο του ασθενή. Ένας ασθενής που περιορίζεται ή απομονώνεται θα πρέπει να κρατείται κάτω από ανθρώπινες συνθήκες και με τη φροντίδα και στενή και τακτική εποπτεία ειδικευμένων επαγγελματιών-μελών του προσωπικού. Ο νόμιμος εκπρόσωπος ή κηδεμόνας, αν υπάρχει και αν σχετίζεται, θα ενημερώνεται άμεσα για οποιοδήποτε φυσικό περιορισμό ή αναγκαστική απομόνωση του ασθενή.
12. Η στείρωση δεν μπορεί, σε καμία περίπτωση, να αποτελέσει θεραπεία για τη ψυχική νόσο.
13. Ένας ασθενής μπορεί να υποβληθεί σε μια μεγάλη ιατρική ή χειρουργική επέμβαση μόνο όταν επιτρέπεται από την εσωτερική νομοθεσία του κράτους, στις περιπτώσεις που θεωρείται ως ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των αναγκών υγείας του και που ο ασθενής μπορεί να δώσει την μετά από ενημέρωση συναίνεσή του/ της, ενώ στις περιπτώσεις που ο ασθενής δεν μπορεί να δώσει συναίνεση, μόνο ένα ανεξάρτητο σώμα θα μπορεί να δώσει εντολή για μια τέτοια διαδικασία.

- 14.** Ψυχοχειρουργική και άλλες παρεμβατικές και αμετάκλητες θεραπείες για ψυχικά νοσήματα δεν θα πρέπει ποτέ να γίνονται σε ασθενείς που νοσηλεύονται σε υπηρεσίες ψυχικής υγείας με αναγκαστική νοσηλεία και στο μέτρο που η εσωτερική νομοθεσία επιτρέπει κάτι τέτοιο, μπορούν να γίνονται σε ασθενείς που έδωσαν την μετά από ενημέρωση συναίνεσή τους και ένα ανεξάρτητο σώμα αποδέχεται ότι πρόκειται για γνήσια συναίνεση και ότι η θεραπεία αυτή εξυπηρετεί με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τις ανάγκες υγείας του ασθενή.
- 15.** Κλινικές δοκιμές και πειραματικές θεραπείες δεν θα γίνονται ποτέ σε κανέναν ασθενή χωρίς την μετά από ενημέρωση συναίνεσή του/ της, με εξαίρεση τις περιπτώσεις ασθενών που δεν είναι σε θέση να τη δώσουν και οι οποίοι μπορούν να μετέχουν σε κλινικές δοκιμές και συγκεκριμένες πειραματικές θεραπείες, αλλά μόνο με την έγκριση ενός αρμόδιου και ανεξάρτητου σώματος ελέγχου που έχει ιδρυθεί για αυτό το λόγο.
- 16.** Στις περιπτώσεις που περιγράφονται στις παραγράφους 6, 7, 8, 13, 14 και 15 παραπάνω, ο ασθενής ή ο νόμιμος εκπρόσωπος ή κηδεμόνας, ή οποιοδήποτε άλλο ενδιαφερόμενο άτομο, θα έχει το δικαίωμα να προσφύγει σε δικαστική ή άλλη ανεξάρτητη αρχή για θέμα που αφορά οποιαδήποτε θεραπεία του/ της δόθηκε (Ο.Η.Ε., 1991).

*Αρχή 12<sup>η</sup>: Γνωστοποίηση δικαιωμάτων*

- 1.** Ένας ασθενής που βρίσκεται σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας θα πρέπει να ενημερώνεται όσο το δυνατόν γρηγορότερα μετά την εισαγωγή, με τρόπο και γλώσσα κατανοητή για τον ασθενή, για όλα του/ της τα δικαιώματα σύμφωνα με αυτές τις βασικές αρχές και τη νομοθεσία του κράτους και επιπλέον να παρέχεται εξήγηση αυτών των δικαιωμάτων και του τρόπου που μπορεί να τα εξασκήσει.
- 2.** Εάν και για όσο διάστημα ένας ασθενής δεν είναι σε θέση να κατανοήσει τέτοιες πληροφορίες, τα δικαιώματά του θα διαβιβάζονται μέσω του νομίμου εκπροσώπου ή κηδεμόνα του, αν υπάρχει και αν σχετίζεται, και μέσω του ατόμου ή ατόμων που είναι με τον καλύτερο δυνατό τρόπο σε θέση να εκπροσωπήσουν τα συμφέροντα του ασθενή και είναι πρόθυμοι να το κάνουν.
- 3.** Ένας ασθενής που έχει την απαιτούμενη ικανότητα έχει το δικαίωμα να διορίσει το άτομο που θεωρεί ότι θα πρέπει να ενημερώνεται για λογαριασμό του, καθώς επίσης και το άτομο που θεωρεί ότι θα πρέπει να εκπροσωπεί τα συμφέροντά του/ της στις αρχές της υπηρεσίας.

*Αρχή 13<sup>η</sup>: Δικαιώματα και συνθήκες στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας*

- 1.** Κάθε ασθενής σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας, έχει δικαίωμα σε πλήρη σεβασμό, στα εξής:
  - (α) αναγνώριση ενώπιον του νόμου της ιδιότητας ως ατόμου
  - (β) της προσωπικής του/ της ζωής

- (γ) ελευθερία στην επικοινωνία του με άλλα άτομα εντός και εκτός της υπηρεσίας, ελευθερία να στέλνει και να λαμβάνει μη λογοκριμένα προσωπικά έγγραφα, ελευθερία να λαμβάνει ιδιωτικές επισκέψεις από συνήγορο ή νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα και σε λογικές ώρες και από άλλους επισκέπτες και ελευθερία πρόσβασης σε ταχυδρομικές και τηλεφωνικές υπηρεσίες και σε εφημερίδες, ραδιόφωνο και τηλεόραση.
  - (δ) ελευθερία θρησκευματος ή πίστης
2. Το περιβάλλον και οι συνθήκες διαβίωσης στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα πρέπει, όσο το δυνατόν, να προσομοιάζουν στη φυσιολογική ζωή ατόμων παρόμοιας ηλικίας και ειδικότερα θα πρέπει να περιλαμβάνουν:
- (α) εγκαταστάσεις για ψυχαγωγικές δραστηριότητες και ασχολίες ελεύθερου χρόνου
  - (β) εγκαταστάσεις για εκπαίδευση
  - (γ) εγκαταστάσεις για την αγορά και παραλαβή αντικειμένων καθημερινής χρήσης, ψυχαγωγίας και επικοινωνίας
  - (δ) εγκαταστάσεις και ενθάρρυνση για τη χρήση τέτοιων εγκαταστάσεων, για την εμπλοκή του ασθενή σε δραστηριότητες ανάλογες με το κοινωνικό και πολιτιστικό του/ της υπόβαθρο και παρελθόν και για κατάλληλα μέτρα επαγγελματικής αποκατάστασης για την προαγωγή της επανένταξης στη κοινότητα. Αυτά τα μέτρα θα πρέπει να περιλαμβάνουν επαγγελματική καθοδήγηση, επαγγελματική εκπαίδευση και υπηρεσίες τοποθέτησης σε εργασίες προκειμένου να μπορέσουν οι ασθενείς να διασφαλίσουν ή να διατηρήσουν απασχόληση στην κοινότητα.
3. Σε καμία περίπτωση δεν θα πρέπει ένας ασθενής να εξαναγκάζεται να εργαστεί. Μέσα στα όρια των αναγκών του ασθενή και με τις προδιαγραφές της διοίκησης της υπηρεσίας, ένας ασθενής θα πρέπει να έχει τη δυνατότητα να επιλέξει το είδος της εργασίας που αυτός/ ή επιθυμεί να εκτελεί.
4. Η εργασία ενός ασθενή μέσα σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας δεν θα πρέπει να γίνεται αντικείμενο εκμετάλλευσης. Κάθε τέτοιος ασθενής θα έχει το δικαίωμα να λαμβάνει την ίδια αμοιβή για κάθε εργασία που αυτός ή αυτή ασκεί, όπως θα αμειβόταν, σύμφωνα με την εσωτερική νομοθεσία του κράτους, για την ίδια εργασία οποιοσδήποτε μη ασθενής. Κάθε τέτοιος ασθενής και σε κάθε περίπτωση, θα έχει το δικαίωμα να λαμβάνει δίκαιο μερίδιο από οποιαδήποτε αμοιβή που πληρώνεται η υπηρεσία ψυχικής υγείας για τη δουλειά του/ της.

*Αρχή 14<sup>η</sup>: Πόροι για τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας*

1. Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας θα πρέπει να έχουν πρόσβαση στα ίδια επίπεδα πόρων με οποιαδήποτε άλλη υπηρεσία υγείας και ειδικότερα:

- i. Ειδικευμένο ιατρικό και λοιπό επαγγελματικό προσωπικό σε επαρκή αριθμό και με αρκετό χώρο ώστε να εξασφαλίσουν σε κάθε ασθενή τον ανάλογο προσωπικό του χώρο και ένα πρόγραμμα κατάλληλης και ενεργούς θεραπείας
- ii. Διαγνωστικό και θεραπευτικό εξοπλισμό για τον ασθενή
- iii. Κατάλληλη επαγγελματική φροντίδα, και
- iv. Κατάλληλη, τακτική και περιεκτική θεραπεία, συμπεριλαμβανομένης της προμήθειας φαρμάκων.

Κάθε υπηρεσία ψυχικής υγείας θα πρέπει να επιθεωρείται από τις αρμόδιες αρχές με τακτική συχνότητα, προκειμένου να διασφαλιστεί ότι οι συνθήκες, η θεραπεία και η φροντίδα των ασθενών συμμορφώνεται με αυτές τις Αρχές (Ο.Η.Ε., 1991).

*Αρχή 15<sup>η</sup>: Αρχές εισαγωγής*

1. Στις περιπτώσεις που ένα άτομο χρειάζεται θεραπεία σε υπηρεσία ψυχικής υγείας, θα γίνεται κάθε προσπάθεια προκειμένου να αποφευχθεί η αναγκαστική νοσηλεία.
2. Η πρόσβαση σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας θα γίνεται με τον ίδιο τρόπο όπως η πρόσβαση σε οποιαδήποτε άλλη υπηρεσία υγείας.
3. Οποιοσδήποτε ασθενής δεν έχει εισαχθεί με αναγκαστική νοσηλεία θα έχει το δικαίωμα να φύγει από τις εγκαταστάσεις της υπηρεσίας ψυχικής υγείας, οποιαδήποτε στιγμή, εκτός και ισχύουν τα κριτήρια κράτησής του/ της ως ασθενής σε αναγκαστική νοσηλεία, όπως έχουν καθοριστεί στην Αρχή 16 παραπάνω, και αυτός/ ή θα ενημερώνονται γι' αυτό το δικαίωμά τους.

*Αρχή 16<sup>η</sup>: Αναγκαστική εισαγωγή/ νοσηλεία*

1. Ένα άτομο μπορεί (i) να εισαχθεί αναγκαστικά σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας ως ασθενής ή (ii) ενώ έχει ήδη εισαχθεί με τη θέλησή του ως ασθενής, να κρατείται στη συνέχεια αναγκαστικά, εάν, και μόνο εάν, ένας ειδικευμένος ψυχίατρος εξουσιοδοτημένος από το νόμο επ' αυτού αποφασίζει, σύμφωνα με την Αρχή 4, ότι το άτομο έχει ψυχικό νόσημα και εξετάζει τα εξής:
  - i. Ότι, λόγω της ψυχικής νόσου, υπάρχει σοβαρή πιθανότητα άμεσης ή επικείμενης βλάβης για τον ίδιο ή για άλλα άτομα
  - ii. Στην περίπτωση ατόμου που η ψυχική νόσος του είναι πολύ βαριά και η κρίση του έχει εξασθενήσει, η αποτυχία να εισαχθεί ή να κρατηθεί μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή επιδείνωση της κατάστασής του/ της ή μπορεί να παρεμποδίσει τη λήψη κατάλληλης θεραπείας που θα μπορούσε να παρασχεθεί μόνο με την εισαγωγή ή νοσηλεία σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας, σύμφωνα με την αρχή της λιγότερο περιοριστικής εναλλακτικής λύσης. Στην περίπτωση ατόμου που αναφέρεται στην υποπαράγραφο (ii), θα πρέπει να ζητείται η γνώμη ενός δεύτερου ψυχιάτρου, ανεξάρτητου από τον πρώτο, όπου αυτό είναι



*δυνατό. Αν μια τέτοια δεύτερη γνώμη ή συμβουλή δοθεί, τότε η αναγκαστική νοσηλεία ή κράτηση δεν θα γίνει παρά μόνο αν και ο δεύτερος ψυχίατρος συμφωνήσει.*

2. Η αναγκαστική νοσηλεία ή κράτηση θα γίνεται αρχικά για ένα σύντομο χρονικό διάστημα, σύμφωνα με τη νομοθεσία του κράτους, για παρακολούθηση και μια προκαταρκτική θεραπεία εν αναμονή της αναθεώρησης της εισαγωγής ή της κράτησης από το σώμα ελέγχου. Οι συνθήκες της εισαγωγής θα πρέπει να μεταβιβαστούν στον ασθενή χωρίς καθυστέρηση και το γεγονός και το «σκεπτικό» της εισαγωγής θα μεταβιβάζονται επίσης άμεσα και λεπτομερώς στο σώμα ελέγχου, στο νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα του ασθενή, αν υπάρχει, και στην οικογένεια του ασθενή, εφόσον αυτός/ή δεν έχει αντίρρηση.
3. Μια υπηρεσία ψυχικής υγείας μπορεί να δέχεται ασθενείς που εισάγονται με αναγκαστική νοσηλεία, μόνο αν η υπηρεσία έχει οριστεί για αυτό το λόγο από μια αρμόδια αρχή, σύμφωνα με την εσωτερική νομοθεσία του κράτους (Ο.Η.Ε., 1991).

*Αρχή 17<sup>η</sup>: Σώμα ελέγχου*

1. Το σώμα ελέγχου θα πρέπει να είναι δικαστικό ή άλλο ανεξάρτητο και αμερόληπτο σώμα θεμελιωμένο από την εσωτερική νομοθεσία του κράτους και το οποίο θα λειτουργεί σύμφωνα με τις διαδικασίες που ορίζονται από την εσωτερική νομοθεσία. Στη διαμόρφωση των αποφάσεών του θα συμβάλλουν ένας ή περισσότεροι ειδικευμένοι και ανεξάρτητοι ψυχίατρος, των οποίων η γνώμη θα λαμβάνεται υπόψη.
2. Ο αρχικός έλεγχος του σώματος ελέγχου της απόφασης για την αναγκαστική νοσηλεία ή κράτηση ενός ατόμου, όπως απαιτείται από την παράγραφο 2 της Αρχής 16, θα γίνεται όσο το δυνατόν συντομότερα μετά την απόφαση και θα διεξάγεται σύμφωνα με απλές και σκόπιμες διαδικασίες, οι οποίες καθορίζονται από την εσωτερική νομοθεσία του κράτους.
3. Το σώμα ελέγχου θα επαναξιολογεί περιοδικά τις περιπτώσεις αναγκαστικής νοσηλείας ασθενών σε τακτά χρονικά διαστήματα, όπως καθορίζεται από την εσωτερική νομοθεσία του κράτους.
4. Ένας ασθενής που νοσηλεύεται με αναγκαστική νοσηλεία θα μπορεί να αιτείται στο σώμα ελέγχου για την εξαγωγή του ή για να βρίσκεται σε κατάσταση εκούσιας νοσηλείας, σε λογικά χρονικά διαστήματα, όπως καθορίζεται από την εσωτερική νομοθεσία του κράτους.
5. Σε κάθε έλεγχο, το σώμα ελέγχου θα εξετάζει αν τα κριτήρια αναγκαστικής εισαγωγής που καθορίζονται από την παράγραφο 1 της Αρχής 16, εξακολουθούν να πληρούνται, και αν δεν πληρούνται, τότε ο ασθενής θα εξέρχεται ως αναγκαστικής νοσηλείας ασθενής.
6. Αν σε οποιαδήποτε στιγμή ο επαγγελματίας ψυχικής υγείας που είναι υπεύθυνος για την περίπτωση πιστεύει ότι οι λόγοι κράτησης ενός ατόμου με αναγκαστική νοσηλεία, δεν πληρούνται πλέον, αυτός ή αυτή θα πρέπει να διατάσσει την έξοδό του ως τέτοιου ασθενή.

7. Ένας ασθενής ή ο νόμιμος εκπρόσωπός του ή κηδεμόνας θα έχει το δικαίωμα να προσβάλλει σε ανώτερο δικαστήριο την απόφαση της εισαγωγής ή κράτησής του σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

*Αρχή 18<sup>η</sup>: Διαδικαστικές εγγυήσεις/ ασφαλιστικές δικλείδες*

1. Ο ασθενής θα έχει το δικαίωμα να επιλέξει και να ορίσει ένα συνήγορο για να τον εκπροσωπήσει, συμπεριλαμβανομένης της εκπροσώπησης σε οποιαδήποτε διαδικασία παραπόνων ή έφεσης. Αν ο ασθενής δεν διασφαλίσει τέτοιες υπηρεσίες για τον εαυτό του, τότε θα του διατεθεί ένας συνήγορος δωρεάν, εφόσον ο ασθενής δε διαθέτει επαρκή μέσα για να τον πληρώσει.
2. Ο ασθενής θα έχει, επίσης, το δικαίωμα, αν είναι αναγκαίο, σε υπηρεσίες διερμηνείας. Στις περιπτώσεις όπου τέτοιες υπηρεσίες είναι αναγκαίες και ο ασθενής δεν μπορεί να τις διασφαλίσει για τον εαυτό του, τότε θα του διατίθενται δωρεάν, εφόσον ο ασθενής δε διαθέτει επαρκή μέσα για να τις πληρώσει.
3. Ο ασθενής και ο συνήγορός του μπορούν να ζητήσουν και να παρουσιάσουν μια ανεξάρτητη έκθεση ψυχικής υγείας και οποιεσδήποτε άλλες αναφορές, και προφορικά, γραπτά και άλλα αποδεικτικά στοιχεία που είναι σχετικά και αποδεκτά.
4. Αντίγραφα του φακέλου του ασθενή και οποιεσδήποτε εκθέσεις και έγγραφα πρόκειται να υποβληθούν θα πρέπει να παραδίδονται στον ασθενή και το συνήγορό του, με εξαίρεση κάποιες ειδικές περιπτώσεις όπου καθορίζεται ότι κάποια συγκεκριμένη αποκάλυψη στον ασθενή θα προκαλούσε σοβαρή βλάβη στην υγεία του ή θα έθετε σε κίνδυνο την ασφάλεια τρίτων. Σύμφωνα με όσα ορίζει η νομοθεσία του κράτους, οποιοδήποτε έγγραφο δεν παραδίδεται στον ασθενή, θα πρέπει, όταν αυτό μπορεί να γίνει με εμπιστευτικότητα, να παραδίδεται στον νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα του και στο συνήγορό του. Όταν οποιοδήποτε τμήμα ενός εγγράφου αποκρύπτεται από τον ασθενή, ο ασθενής ή ο συνήγορός του/ της, αν υπάρχει, θα πρέπει να λαμβάνει γνώση αυτής της απόκρυψης και των λόγων για τους οποίους γίνεται και η απόκρυψη θα αποτελεί αντικείμενο δικαστικού ελέγχου.
5. Ο ασθενής και ο νόμιμος εκπρόσωπος ή κηδεμόνας του και ο συνήγορός του θα έχουν το δικαίωμα να παρακολουθήσουν, να συμμετάσχουν και να ακουστούν ατομικά σε οποιαδήποτε ακροαματική διαδικασία.
6. Αν ο ασθενής ή ο νόμιμος εκπρόσωπος ή κηδεμόνας του ή ο συνήγορός του ζητήσουν ένα συγκεκριμένο άτομο να είναι παρών σε οποιαδήποτε ακροαματική διαδικασία, αυτό το άτομο θα γίνεται δεκτό, με εξαίρεση τις περιπτώσεις όπου καθορίζεται ότι η παρουσία του ατόμου, θα μπορούσε να προκαλέσει σοβαρή βλάβη στην υγεία του ασθενή ή να θέσει σε κίνδυνο την ασφάλεια τρίτων.

7. Οποιαδήποτε απόφαση σχετικά με το αν η ακροαματική διαδικασία ή οποιοδήποτε τμήμα της θα γίνει δημόσια ή ιδιωτικά και δημοσιευτεί έπειτα, θα γίνει με πλήρη εξέταση των επιθυμιών του ίδιου του ασθενή, της ανάγκης για σεβασμό της εμπιστευτικότητάς του ασθενή και άλλων ατόμων και της ανάγκης για προστασία από σοβαρή βλάβη της υγείας του ασθενή ή αποφυγής κινδύνου της ασφάλειας των άλλων (Ο.Η.Ε., 1991).
8. Η απόφαση που θα προκύψει από την ακροαματική διαδικασία και οι λόγοι που οδήγησαν σε αυτήν θα πρέπει να εκφράζονται γραπτώς. Αντίγραφα της θα δίνονται στον ασθενή, στο νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα του/ της και στο συνήγορό του/ της. Σχετικά με το ζήτημα αν η απόφαση θα δημοσιευτεί ολόκληρη ή κάποιο τμήμα της, θα γίνεται με πλήρη εξέταση των επιθυμιών του ίδιου του ασθενή, της ανάγκης για σεβασμό της εμπιστευτικότητάς του ασθενή και άλλων ατόμων, του δημοσίου ενδιαφέροντος για την ανοιχτή/ διαφανή διαχείριση της δικαιοσύνης και της ανάγκης για προστασία από σοβαρή βλάβη της υγείας του ασθενή ή αποφυγής κινδύνου της ασφάλειας των άλλων (Ο.Η.Ε., 1991).

*Αρχή 19<sup>η</sup>: Πρόσβαση σε πληροφορίες*

1. Ο ασθενής (όρος που σε αυτή την Αρχή συμπεριλαμβάνει έναν πρώην ασθενή) θα έχει δικαίωμα πρόσβασης στις πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία του/ της, και στους προσωπικούς φακέλους που τηρεί η υπηρεσία υγείας. Αυτό το δικαίωμα γίνεται αντικείμενο περιορισμών προκειμένου να αποφευχθεί σοβαρή βλάβη στην υγεία του ασθενή και να αποφευχθεί σοβαρός κίνδυνος της ασφάλειας των άλλων. Σύμφωνα με όσα ορίζει η νομοθεσία του κράτους, οποιαδήποτε πληροφορία δεν δίνεται στον/ στην ασθενή, θα πρέπει να δίνεται στο νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα του/ της και στο συνήγορό του/ της, εφόσον αυτό μπορεί να γίνει με εμπιστευτικότητα. Όταν οποιαδήποτε πληροφορία αποκρύπτεται από τον ασθενή, ο ασθενής ή ο συνήγορός του/ της, αν υπάρχει, θα πρέπει να λαμβάνει γνώση αυτής της απόκρυψης και των λόγων για τους οποίους γίνεται και η απόκρυψη θα αποτελεί αντικείμενο δικαστικού ελέγχου.
2. Οποιαδήποτε γραπτά σχόλια από τον ασθενή ή το νόμιμο εκπρόσωπο ή κηδεμόνα του/ της ή το συνήγορό του/ της θα πρέπει, αν ζητηθεί, να περιληφθούν στο φάκελό του/ της.

*Αρχή 20<sup>η</sup>: Ποινικοί παραβάτες*

1. Αυτή η Αρχή αφορά άτομα που εκτίουν ποινές φυλάκισης για ποινικά αδικήματα, ή που με κάποιο τρόπο εμπλέκονται σε ποινικές διαδικασίες ή σε έρευνες σε βάρος τους, και που έχει εξακριβωθεί ότι πάσχουν από ψυχικό νόσημα ή που πιστεύεται ότι ίσως πάσχουν από ένα τέτοιο νόσημα.
2. Όλα αυτά τα άτομα δικαιούνται να λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα για την ψυχική τους υγεία, όπως καθορίζεται από την Αρχή 1. Αυτές οι Αρχές θα ισχύουν για αυτούς στο

μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, και μόνο με τόσες περιορισμένες τροποποιήσεις και προσδοκίες όσες είναι αναγκαίες βάση των δεδομένων συνθηκών. Καμία τέτοιου είδους τροποποίηση και προσδοκία δεν θα πρέπει να δημιουργεί προκατάληψη σε βάρος των δικαιωμάτων των ατόμων ενώπιον των οργάνων που αναφέρονται στην παράγραφο 5 της 1<sup>ης</sup> Αρχής.

3. Η εσωτερική νομοθεσία ενός κράτους μπορεί να αναθέτει τη δικαιοδοσία σε ένα δικαστήριο ή άλλη αρμόδια αρχή, που ενεργεί στη βάση αρμοδιότητας και ανεξαρτησίας της ιατρικής γνωμοδότησης, να διατάξει τον εγκλεισμό τέτοιων ατόμων σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας.
4. Η θεραπεία ατόμων που έχει εξακριβωθεί ότι πάσχουν από ψυχικό νόσημα θα πρέπει σε κάθε περίπτωση να είναι σύμφωνη με την Αρχή 11.

*Αρχή 21<sup>η</sup>: Καταγγελίες*

1. Κάθε ασθενής και πρώην ασθενής έχει το δικαίωμα να κάνει μία καταγγελία μέσα από διαδικασίες που καθορίζονται από τη νομοθεσία του κράτους.

*Αρχή 22<sup>η</sup>: Έλεγχος και βελτιώσεις/ διορθώσεις/ αποκατάσταση*

Τα κράτη θα πρέπει να διασφαλίσουν ότι λειτουργούν οι κατάλληλοι μηχανισμοί που προωθούν τη συμμόρφωση σε αυτές τις Αρχές, για τον έλεγχο των εγκαταστάσεων των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, για τον ισχυρισμό, τη διερεύνηση και την κατάληξη της διεξαγωγής μιας έρευνας για καταγγελίες και για την εγκαθίδρυση κατάλληλων πειθαρχικών και δικαστικών διαδικασιών για τα παραπτώματα ή την παραβίαση των δικαιωμάτων των ασθενών από τους επαγγελματίες.

*Αρχή 23<sup>η</sup>: Εφαρμογή*

1. Τα κράτη θα πρέπει να εφαρμόζουν αυτές τις Αρχές μέσα από κατάλληλους νομοθετικούς, δικαστικούς, διοικητικούς, εκπαιδευτικούς, και άλλους μηχανισμούς και μέτρα, τα οποία θα επανεξετάζονται σε τακτά χρονικά διαστήματα.
2. Τα κράτη θα πρέπει να καταστήσουν τις Αρχές αυτές, ευρέως γνωστές με κατάλληλα και ενεργητικά μέσα.

*Αρχή 24<sup>η</sup>: Πεδίο εφαρμογής των αρχών που αφορούν υπηρεσίες ψυχικής υγείας*

Αυτές οι Αρχές εφαρμόζονται σε όλα τα άτομα που εισάγονται σε μια υπηρεσία ψυχικής υγείας.

*Αρχή 25<sup>η</sup>: Διασφάλιση υπαρχόντων δικαιωμάτων*

Δε θα υπάρξει κανένας περιορισμός ή υποτίμηση σε βάρος οποιουδήποτε υπάρχοντος δικαιώματος των ασθενών, συμπεριλαμβανομένων δικαιωμάτων που αναγνωρίζονται από διεθνή ή κρατική νομοθεσία που εφαρμόζεται, με την πρόφαση ότι αυτές οι Αρχές δεν αναγνωρίζουν εκείνα τα δικαιώματα ή ότι τα αναγνωρίζουν σε μικρότερη έκταση (Πενταγώνης, κ.ά., 2004).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

### ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

#### 9.1 Στόχοι για τη διασφάλιση της ποιότητας

Διανύουμε ήδη τη νέα εποχή της νοσηλευτικής επιστήμης όπου αποτελεί επιτακτική ανάγκη η παροχή ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας. Αυτή ορίζεται ως η εξατομικευμένη προσέγγιση του ατόμου με σκοπό την πρόληψη, βελτίωση και διατήρηση της υγείας του, ως αδιαίρετη βιοψυχοκοινωνική και πνευματική οντότητα, που βρίσκεται σε διαρκή δυναμική σχέση με το περιβάλλον του (ολιστική θεώρηση) (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Μέχρι το 19<sup>ο</sup> αιώνα τα νοσοκομεία ήταν επικίνδυνα ιδρύματα, καθώς οι θάνατοι των ασθενών που νοσηλεύονταν σ' αυτά ήταν συχνό φαινόμενο. Η Florence Nightingale υπέδειξε ότι οι θάνατοι στο νοσοκομείο είχαν σαν συχνότερη αιτία τις συνθήκες που επικρατούσαν σ' αυτό, παρά αυτές καθ' αυτές τις ασθένειες. Η πρωτοπόρος αυτή της Νοσηλευτικής έστρεψε την προσοχή της στη φροντίδα (care) του ασθενή μεταξύ των άλλων, υποστήριξε την άποψη ότι «η νοσηλευτική αποτελεί την καλύτερη δυνατότητα αποκατάστασης και διαφύλαξης της υγείας» (Καριώτης, 1992).

Κάθε φορέας /οργανισμός υγείας -στον οποίο εντάσσεται η νοσηλευτική υπηρεσία- είναι κομμάτι της κοινωνίας και επηρεάζεται από το κοινωνικό, νομοθετικό και οικονομικό περιβάλλον. Οι σύγχρονες απαιτήσεις για εξειδίκευση, η εισαγωγή της έννοιας του κόστους στις Υπηρεσίες Υγείας, η αύξηση της ζήτησης για ποιότητα στη φροντίδα απαιτούν αλλαγές στον τρόπο διοίκησης, στις δομές, στον τρόπο οργάνωσης, στον τρόπο δουλειάς (οργανωσιακή κουλτούρα) (Καρανικολάου, Αβραμίδου, Βασιλόγλου, Χαλκίδου, χ.χ.).

Η διασφάλιση της νοσηλευτικής ποιότητας είναι η ενέργεια της περιγραφής, της μέτρησης-σύγκρισης και του ελέγχου των στόχων μέσα στη Νοσηλευτική Φροντίδα με σκοπό τη διαρκή βελτίωση ή διόρθωση της ποιότητας (Σίκερτ-Σμυρνάκη, 1998). Επιδιώκεται και επιτυγχάνεται μέσω:

- Ø Της ενιαίας και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης του νοσηλευτικού προσωπικού.
- Ø Της διοίκησης της νοσηλευτικής υπηρεσίας (καθορισμός στόχων, διαχείριση ανθρώπινου δυναμικού και υλικών πόρων).
- Ø Της προώθησης της συνεργασίας και της επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών παροχής φροντίδας υγείας.
- Ø Της ύπαρξης συστημάτων μέτρησης της ποιότητας.

## 9.2 Νοσηλευτική εκπαίδευση και προβλήματα

Είναι σημαντικό το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια έγιναν σημαντικές πρόοδοι στη νοσηλευτική εκπαίδευση στη χώρα μας, καθώς: ιδρύθηκε στο Πανεπιστήμιο Αθηνών Τμήμα Νοσηλευτικής, το 1993 άρχισε η λειτουργία έξι μεταπτυχιακών προγραμμάτων ειδίκευσης σε επίπεδο Master και δημιουργήθηκαν προγράμματα τεσσάρων νοσηλευτικών ειδικοτήτων για αποφοίτους ΤΕΙ.

Το αποτέλεσμα αυτών των αλλαγών ήταν η νοσηλευτική στη χώρα μας να αρχίζει να βρίσκει την επιστημονική της ταυτότητα. Δυστυχώς, από την άλλη ιδρύονται συνεχώς Μέσες Τεχνικές Επαγγελματικές Νοσηλευτικές Σχολές και δημόσια και ιδιωτικά Ι.Ε.Κ., με αποτέλεσμα να δημιουργείται ένα κλίμα ανασφάλειας, αμφισβήτησης και ανταγωνιστικότητας, μεταξύ των διαφόρων επιπέδων νοσηλευτικού προσωπικού στον επαγγελματικό χώρο. Ο νοσηλευτικός κλάδος ανησυχεί γιατί η αθρόα παραγωγή Βοηθών Νοσηλευτών έχει οδηγήσει σε αύξηση της ανεργίας και πτώση της ποιότητας των παρεχόμενων νοσηλευτικών φροντίδων (Λεμονίδου, Μερκούρης, 1998).

Όσον αφορά τη Συνεχιζόμενη Εκπαίδευση, είναι η αδιάκοπη επικοινωνία του νοσηλευτή με την επιστήμη του, και αναφέρεται στην προσπάθεια που γίνεται από διάφορους φορείς αλλά και από το ίδιο το άτομο, για απόκτηση νέων γνώσεων πέρα από αυτές που έλαβε στη βασική του εκπαίδευση (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Στα κείμενα της ευρωπαϊκής επιτροπής αναφέρεται ότι η χρησιμοποιούμενη γνώση αποσύρεται ως ξεπερασμένη με ρυθμούς 7% ετησίως, γεγονός που σημαίνει ότι σε μία 10ετία περίπου, θα χρησιμοποιείται αποκλειστικά νέα γνώση. Κανένα εκπαιδευτικό σύστημα λοιπόν, όσο τέλειο κι αν είναι, δεν μπορεί να εγγυηθεί την διαρκή ικανότητα των πτυχιούχων του (Δημητριάδου, 1997). Οι κυριότεροι σκοποί της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης είναι:

1. Να καλύψει ορισμένα κενά γνώσης που δεν καλύφθηκαν από προγράμματα βασικής εκπαίδευσης.
2. Να αναθεωρήσει ή να τροποποιήσει την υπάρχουσα γνώση και να ενημερώσει για τις εξελίξεις του σήμερα.
3. Να καλλιεργήσει δεξιότητες, να εφαρμόσει και να αξιολογήσει στην πράξη τις αποκτηθείσες γνώσεις (Παναουδάκη-Μπροκαλάκη, 1998).

Η μεταφορά της νοσηλευτικής εκπαίδευσης από τα ΤΕΙ στο πανεπιστήμιο, η ένταξη των νοσηλευτικών ειδικοτήτων στον Ενιαίο Μετεκπαιδευτικό Φορέα με επέκταση των ειδικοτήτων για να αναπτυχθεί και η ειδικότητα της κοινοτικής νοσηλευτικής, καθώς και η αποδοχή της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης από τους νοσηλευτές ως μιας συναρπαστικής πρόκλησης που χαρακτηρίζει τα επιστημονικά καταρτισμένα άτομα, που δεν ενδιαφέρονται μόνο πώς να μαθαίνουν αλλά έχουν επίσης την άποψη ότι η μάθηση είναι εφ' όρου ζωής ανάγκη και πορεία αποτελούν άμεση προτεραιότητα. Το είδος των απαιτήσεων της εκπαίδευσης δεν περιλαμβάνει μόνο τις άμεσες δεξιότητες που απαιτούνται για την εκτέλεση της εργασίας, αλλά και τεχνικές βελτίωσης διαδικασιών, εργαλεία

επίλυσης προβλημάτων, μεθόδους ελέγχου ποιότητας και γενικά ό,τι απαιτείται για τη διαδικασία ποιοτικής βελτίωσης. Αυτό είναι σημαντικό ώστε όλοι οι εργαζόμενοι ν' αναπτύξουν κοινή αντίληψη και γλώσσα. Τέλος, όλοι οι νέοι εργαζόμενοι πρέπει να έχουν περιεκτικό προσανατολισμό και κατά προτίμηση λεπτομερή εκπαίδευση πριν αυτοί ξεκινήσουν την εργασία τους (Μεγαλακάκη, Χατζοπούλου, 2001). Τα μέτρα αυτά θεωρούνται αναγκαία, προκειμένου η Νοσηλευτική να αποκτήσει ένα περισσότερο αυτόνομο ρόλο και να υπάρξει αναβάθμιση των παρεχόμενων νοσηλευτικών υπηρεσιών (Λεμονίδου, Μερκούρης, 1998, Παπανουδάκη-Μπροκαλάκη, 1998).

### 9.3 Διοίκηση Ολικής Ποιότητας

Οι διοικητικές δραστηριότητες της Νοσηλευτικής Υπηρεσίας (Ν.Υ.) είναι οι εξής:

1. Η άσκηση αποτελεσματικής διοίκησης των Νοσηλευτικών Τομέων, Τμημάτων και Μονάδων, σ' όλο το προσωπικό, που είναι οργανικά ή λειτουργικά συνδεδεμένο με αυτήν.
2. Η επαρκής στελέχωση των Τομέων, Τμημάτων και Μονάδων, με ανάλογο αριθμό και σε παραδεκτή σύνθεση επιπέδου προσωπικού, για την κάλυψη των νοσηλευτικών αναγκών των αρρώστων σε 24ωρη βάση.
3. Ο έλεγχος των παρεχομένων από το Νοσηλευτικό Προσωπικό υπηρεσιών.
4. Η εξασφάλιση ετοιμότητας, σε όλους τους Τομείς και Τμήματα, για κάλυψη επειγόντων περιστατικών και αντιμετώπιση μαζικών καταστροφών.
5. Η από κοινού συνεργασία με τις άλλες Υπηρεσίες του Νοσοκομείου, για την αποτελεσματικότερη οργάνωση και λειτουργία του Νοσοκομείου (Σιγάλας, 2003).

Τα διοικητικά στελέχη είναι αναγκαίο να εκπαιδεύονται στο management και την οικονομική διαχείριση των υπηρεσιών υγείας πριν αναλάβουν καθήκοντα. Επιπλέον, κύριο μέλημά τους θα πρέπει να αποτελεί η συνεχής βελτίωση των υπηρεσιών, της οποίας τελικό αποτέλεσμα είναι η ποιότητα. Για να το πετύχουν αυτό απαιτείται να έχουν αναλυτικό πνεύμα, να κάνουν κριτική διερεύνηση των ζητημάτων που προκύπτουν και να ψάχνουν συνεχώς για τρόπους βελτίωσης (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Η αποτελεσματική διοίκηση απαιτεί:

- § Στρατηγικό σχεδιασμό (συγκεκριμένο πλάνο δράσης )
- § Οριοθέτηση και επίτευξη στόχων
- § Αξιοποίηση (και όχι διαχείριση) του ανθρώπινου δυναμικού, των ικανοτήτων και της εμπειρίας του (ανταμοιβές – κίνητρα - πρότυπα υποκίνησης)
- § Σωστή και αποτελεσματική διαχείριση των πληροφοριών

§ Διαχείριση και διάχυση γνώσης (η νέα γνώση κάποιου να χτίζεται πάνω στην παλιά γνώση κάποιου άλλου )

§ Διαχείριση υλικών πόρων

§ Διαχείριση διαδικασιών (να μετρηθούν, να αναλυθούν, να απλοποιηθούν, να γίνουν βέλτιστες).

Η σύγχρονη τάση που επικρατεί στη διοίκηση είναι η Διοίκηση Ολικής Ποιότητας (Δ.Ο.Π.). Η Διοίκηση Ολικής Ποιότητας είναι ένα σύστημα, το οποίο βελτιώνει ταυτόχρονα αποδοτικότητα και αποτελεσματικότητα και υπόσχεται να συμβιβάσει την παραδοσιακή σύγκρουση μεταξύ κόστους και ποιότητας (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Οι βασικές αρχές που οδηγούν την εφαρμογή προγραμμάτων Διοίκησης Ολικής Ποιότητας είναι: δέσμευση της ηγεσίας, πλαίσιο εργασίας για ποιότητα, μετατροπή της κουλτούρας, εστίαση στη διαδικασία και στον πελάτη/ασθενή, διδασκαλία και εκπαίδευση εργαζομένων, ενσυνείδητη συμμετοχή τους και εργασία σε ομάδες, συγκριτική στάθμιση απόδοσης, εξουσιοδότηση, μέτρηση ποιότητας. Στη βιβλιογραφία η Δ.Ο.Π. αναφέρεται ως το διοικητικό κύμα που κατέχει τις λύσεις για τα προβλήματα που υπάρχουν στις υπηρεσίες Υγείας σήμερα, δεδομένου ότι η εφαρμογή προγραμμάτων Δ.Ο.Π. στα νοσοκομεία βελτιώνει την οικονομική και λειτουργική τους απόδοση, την ποιότητα φροντίδας και την ανταγωνιστικότητα (Μεγαλάκη, 2001).

#### **9.4 Επικοινωνία-συνεργασία και η διασύνδεσή τους με την ποιότητα φροντίδας υγείας**

Η επικοινωνία είναι τόσο θεμελιώδης για την ανθρώπινη ζωή ώστε να αναπτύσσεται ακόμα και όταν δεν γίνεται αντιληπτή συνειδητά. Θεωρείται δε, ότι ένα από τα σημαντικότερα καθήκοντα του νοσηλευτή είναι η γόνιμη και οικοδομητική επικοινωνία του τόσο με τον ασθενή όσο και με τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Ο νοσηλευτής δεν δικαιούται να αντιμετωπίζει τους ασθενείς του ως απρόσωπες μονάδες αλλά ως αυτόνομες υπάρξεις με ξεχωριστή προσωπικότητα. Κατά τη διάρκεια δε της επικοινωνίας του με τους ασθενείς, να εντοπίζει τόσο τις βιολογικές όσο και τις ψυχοπνευματικές και κοινωνικές του ανάγκες. Προκειμένου να πετύχει αυτόν τον στόχο, θα πρέπει να έχει προηγηθεί ανίχνευση των προσωπικών δυνατοτήτων. Η συνεργασία νοσηλευτή και πάσχοντα δεν σταματά εκεί, αλλά συνεχίζεται μέχρι να διαπιστωθεί η αποτελεσματικότητα της νοσηλείας και να μάθει ο ασθενής τα πρέπει για την υγεία του (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Οι διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των μελών του νοσηλευτικού προσωπικού και των υπολοίπων επαγγελματιών υγείας αναπτύσσονται ταυτόχρονα, ευνοούν τη συνοχή της εργασιακής ομάδας, αναπτύσσουν την αλληλεγγύη και την αλληλοεκτίμηση, αυξάνουν το



δυναμισμό τους, το ηθικό τους και κατά συνέπεια εξυπηρετούν καλύτερα και αρτιότερα τους σκοπούς τους. Η διαπροσωπική σχέση είναι αμφίδρομη ως προς τα οφέλη της (Παπαδημητρίου, Λεβέντης, Φουλίδου, Φιδάνη, Δημοπούλου, Μαρνέρας, 1998).

Οι σχέσεις επικοινωνίας του προσωπικού και η διασύνδεσή τους με την ποιότητα της φροντίδας υγείας καθορίζονται θετικά ή αρνητικά από τέσσερις παραμέτρους που αλληλεπιδρούν:

**1. Η παράμετρος που αφορά στις σχέσεις του προσωπικού υγείας με τον ασθενή**

Ποια κριτήρια χρησιμοποιούνται προκειμένου να οριστεί ποιος από το προσωπικό καθορίζει και ποιος εφαρμόζει τη θεραπεία στον ασθενή; Το κριτήριο της επαγγελματικής κατάρτισης, του τίτλου σπουδών, της αρχαιότητας στην υπηρεσία;

**2. Η παράμετρος που αφορά στις σχέσεις μεταξύ του προσωπικού**

Κάθε μέλος του προσωπικού με ποιο άλλο μέλος της ομάδας οφείλει να επικοινωνεί, ποιας κατηγορίας ή επιπέδου, προκειμένου να προσδιοριστεί το εύρος των δραστηριοτήτων και ευθυνών του, όσον αφορά στο αντικείμενο της εργασίας του;

**3. Η παράμετρος της γραπτής επικοινωνίας**

Κάθε μέλος του προσωπικού με ποιον επικοινωνεί γραπτά; Ποιο είναι το περιεχόμενο της επικοινωνίας, με ποιον τρόπο και πώς, σχετικά με τι;

**4. Η παράμετρος της προφορικής επικοινωνίας**

Πώς κάθε μέλος του προσωπικού επικοινωνεί προφορικά με τα άλλα μέλη; Τι είδους εκφράσεις χρησιμοποιεί, ποιο λεξιλόγιο, σε σχέση με τι και με ποιον (Σαρρής, Χρυσάκης, Σούλης, Γεωργιάδου, 2002).

Ο γραπτός λόγος παραμένει στο επίκεντρο της επικοινωνίας ως ο σαφέστερος, πληρέστερος και νομικά κατοχυρωμένος τρόπος επικοινωνίας στον χώρο της υγείας. Η επίλυση των προβλημάτων των ασθενών απαιτεί τη συνεργασία μεταξύ των μελών της υγειονομικής ομάδας. Στο επίκεντρο παραμένει η ποιοτική νοσηλευτική τεκμηρίωση προκειμένου να εξασφαλιστεί η επαρκής και εξατομικευμένη φροντίδα των ασθενών (Χρυσοσπάθη, 2002). Βασικοί κανόνες διασφάλισης ποιότητας της φροντίδας είναι: 1) να γράφουμε τι κάνουμε, 2) να κάνουμε ό,τι γράφουμε, 3) να γράφουμε ό,τι έγινε και 4) να επαληθεύουμε, αν αυτό που έγινε, ήταν αυτό που ήταν γραμμένο Σίκερτ-Σμυρνάκη, 1998).

Η συστηματική εκπαίδευση σε διαπροσωπικές δεξιότητες είναι μια εξελικτική διαδικασία που κατά τους Egan, Dickson et al αποτελείται από τα εξής στάδια:

- α) προσδιορισμός των ατομικών λεκτικών και μη λεκτικών δεξιοτήτων επικοινωνίας,
- β) γνώση της χρησιμοποίησης αυτών των δεξιοτήτων,
- γ) εξάσκηση στη χρήση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων και αξιολόγηση αυτής της χρήσης και
- δ) εφαρμογή τους στη νοσηλευτική πράξη (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Το θεωρητικό πλαίσιο μέσα από το οποίο προσεγγίζεται η επικοινωνία στη νοσηλευτική πρέπει να εμπλουτισθεί κατά τέτοιο τρόπο που να εφοδιάζει τους νοσηλευτές με τις απαραίτητες γνώσεις και δεξιότητες για την επιστημονική προσέγγιση των επικοινωνιακών τεχνικών που χρησιμοποιούν. Η γνώση των τεχνικών ανάλυσης της επικοινωνίας κάνει το νοσηλευτή ικανό να αντιλαμβάνεται τι ακριβώς εφαρμόζει στην πράξη, το σκοπό για τον οποίο εφαρμόζει αυτή ακριβώς την τεχνική και δίνει το πλαίσιο για ανάπτυξη επαγγελματικών συζητήσεων για τη σημασία της επικοινωνίας στη νοσηλευτική (Σαπουντζή-Κρέπια, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, 1998).

#### **9.4.1 Συστήματα Μέτρησης της Ποιότητας**

Για την επίτευξη/ διασφάλιση ποιοτικής νοσηλευτικής φροντίδας, νοσηλευτικά στελέχη συνεργάστηκαν με αρμόδιους φορείς, όπως ηγεσία υγείας, Πανεπιστήμια, Εθνικοί Νοσηλευτικοί Σύνδεσμοι κ.ά., για να αναπτύξουν προγράμματα ελέγχου και εξασφάλισης της ποιότητας στη νοσηλευτική φροντίδα. Οι σκοποί τους είναι:

- § Ακριβής διαπίστωση του επιπέδου φροντίδας του αρρώστου
- § Διόρθωση των ελλειμμάτων φροντίδας.
- § Παρότρυνση των νοσηλευτών να βελτιώσουν τη φροντίδα του αρρώστου.
- § Επαλήθευση της αποτελεσματικότητας των εφαρμοζομένων νοσηλευτικών παρεμβάσεων.
- § Εκπόνηση νοσηλευτικών ερευνών σχετικών με την οργάνωση, διεξαγωγή και αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης φροντίδας καθώς και την ανεύρεση πιο αποτελεσματικών νοσηλευτικών μεθόδων (Ραγιά, 1995).

Στο πλαίσιο της διασφάλισης της ποιότητας φροντίδας ο ICN καθιέρωσε το Διεθνές Σύστημα Τυποποίησης Νοσηλευτικής Άσκησης (International Classification of Nursing Practice, ICNP), ώστε να υπάρχουν τα ίδια κριτήρια αξιολόγησης σε όλες τις χώρες. Μέχρι σήμερα η αξιολόγηση των Ν.Υ. γίνεται κυρίως με ποσοτικά κριτήρια, σύμφωνα με μεθόδους που έχουν αναφερθεί: μέτρηση ωρών απασχόλησης του προσωπικού, αντικειμένων και υλικού που χρησιμοποιήθηκε, ημερών νοσηλείας ασθενών κ.ά. (Καρανικολάου, Αβραμίδου, κ.ά., χ.χ.).

Ο ICN ορίζει το πρότυπο (standard) σαν το επιθυμητό και κατορθωτό επίπεδο εκτέλεσης προς το οποίο συγκρίνεται η πραγματική πράξη. Ενώ τα πρότυπα αντιπροσωπεύουν προκαθορισμένο επίπεδο εφαρμογής, τα κριτήρια αποτελούν ειδικές μετρήσεις και παραμέτρους που αντανακλούν την πρόθεση του προτύπου. Το κριτήριο (criterion) ορίζεται σαν αντικειμενικός, μετρήσιμος, σχετικός και ευέλικτος δείκτης ποιοτικής φροντίδας σε σχέση με την εκτέλεση, συμπεριφορά, συνθήκες, περίπτωση ή την κλινική κατάσταση (Λανάρα, 1996). Ένας αριθμός κριτηρίων αναφέρεται παρακάτω:

**1. Καθορισμός ελαχίστων ορίων παροχής Νοσηλευτικής Φροντίδας**

- ο Αριθμός και κατηγορία προσωπικού
- ο Επαρκής και κατάλληλος εξοπλισμός
- ο Επαρκές και κατάλληλο υλικό

**2. Συστήματα οργάνωσης της εργασίας**

**3. Διδασκαλία αρρώστου - ατόμου και συγγενών**

**4. Διερεύνηση νοσηλευτικών προβλημάτων**

**5. Μετανοσοκομειακή φροντίδα αρρώστων**

**6. Επέκταση Νοσηλευτικής Φροντίδας στην κοινότητα-σπίτι (Καρανικολάου, κ.ά., χ.χ.).**

Έχουν επικρατήσει τρεις τύποι προτύπων/ κριτηρίων που αναφέρονται στη δομή, διαδικασία/ διεργασία και στην έκβαση/ αποτέλεσμα:

1. Το πρότυπο/ κριτήριο δομής αναφέρεται σε χαρακτηριστικά εγκαταστάσεων, τεχνολογίας και εφοδίων, πηγών και πόρων του ιδρύματος/ υπηρεσίας, στα οποία ασκείται η νοσηλευτική, όπως ανθρώπινες, περιβαλλοντικές, οργανωτικές και φυσικές πηγές.
2. Το πρότυπο/ κριτήριο διαδικασίας προσδιορίζει τις πραγματικές δραστηριότητες (ενέργειες, παρεμβάσεις, προτεραιότητες Νοσηλευτικής Φροντίδας) και αντεπιδράσεις μεταξύ αυτών που παρέχουν τις υπηρεσίες και εκείνων που τις δέχονται, επαγγελματίες υγείας και ασθενείς/ πληθυσμός (Λανάρα, 1996).
3. Το πρότυπο/ κριτήριο έκβασης-αποτελέσματος καθορίζει το τελικό προϊόν που περιλαμβάνει μετρήσιμη αλλαγή εξ αίτιας της παροχής νοσηλευτικών υπηρεσιών/ ενεργειών, π.χ. κατάσταση σωματικής και ψυχικής υγείας, κοινωνική και φυσική λειτουργία, στάσεις προς την υγεία, γνώση και συμπεριφορά, χρησιμοποίηση επιστημονικών πηγών, αντιλήψεις ασθενών για την υγεία (Λανάρα, 1996).

Η διασφάλιση ποιότητας παρεχόμενων νοσηλευτικών υπηρεσιών επιτυγχάνεται με τη χρήση διαφόρων εργαλείων και μεθόδων και με διαφορετικούς τρόπους προσέγγισης: i) Στατιστικές, εκθέσεις και παρατηρήσεις, ii) εξωτερικός έλεγχος (external audit), iii) εσωτερικός έλεγχος (internal audit) και iv) επιτροπή αυτοελέγχου. Ο εσωτερικός έλεγχος καθορίζεται και εκτελείται από του ίδιους τους εργαζομένους π.χ. με επεξεργασμένες πρότυπες προδιαγραφές Νοσηλευτικής, ενώ ο εξωτερικός προδιαγράφεται με αποφάσεις και μέτρα εξωτερικών παραγόντων, όπως π.χ. του Υπουργείου Υγείας ή των Ασφαλιστικών Ταμείων. Η εξωτερική διασφάλιση ποιότητας επηρεάζει ιδιαίτερα την ποιότητα των δομών, ενώ η εσωτερική την ποιότητα διεργασίας και αποτελέσματος. Η συνεργασία με άλλα Νοσοκομεία είναι σημαντικό μέρος της εσωτερικής διασφάλισης ποιότητας. Η επιτροπή αυτοελέγχου ορίζεται από τη διεύθυνση Νοσηλευτικής

Υπηρεσίας και αποτελείται από νοσηλευτικά στελέχη που εργάζονται στον οργανισμό (Σίκερτ-Σμυρνάκη, 1998).

Η διασφάλιση ποιότητας νοσηλευτικών υπηρεσιών, η οποία αρχίζει με τη θέσπιση κριτηρίων, είναι ένας τρόπος βελτίωσης και προαγωγής της νοσηλευτικής φροντίδας. Οι νοσηλευτές αυξάνουν τις γνώσεις και εμπειρίες τους με την ανάπτυξη κριτηρίων και κρίνουν αν οι στόχοι επιτυγχάνονται με τον προσδιορισμό των δυνατών και αδύνατων ελλειμματικών περιοχών, γεγονός που εξασφαλίζει τον αυτοέλεγχο του επαγγέλματος. Αποφάσεις για απαραίτητες αλλαγές, μεταβολές ή τροποποιήσεις στην άσκηση, εκπαίδευση και στην οργάνωση-διοίκηση των Νοσηλευτικών Υπηρεσιών, γίνονται ευκολότερα αποδεκτές με τον τρόπο αυτό. Επομένως η νοσηλευτική είναι σε θέση να αποδεικνύει με συγκεκριμένους όρους την αποφασιστικότητά της να ανταποκρίνεται στην αυξημένη κοινωνική ευθύνη που αναλαμβάνει στην πράξη (Καρανικολάου, κ.ά., χ.χ.).

Συμπερασματικά, αν πρόκειται να βελτιώσουμε το επίπεδο της φροντίδας και των παρεχομένων υπηρεσιών στο σύστημα υγείας, η εφαρμογή των βασικών αρχών της βασισμένης σε στοιχεία (data- based) λήψης αποφάσεων, η εστίαση στον πελάτη-ασθενή, η ομαδική εργασία, ο περιορισμός του κόστους, πρέπει να ενσωματωθούν στον τρόπο που δουλεύουμε. Τα εργαλεία της διασφάλισης –βελτίωσης της ποιότητας είναι απλά εργαλεία. Η εκπαίδευση είναι μικρής χρησιμότητας αν δε μεταφραστεί σε οργανωτικά αποτελέσματα. Οι επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητο να κατέχουν τις βασικές ιδέες, έννοιες και τεχνικές που θα επιτρέψουν να ανθίσει ένας επιστημονικός διάλογος, ικανός να μετεξελιχθεί σε μια κοινή πρακτική για τη διασφάλιση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας, αυτού του ανυπέβλητης σημασίας αγαθού για κάθε άνθρωπο (Καρανικολάου, κ.ά., χ.χ.).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10

### ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΤΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

#### 10.1 Η συμβολή της ποιότητας στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας

Η πρόσβαση σε μια στοιχειώδη φροντίδα ψυχικής υγείας θα πρέπει να είναι δυνατή σε οποιονδήποτε τη χρειάζεται. Αυτή η βασική αρχή, η οποία τέθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ., 2003), απαιτεί η φροντίδα ψυχικής υγείας να είναι οικονομικά εφικτή, διαθέσιμη σε όλους, σε εθελοντική βάση, σε όλα τα γεωγραφικά διαμερίσματα, και τέλος, επαρκούς ποιότητας. Όπως αναφέρθηκε, η ποιότητα της φροντίδας ψυχικής υγείας είναι ένα μέτρο του κατά πόσον οι υπηρεσίες αφενός αυξάνουν τις πιθανότητες να υπάρξουν οι επιθυμητές εκβάσεις ως προς την ψυχική υγεία και αφετέρου ακολουθούν την τρέχουσα επιστημονική πρακτική, βάσει στοιχείων (προσαρμογή από το Institute of Medicine, 2001a). Ο ορισμός αυτός εμπεριέχει δύο στοιχεία. Όσον αφορά τα άτομα με ψυχικές διαταραχές, τις οικογένειές τους και τον πληθυσμό στο σύνολό του, δίνει έμφαση στο ότι οι υπηρεσίες θα πρέπει να επιτυγχάνουν θετικές εκβάσεις. Όσον αφορά τους ασκούντες το κλινικό έργο, τους υπεύθυνους για τη χάραξη της πολιτικής και όσους σχεδιάζουν τις υπηρεσίες, δίνει έμφαση στην καλύτερη δυνατή χρήση της σύγχρονης γνώσης και τεχνολογίας. Η καλύτερη ποιότητα έχει ως αποτέλεσμα υπηρεσίες, οι οποίες:

- προστατεύουν την αξιοπρέπεια των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- παρέχουν αποδεκτή και κατάλληλη κλινική και μη κλινική φροντίδα, με σκοπό να μειωθεί η επίδραση της διαταραχής και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- εφαρμόζουν παρεμβάσεις οι οποίες βοηθούν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές να αντεπεξέλθουν με τις δικές τους δυνάμεις στα προβλήματα που τους δημιουργούν οι ψυχικές διαταραχές τους,
- κάνουν περισσότερο αποτελεσματική και αποδοτική χρήση των ανεπαρκών πόρων που διατίθενται για την ψυχική υγεία,
- διασφαλίζουν ότι η ποιότητα διαχέεται σε όλο το φάσμα της φροντίδας ψυχικής υγείας, δηλαδή στην προαγωγή, πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, σε εσωτερικούς και εξωτερικούς ασθενείς και σε ασθενείς στην κοινότητα.

Σε πολλές χώρες, οι υπηρεσίες για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές είναι ελάχιστες και δεν ανταποκρίνονται σε αυτά τα πρότυπα. Δεν υπάρχει φροντίδα σε κοινοτικό επίπεδο στο 37% των χωρών. Ορισμένα βασικά ψυχοτρόπα φάρμακα δεν διατίθενται στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας σχεδόν στο 20% των χωρών, και υπάρχουν μεγάλες διαφορές σε αυτό από χώρα σε χώρα, ακόμη και μέσα στις ίδιες τις χώρες. Το 70% περίπου του πληθυσμού παγκοσμίως έχει πρόσβαση σε λιγότερο από ένα ψυχίατρο ανά 100.000 άτομα (WHO, Atlas, 2001).

Σε συνθήκες όπου οι πόροι είναι ανεπαρκείς και όπου η ψυχική υγεία παρουσιάζεται ως θέμα που χρήζει αντιμετώπισης, το ενδιαφέρον για την ποιότητα φαίνεται πρόωρο, αν όχι πολυτέλεια. Η ποιότητα φαίνεται ότι είναι θέμα που απασχολεί περισσότερο συστήματα με καλή οργάνωση και πόρους από όσα τώρα πρωτοαναπτύσσονται (Π.Ο.Υ., 2003).

Η ποιότητα είναι σημαντική για όλα τα συστήματα ψυχικής υγείας, από πολλές απόψεις. Ωφελείται το άτομο που πάσχει με την κατάλληλη φροντίδα, η οικογένεια, ακόμα και οι υπεύθυνοι της χάραξης πολιτικής γιατί η ποιότητα είναι το κλειδί για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του πληθυσμού, για την καλή σχέση κόστους-αποτελέσματος και για τον έλεγχο και εκλογίκευση του συστήματος. Η ενσωμάτωση της ποιότητας στη φροντίδα ψυχικής υγείας, ακόμη και όταν πρόκειται για υπηρεσίες σε νηπιακό στάδιο, αποτελεί ισχυρό θεμέλιο για τη μελλοντική ανάπτυξη των υπηρεσιών αυτών.

### ***Πλαίσιο 1. Πλεονεκτήματα της βελτίωσης της ποιότητας υπηρεσιών ψυχικής υγείας***

1. *Οι ποιοτικές υπηρεσίες βοηθούν ώστε να διασφαλιστεί η καλύτερη χρήση των πόρων.* Τα περισσότερα συστήματα δεν κάνουν την καλύτερη δυνατή χρήση των πόρων που διαθέτουν. Μερικά συστήματα χρησιμοποιούν πολλές υπηρεσίες υπερβολικά, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει βελτίωση, ή ακόμη και να προκαλούν βλάβη. Άλλα συστήματα δεν χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες αρκετά, με αποτέλεσμα να μην προσφέρουν αυτό που χρειάζεται. Και στις δύο περιπτώσεις η έλλειψη ποιότητας έχει ως αποτέλεσμα την σπατάλη των πόρων. Η βελτίωση της ποιότητας παρέχει την ευκαιρία να γίνει αποτελεσματική χρήση των πόρων.
2. *Οι ποιοτικές υπηρεσίες βοηθούν ώστε να διασφαλιστεί η χρήση της πλέον σύγχρονης επιστημονικής γνώσης και των νέων τεχνολογιών για τη θεραπεία.* Την τελευταία δεκαετία, έχουν γίνει μεγάλες επιστημονικές πρόοδοι στα φάρμακα και τις θεραπείες των ψυχικών διαταραχών. Η Έκθεση για την Παγκόσμια Υγεία (World health Organization, 2001a) παραθέτει αποτελεσματικές θεραπείες, αλλά επίσης παρατηρεί ότι υπάρχει τεράστιο χάσμα μεταξύ του τι γνωρίζουμε και του τι εφαρμόζουμε. Ένα ευρύ φάσμα κοινοτικών υπηρεσιών έχει αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα, ακόμα και στις περιπτώσεις των πλέον σοβαρών ψυχικών διαταραχών. Η εστίαση στην ποιότητα βοηθά ώστε να αλλάξουν οι κατεστημένες αντιμετώπισεις, και να εξωθήσει ίσως το σύστημα να κινηθεί ορμητικά προς την αφομοίωση των νέων θεραπειών και τεχνολογιών.
3. *Οι ποιοτικές υπηρεσίες βοηθούν ώστε να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με ψυχικές διαταραχές θα λαμβάνουν τη φροντίδα που χρειάζονται.* Η καλή ποιότητα είναι ζωτικής σημασίας για τα άτομα με ψυχικές διαταραχές. Το 28% των ετών που οι άνθρωποι ζουν με ανικανότητα οφείλεται σε ψυχιατρικές και νευρολογικές νόσους. Αυτή είναι η στατιστική απεικόνιση της συνολικής επιβάρυνσης των ψυχικών διαταραχών και δείχνει ταυτόχρονα πόσο μεγάλη είναι η επιβάρυνση

στα άτομα με ψυχικές διαταραχές. Σε αυτή πρέπει να προστεθεί το στίγμα, οι διακρίσεις και η παραβίαση των δικαιωμάτων των ατόμων με ψυχικές διαταραχές σε πολλά μέρη του κόσμου. Παραδοσιακές πεποιθήσεις για το τι προκαλεί και πώς αντιμετωπίζονται οι ψυχικές διαταραχές ακόμα ισχύουν, με αποτέλεσμα την απροθυμία, ή την καθυστέρηση, στη λήψη θεραπείας. Στις ΗΠΑ, για παράδειγμα, η πλειοψηφία των ατόμων που έχουν ανάγκη θεραπείας δεν προσφεύγουν στις υπηρεσίες (United States Department of Health and Human Services, 2000).

4. *Οι ποιοτικές υπηρεσίες βοηθούν ώστε να διευρυνθεί η εμπιστοσύνη στην αποτελεσματικότητα του συστήματος.* Η ικανοποιητική ποιότητα ενδυναμώνει την κοινωνική αποδοχή των θεραπευτικών παρεμβάσεων και τα άτομα αρχίζουν να ξεπερνούν τους ενδοιασμούς τους να προσεγγίσουν τις υπηρεσίες. Χωρίς ικανοποιητική ποιότητα δεν έχουμε τα αναμενόμενα αποτελέσματα από τη θεραπεία. Το κοινό, οι χρηματοδότες ακόμη και τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και οι οικογένειες τους απογοητεύονται. Η έλλειψη ποιότητας διαιωνίζει τους μύθους για τις ψυχικές διαταραχές και τις αρνητικές κοινωνικές στάσεις προς τα άτομα που νοσούν (Π.Ο.Υ., 2003).

5. *Οι ποιοτικές υπηρεσίες βοηθούν ώστε να υπερπηδηθούν τα εμπόδια για την προσέγγιση της κατάλληλης φροντίδας.* Η πεποίθηση ότι υπάρχει ποιότητα και αποτελεσματικότητα ωθεί έναν αριθμό ατόμων με ψυχικές διαταραχές να ζητήσουν θεραπεία, και η στάση κάποιων άλλων γίνεται λιγότερο αρνητική. Η ποιότητα γίνεται ένας μηχανισμός που διασφαλίζει ότι η προσφερόμενη φροντίδα είναι η πλέον κατάλληλη, με βάση την υπάρχουσα επιστημονική γνώση. Επιπλέον, η καταλληλότητα της φροντίδας, δηλαδή η φροντίδα η οποία ανταποκρίνεται στις ανάγκες, χωρίς υπερβολική χρήση ακατάλληλων υπηρεσιών ή ελλειπείς θεραπευτικές παρεμβάσεις, διασφαλίζει την αποτελεσματική και υπεύθυνη χρήση των περιορισμένων πόρων (Π.Ο.Υ., 2003).

6. *Η ποιότητα των υπηρεσιών αναφέρεται στο σύνολο του συστήματος.* Η βελτίωση της ποιότητας δίδει την ευκαιρία να βελτιωθεί η φροντίδα ψυχικής υγείας με συστηματικό τρόπο. Για το λόγο αυτό, ο ρόλος των υπευθύνων για την χάραξη της πολιτικής είναι ουσιώδης. Ενώ τα τοπικά συστήματα εστιάζουν στο να παρέχουν ποιοτική φροντίδα παρακολουθώντας την επάρκεια της κλινικής φροντίδας, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη της πολιτικής πρέπει να δημιουργήσουν το πλαίσιο και τα ερείσματα σε εθνικό επίπεδο, ώστε να γίνει δυνατή η φροντίδα αυτού του είδους. Πρέπει, επίσης, να πρωτοστατούν και να υποστηρίζουν την καλή ποιότητα για να διευκολύνουν τη συστηματική βελτίωσή της (Π.Ο.Υ., 2003).

## **10.2 Προσεγγίσεις στην ποιότητα**

Υπάρχουν διάφορες προσεγγίσεις οι οποίες έχουν στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας ψυχικής υγείας.

## **1. Παρακολούθηση της ποιότητας**

Ο παραδοσιακός τρόπος παρακολούθησης της ποιότητας (συντά αναφέρεται και ως Διασφάλιση της Ποιότητας (Quality Assurance-QA) περιλαμβάνει την ανάπτυξη ενός συνόλου κριτηρίων για τις υπηρεσίες και, στη συνέχεια, τη σύγκριση τους με τα καθορισμένα κριτήρια. Εάν τα κριτήρια ικανοποιούνται, θεωρείται ότι οι υπηρεσίες είναι ποιοτικά επαρκείς. Εάν διαπιστωθούν ελλείψεις, τότε καταστρώνονται σχέδια θεραπείας τους (WHO, 1994, WHO, 1997).

Με βάση αυτή την προσέγγιση, η ποιότητα μπορεί να αξιολογηθεί ως προς τη δομή, τη λειτουργία και την έκβαση (Donabedian, 1980). Η δομική ποιότητα αξιολογεί τις δυνατότητες του συστήματος (π.χ. τα προσόντα του προσωπικού και τον αριθμό του, τους οικονομικούς πόρους, την υποδομή). Η ποιότητα της λειτουργίας αξιολογεί τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ των υπηρεσιών και των ατόμων με ψυχικές διαταραχές (π.χ. τα είδη και τα μεγέθη των υπηρεσιών, τα είδη και οι ποσότητες των χορηγούμενων φαρμακευτικών σκευασμάτων, τον αριθμό των εισαγωγών σε νοσοκομεία). Η ποιότητα των τελικών εκβάσεων αξιολογεί τις αλλαγές που βιώνουν οι αποδέκτες των υπηρεσιών (π.χ. βελτιωμένη λειτουργικότητα, ελάττωση των συμπτωμάτων, ποιότητα ζωής). Κάθε σύστημα παρακολούθησης της ποιότητας θα πρέπει να καλύπτει αυτούς τους τρεις τομείς. Σε πολλές χώρες, δίδεται έμφαση στις δομικές και λειτουργικές παραμέτρους. Μόνο πρόσφατα άρχισε να δίδεται έμφαση στην έκβαση (Π.Ο.Υ., 2003).

## **2. Συνολική Ποιοτική Διαχείριση/Συνεχής Βελτίωση της Ποιότητας**

Οι έννοιες της συνολικής ποιοτικής διαχείρισης και της συνεχούς βελτίωσης της ποιότητας, οι οποίες έχουν εφαρμοστεί στην παραγωγή και τη βιομηχανία, εισήχθησαν τελευταία και στα συστήματα ψυχικής υγείας (Juran, 1998, Juran, 1992). Οι τεχνικές αυτές δε βασίζονται σε εξωτερικούς ελέγχους, αλλά είναι ενσωματωμένες στον διοικητικό ιστό των υπηρεσιών, ώστε να υπάρχει εξ αρχής ένας μηχανισμός ανίχνευσης και επίλυσης προβλημάτων. Με τον τρόπο αυτό επιχειρείται να προβλέπονται και να προλαμβάνονται τα προβλήματα από τους επικεφαλής των υπηρεσιών. Το πνεύμα που διακατέχει την ιεραρχία στις υπηρεσίες ευνοεί τη συμμετοχή και ανάληψη ευθυνών εκ μέρους του προσωπικού για την ανίχνευση και επίλυση προβλημάτων.

Για παράδειγμα, τεχνικές συνολικής ποιοτικής διαχείρισης εφαρμόστηκαν στην Αυστραλία, με στόχο δομικές μεταρρυθμίσεις στο σύστημα ψυχικής υγείας, ώστε να προσανατολιστεί στην έγκαιρη παρέμβαση και πρόληψη (Tobin, Yeo & Chen, 2000) και στο να εισάγει πολιτισμικές παραμέτρους σε ένα πρόγραμμα για την ψυχική υγεία των παιδιών (Birlleson, 1998). Η συνεχής βελτίωση της ποιότητας σημαίνει ότι μπορεί να είναι αναγκαία μια οργανωτική αναδόμηση, με πολιτική υποστήριξη σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, και με την εμπλοκή των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των εργαζομένων στον τομέα της ψυχικής υγείας.



### 3. Σταθμισμένη προσέγγιση

Η τρίτη προσέγγιση, η οποία περιλαμβάνει μερικές πλευρές των παραπάνω προσεγγίσεων είναι η σταθμισμένη προσέγγιση. Γίνεται όλο και εμφανέστερο ότι όσοι σχεδιάζουν και διοικούν τις υπηρεσίες ψυχικής υγείας χρειάζεται να ισορροπούν μεταξύ πλήθους παραμέτρων, όταν επιχειρούν να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας. Πρέπει, για παράδειγμα, να εξεταστούν θέματα που άπτονται της λειτουργικής επάρκειας των υπηρεσιών, όταν διερευνάται εάν ένα άτομο με ψυχικές διαταραχές λαμβάνει θεραπεία που βασίζεται σε στοιχεία. Το κατά πόσον οι εκβάσεις είναι ικανοποιητικές πρέπει επίσης να ερευνάται. Ταυτόχρονα, πρέπει να ελέγχεται το κόστος, ώστε οι υπηρεσίες να μην υπερβαίνουν τον προϋπολογισμό τους (Hermann, Regner, Erickson & Yang, 2000). Επομένως, η απόδοση του συστήματος πρέπει να ελέγχεται πολλαπλά. Το μοντέλο της «σταθμισμένης προσέγγισης» («balanced score card» model) διευκολύνει τη διαχείριση του συστήματος, σε πολλά επίπεδα ταυτόχρονα (Kaplan & Norton, 1996).

### 10.3 Βελτίωση της ποιότητας: από την προσαρμογή της πολιτικής έως την αναθεώρηση των μηχανισμών

#### 1ο βήμα: Προσαρμογή της πολιτικής στη διαδικασία βελτίωσης της ποιότητας

Εφόσον οι χώρες θέλουν να βελτιώσουν την ποιότητα της φροντίδας ψυχικής υγείας, οι πολιτικές τους θα πρέπει να στοιχίζονται πίσω από το σκοπό αυτό, ώστε να τον προωθούν και να μην παρεμβάλλουν εμπόδια. Το 1ο βήμα δεν παρέχει λεπτομέρειες για την ανάπτυξη πολιτικής για την ψυχική υγεία (Πα περισσότερες λεπτομέρειες σε αυτά τα θέματα δεξ Πολιτική, Σχέδια Δράσης και Προγράμματα Ψυχικής Υγείας). Παρουσιάζει όμως τις βασικές κατευθύνσεις που πρέπει να ακολουθήσουν οι πολιτικές ώστε να *ευθυγραμμιστούν* με το στόχο της βελτίωσης της ποιότητας. Οι πολιτικές αυτές αφορούν τη διαβούλευση, τις συνεργασίες, τη νομοθεσία, τη χρηματοδότηση και το σχεδιασμό (Π.Ο.Υ., 2003).

Για να υπάρξει αυτή η ευθυγράμμιση, οι πολιτικές θα πρέπει να εμπεριέχουν εξαρχής αναφορές στη βελτίωση της ποιότητας. Οι αναφορές αυτές θα πρέπει να είναι ενσωματωμένες στις αξίες, τις αρχές και τις στρατηγικές της πολιτικής. Αυτό ισχύει για κάθε πλευρά της προαγωγής, πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης. Εκτός από τη δεδηλωμένη αυτή πρόθεση για βελτίωση της ποιότητας, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να διακρίνουν τα στοιχεία εκείνα της πολιτικής, των ελεγκτικών και χρηματοδοτικών μηχανισμών με τα οποία μπορούν να προωθήσουν στην πράξη ένα σύστημα βελτίωσης της ποιότητας.

Για να υποβοηθήσουν την αντιστοίχιση των πολιτικών πρωτοβουλιών με το στόχο της ποιοτικής αναβάθμισης, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να εστιάσουν στα εξής τρία στοιχεία:

- *Συνειδητοποίηση της ποιότητας.* Για να καταπολεμηθεί το στίγμα και οι λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με τις ψυχικές διαταραχές και τα άτομα που νοσούν, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να ενθαρρύνουν εκστρατείες ώστε το κοινό, οι συναρμόδιοι φορείς και οι χρηματοδότες να συνειδητοποιήσουν τις δυνατότητες των επιστημονικά τεκμηριωμένων θεραπειών και την ανάγκη για ποιότητα.
- *Συνηγορία για την ποιότητα.* Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να συνηγορούν για την ποιότητα με κάθε ευκαιρία, έχοντας όμως γνώση των δεδομένων, των δυσκολιών και των επιτυχημένων εφαρμογών, θα πρέπει, επίσης, να εκμεταλλευτούν τη διαθέσιμη πείρα και να παρακολουθούν συστηματικά την κατάσταση του συστήματος ψυχικής υγείας. Εάν ασκήσουν αυτό το ρόλο τους δυναμικά, θα επιφέρουν τις προσδοκώμενες αλλαγές.
- *Στρατηγική ανάπτυξη της ποιότητας.* Σε ένα περιβάλλον όπου δεν είναι δυνατόν να εξυπηρετηθούν όλες οι υπάρχουσες ανάγκες, ορισμένες πρωτοβουλίες που αναλαμβάνονται για να εξυπηρετήσουν την ψυχική υγεία μπορεί να χρειαστεί να υπαχθούν σε πρωτοβουλίες που αναλαμβάνονται σε άλλα πεδία. Όπως έχει δείξει το παράδειγμα της Νότιας Αφρικής, μερικές φορές είναι αναγκαίο και στρατηγικά σκόπιμο να επιλέγονται εταίροι, οι οποίοι εκ φύσεως είναι σε θέση να αναλαμβάνουν και να διεκπεραιώνουν πρόγραμμα ψυχικής υγείας. Η τακτική αυτή μπορεί να έχει καλύτερα αποτελέσματα από το να επιχειρείται η προσέλκυση πόρων στην ψυχική υγεία απευθείας. Για παράδειγμα, παρεμβάσεις που αφορούν τη βελτίωση των συστημάτων εκπαίδευσης, κοινωνικής πρόνοιας και ποινικής δικαιοσύνης, μπορεί να είναι επίσης ευκαιρίες για τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας (Freeman, 2000).

### ***1η Ενέργεια: Διαβούλευση***

Η πρώτη ενέργεια προκειμένου να προσαρμοσθεί η πολιτική στη διαδικασία της ποιότητας είναι να υπάρξουν διαβουλεύσεις με όλους τους εμπλεκόμενους ώστε να διαμορφωθεί από κοινού ένα όραμα για την ποιότητα. Οι διαβουλεύσεις είναι αναγκαίες, διότι η ποιότητα της φροντίδας είναι αποτέλεσμα των αλληλεπιδράσεων και συνεργασιών που αναπτύσσονται μεταξύ των πολυποίκιλων εμπλεκόμενων ομάδων, όπως αυτών που χαράσσουν πολιτικές και σχέδια, όσων τα χρηματοδοτούν, των εργαζόμενων στον τομέα της ψυχικής υγείας, των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, και των οικογενειών τους. Όλοι αυτοί οι εμπλεκόμενοι έχουν ποικίλες ανάγκες.

- Τα άτομα με ψυχικές διαταραχές απαιτούν πρόσβαση σε οικονομικά προσιτή φροντίδα υψηλής ποιότητας, η οποία ανταποκρίνεται στις ανάγκες και προτεραιότητες τους, δέχεται ότι τα άτομα αποφασίζουν για τη θεραπεία τους και οδηγεί σε βελτίωση της

λειτουργικότητάς τους.

- Οι οικογένειες απαιτούν πρόσβαση σε φροντίδα υψηλής ποιότητας, η οποία προσφέρει υποστήριξη, εκπαίδευση και πρακτικές στρατηγικές ώστε να διαχειρίζονται τα μέλη της οικογένειας που πάσχουν και τις ανάγκες τους (Π.Ο.Υ., 2003).
- Οι εργαζόμενοι στην ψυχική υγεία και οι κλινικοί πρέπει να διασφαλίζουν σταθερότητα, συνέχεια και αποτελεσματική φροντίδα. Για να επιτευχθεί αυτό, χρειάζονται κατάλληλη εκπαίδευση και δεξιότητες.
- Οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας χρειάζονται επαρκείς πόρους (π.χ. φάρμακα, προσωπικό και κλίνες) ώστε να μπορούν να λειτουργούν.
- Ο γενικός πληθυσμός πρέπει να έχει πρόσβαση στις υπηρεσίες και πρέπει να βελτιώνει την κατάσταση της ψυχικής υγείας του συνολικά.
- Οι χρηματοδότες και οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής έχουν ως στόχο να υπάρχει φροντίδα με καλή σχέση κόστους - αποτελεσματικότητας. Η φροντίδα αυτή πρέπει να μειώνει τα συμπτώματα και να βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και του γενικού πληθυσμού. Ο ρόλος των πολιτικών είναι να ηγούνται και να κατευθύνουν, αλλά και να διασφαλίζουν τις κατά το δυνατόν ποιοτικότερες υπηρεσίες σε όλα τα επίπεδα, νομοθετώντας και καθορίζοντας κανονισμούς και κριτήρια.

Η διαβούλευση έχει τρεις σημαντικές λειτουργίες: την εισροή στοιχείων από διαφόρους εμπλεκόμενους, την διάδοση πληροφοριών στις ομάδες των εμπλεκομένων και τη δημιουργία μιας κοινής αντίληψης. Η ανάπτυξη αυτής της κοινής αντίληψης είναι ουσιώδες έργο των υπευθύνων για τη χάραξη πολιτικής και προσφέρει τη μοναδική ευκαιρία να συνενωθούν όλοι οι εμπλεκόμενοι ώστε να δημιουργήσουν ένα όραμα για το πως θα υλοποιηθεί η παροχή των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Οι εμπλεκόμενοι που είναι δυνατόν να συμμετέχουν στις διαβουλεύσεις για τη βελτίωση της ποιότητας συμπεριλαμβάνουν:

- εργαζόμενους στην ψυχική υγεία,
- άτομα με ψυχικές διαταραχές,
- οικογένειες και όσους φροντίζουν άτομα με ψυχικές διαταραχές,
- διευθυντές υπηρεσιών,
- πανεπιστημιακούς ή εξωτερικούς σύμβουλους,
- επιστημονικές - επαγγελματικές οργανώσεις,
- μη κυβερνητικές οργανώσεις και εθελοντικές οργανώσεις,
- κοινοτικούς ηγέτες,

- υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας,
- υπηρεσίες στέγασης (Π.Ο.Υ., 2003).

### ***Πότε χρειάζονται οι διαβουλεύσεις;***

Οι διαβουλεύσεις απαιτούνται όχι μόνο στην αρχή της ανάπτυξης της πολιτικής, αλλά και κατά τη διάρκεια όλων των βημάτων που περιγράφονται στο παρόν εγχειρίδιο. Μπορεί να γίνονται διαβουλεύσεις ενώ αναπτύσσονται συνεργασίες μεταξύ συγκεκριμένων εμπλεκόμενων (1ο βήμα, 2η ενέργεια), όταν γίνονται νομοθετικές ρυθμίσεις (1ο βήμα, 3η ενέργεια) και διαπραγματεύσεις με τους χρηματοδότες (1ο βήμα, 4η ενέργεια), όταν δημιουργείται ένα σύνολο εθνικών κριτηρίων για την φροντίδα ψυχικής υγείας (2ο βήμα), όταν αναπτύσσονται οι διαδικασίες πιστοποίησης (3ο βήμα) ή παρακολουθείται η ποιότητα των υπηρεσιών (4ο βήμα), είτε, τέλος, όταν συζητούνται θέματα ποιοτικής διαχείρισης και βελτίωσης των υπηρεσιών (5ο και 6ο βήμα).

Οι διαβουλεύσεις αυτές είναι εξαιρετικά σημαντικό στοιχείο στην όλη προσπάθεια για βελτίωση της ποιότητας. Πολλοί από αυτούς οι οποίοι σχεδιάζουν τις πολιτικές παραβλέπουν την ουσιωδώς *πολιτική* φύση αυτής της δράσης. Η ποιότητα θα πρέπει να αναπτυχθεί μέσω διαπραγματευτικών και διαβουλευτικών διαδικασιών (Π.Ο.Υ., 2003).

Σε μερικές χώρες, η ανάπτυξη της ποιότητας μπορεί να εκληφθεί ως απειλή από το προσωπικό και τα ιδρύματα του τομέα της ψυχικής υγείας, και θα πρέπει, επομένως, να προχωρήσει προσεκτικά. Ενίοτε, άτομα που θεωρούν ότι η αξιολόγηση της ποιότητας των υπηρεσιών αντιβαίνει στα συμφέροντα τους, αντιτίθενται στην όλη διαδικασία της βελτίωσης της ποιότητας. Αστοχίες ως προς την ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών μπορεί να συμβούν λόγω αντίστασης, έλλειψης συνεργασίας ή ενδιαφέροντος εκ μέρους οποιασδήποτε ομάδας εμπλεκόμενων. Κάθε στρατηγική που αναφέρεται στην ποιότητα έχει ιδιάζοντα αντίκτυπο σε κάθε ομάδα. Οι προτεινόμενες πρωτοβουλίες υπέρ της ποιότητας μπορεί να συναντήσουν εμπόδια εάν δεν υπάρχει αρκετή συναίνεση και αμοιβαία κατανόηση (Π.Ο.Υ., 2003).

Η πρόοδος της βελτίωσης της ποιότητας συχνά εξαρτάται από την αποδοχή και τη στήριξη που βρίσκει μεταξύ των εργαζόμενων στην ψυχική υγεία και του διοικητικού προσωπικού (δηλαδή μεταξύ εκείνων που θα εφαρμόσουν τις αλλαγές). Η διαδικασία των αλλαγών προαπαιτεί όλοι οι εμπλεκόμενοι να έχουν την πολιτική βούληση να δραστηριοποιηθούν για την εφαρμογή των αλλαγών αυτών.

Σε μερικές περιπτώσεις, η διασφάλιση της ισότητας μεταξύ των εμπλεκόμενων μπορεί να είναι δύσκολη. Μερικές ομάδες σε δεσπόζουσα θέση, μπορεί να επιχειρήσουν να διασφαλίσουν τα συμφέροντα τους εις βάρος άλλων. Για παράδειγμα, οι εργαζόμενοι στην ψυχική υγεία και οι απόψεις τους μπορεί να υπερισχύουν των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Η συνεισφορά των

ατόμων με ψυχικές διαταραχές είναι ουσιώδης, αφού αυτοί είναι οι κύριοι αποδέκτες των υπηρεσιών. Σε πολλές χώρες, τα άτομα με ψυχικές διαταραχές υποφέρουν από το ότι έχουν «εκπαιδευτεί στην ανικανότητα», και επομένως δε γνωρίζουν πως να συνεισφέρουν τις γνώμες τους, φοβούμενα την επίπληξη που θα δεχθούν από εκείνους των οποίων τη βοήθεια επιζητούν. Για την αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης, πρέπει να γίνουν δραστικά βήματα ώστε να προαχθεί η ανεξαρτησία και η αυτοπεποίθηση των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και οι απόψεις τους να ενσωματωθούν στους μηχανισμούς βελτίωσης της ποιότητας (Hermann, et al, 2000).

Σε τελευταία ανάλυση, οι διαμορφούμενοι μηχανισμοί ποιότητας αποτελούν ένα συμβιβασμό των συμφερόντων και των αναγκών των διαφόρων εμπλεκόμενων στην ψυχική υγεία (Πλαίσιο 2).

***Πλαίσιο 2. Παράδειγμα βέλτιστης πρακτικής: συμμετοχή των εμπλεκόμενων στη διαμόρφωση κριτηρίων για την ψυχική υγεία***

Κατά την ανάπτυξη ενός σχεδίου για τον καθορισμό κριτηρίων και διαδικασιών πιστοποίησης στη Νότια Αφρική, οι ερευνητές, οι οποίοι εργαζόντουσαν για το Υπουργείο Υγείας της χώρας, είχαν διαβουλευθεί με 300 εμπλεκόμενους στην φροντίδα ψυχικής υγείας. Μεταξύ αυτών υπήρχαν εργαζόμενοι στον τομέα, διευθυντές, άτομα με ψυχικές διαταραχές και μέλη των οικογενειών τους, καθώς και πανεπιστημιακοί. Διανεμήθηκαν ερωτηματολόγια σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες, οι ερευνητές επισκέφθηκαν τις εννέα περιφέρειες της χώρας, έγιναν διαβουλευσεις και οργανώθηκαν ομάδες για να διαμορφώσουν κριτήρια για τις υπηρεσίες. Η διαδικασία ολοκληρώθηκε σε οκτώ μήνες. Για να αναδημιουργηθούν δίκαιες υπηρεσίες, οι οποίες για ιστορικούς λόγους ήταν κατακερματισμένες και άδικες, ο καθορισμός εθνικών κριτηρίων ήταν απαραίτητος. Τα κριτήρια αποτελούσαν ένα στόχο, τον οποίο οι περιφερειακές και τοπικές υπηρεσίες θα επιχειρούσαν στη συνέχεια να προσεγγίσουν (Flisher et al., 1998).

***2η Ενέργεια: Δημιουργία συνεργασιών με επαγγελματικές ομάδες, ακαδημαϊκά ιδρύματα, ομάδες συνηγορίας, κοινωνικές υπηρεσίες και άλλους τομείς της υγείας.***

Μέσω των διαδικασιών της διαβούλευσης, πρέπει να αναληφθεί δράση από τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής ώστε να δημιουργηθούν εταιρικές σχέσεις με τους αντίστοιχους εμπλεκόμενους. Οι σχέσεις αυτές αποτελούν τη ραχοκοκαλιά της διαδικασίας βελτίωσης της ποιότητας και δίδουν στη διαδικασία αυτή μακροπρόθεσμη προοπτική (Π.Ο.Υ., 2003).

#### **10.4 Συνεργασία με επιστημονικούς - επαγγελματικούς συλλόγους**

Οι επιστημονικοί - επαγγελματικοί σύλλογοι είναι σε θέση να καθορίσουν την ποιότητα της κλινικής φροντίδας, καθώς και άλλων υπηρεσιών. Διαθέτουν την εξειδίκευση και μπορούν να καθιερώσουν πρακτικές οι οποίες να αποτελούν πρότυπα για τα μέλη των συλλόγων τους. Οι σύλλογοι αυτοί μπορούν να διασφαλίσουν την επιστημονική και κλινική επάρκεια των πρακτικών τους. Η σωστή ανάπτυξη των παραμέτρων της κλινικής πράξης απαιτεί τη σύνθεση ενός ευρέως φάσματος πληροφοριών που προέρχονται από επιστημονικές εργασίες, αποτελέσματα ερευνητικής δουλειάς, κλινικής εμπειρίας και εξειδίκευσης (Π.Ο.Υ., 2003).

Οι επιστημονικοί-επαγγελματικοί σύλλογοι μπορούν επίσης να κατοχυρώσουν τις ελάχιστες απαιτήσεις σε εκπαίδευση και κατάρτιση, καθώς και στην επανεκπαίδευση, και να παρέχουν ευκαιρίες για την ανάπτυξη των δεξιοτήτων των μελών τους. Η πιστοποίηση σε ένα επάγγελμα ή ειδικότητα βοηθά να καθοριστούν τα ελάχιστα απαραίτητα προσόντα ώστε οι επαγγελματίες να είναι επαρκείς (Hermann, et al, 2000).

Ένας επιστημονικός - επαγγελματικός σύλλογος μπορεί να διασφαλίσει την ποιότητα κατά τους εξής τρεις τρόπους:

- καθορίζοντας και διατηρώντας την επαγγελματική επάρκεια των μελών του,
- καθορίζοντας και προάγοντας τεκμηριωμένες πρακτικές και άλλες παραμέτρους της κλινικής πράξης,
- προάγοντας τη βελτίωση της ποιότητας μέσω της επανεκπαίδευσης, και άλλων δραστηριοτήτων ανάπτυξης δεξιοτήτων.

Σε πολλές χώρες δεν υπάρχουν καλά οργανωμένοι επιστημονικοί - επαγγελματικοί σύλλογοι. Σε αυτές τις περιπτώσεις, η βελτίωση της ποιότητας θα πρέπει να συμπεριλαμβάνει την ανάπτυξη των συλλόγων αυτών και την ανάθεση σε αυτούς καλά καθορισμένων ρόλων στις πολιτικές για την ψυχική υγεία και στο σύστημα παροχής υπηρεσιών (Hermann, et al, 2000).

#### **10.5 Συνεργασία με ακαδημαϊκά ιδρύματα**

Ο στόχος των σχέσεων με ακαδημαϊκά ιδρύματα είναι να βελτιώσουν την ποιότητα και αποδοτικότητα των υπηρεσιών ψυχικής υγείας, μέσω της εκπαίδευσης, της κατάρτισης, της έρευνας και της αξιολόγησης (Π.Ο.Υ., 2003).

Η εκπαίδευση και κατάρτιση του προσωπικού του τομέα της ψυχικής υγείας είναι έργο ουσιώδους σημασίας. Σε πολλές χώρες το εξειδικευμένο προσωπικό είναι ανεπαρκές: ανά 100.000 κατοίκους, υπάρχει μόνο ένας ψυχίατρος στο 53% των χωρών και ένας ψυχιατρικός νοσηλευτής στο 46% των χωρών (World Health Organization, 2001b). Οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί

λειτουργοί στον τομέα της ψυχικής υγείας επίσης σπανίζουν, αφού ο μέσος αριθμός τους είναι 0,4 και 0,3 ανά 100.000 αντιστοίχως, σε όλες τις χώρες (Π.Ο.Υ., 2003).

Τα ακαδημαϊκά ιδρύματα βρίσκονται σε πλεονεκτική θέση, από την οποία μπορούν να διευρύνουν τη γνώση και τις δεξιότητες που απαιτούνται, ώστε να δημιουργηθεί ένα αποτελεσματικό ανθρώπινο δυναμικό στον τομέα της ψυχικής υγείας. Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να βοηθήσουν ώστε να εξασφαλίζονται πόροι, οι οποίοι θα διατίθενται αποκλειστικά ώστε να γίνεται κατάρτιση των εργαζόμενων συνεχώς.

Εκτός αυτού, τα ακαδημαϊκά ιδρύματα μπορούν να παίξουν βασικό ρόλο στη δημιουργία προγραμμάτων κατάρτισης, υπηρεσιών που εφαρμόζουν τεκμηριωμένες πρακτικές και στην ανάπτυξη πρωτοπόρων πρακτικών και μοντέλων χρηματοδότησης και οργάνωσης των υπηρεσιών ψυχικής υγείας.

Οι προσπάθειες αυτές μπορούν να αποδώσουν εφόσον γίνονται διαβουλεύσεις μεταξύ των υπευθύνων για τη χάραξη πολιτικής και όσων παρέχουν υπηρεσίες σε όλα τα επίπεδα. Ο στόχος είναι να συνδεθούν τα αποτελέσματα της έρευνας και των αξιολογήσεων με τις πολιτικές αποφάσεις και με τους τρόπους παροχής υπηρεσιών. Έτσι, η αξιολόγηση των υπηρεσιών ενθαρρύνει τις αλλαγές στις πολιτικές και βελτιώνει την ποιότητα των υπηρεσιών (Π.Ο.Υ., 2003).

#### **10.6 Συνεργασία με οργανώσεις συνηγορίας, ανθρώπινων δικαιωμάτων, και ατόμων με ψυχικές διαταραχές και των οικογενειών τους**

Οι οργανώσεις αυτές απαιτούν άριστη ποιότητα υπηρεσιών και ελέγχουν εάν οι πρακτικές και εφαρμογές είναι υψηλού επιπέδου και ακολουθούν τη σύγχρονη γνώση. Εκ φύσεως, είναι εταίροι στην ανάληψη πρωτοβουλιών για τη βελτίωση της ποιότητας, καθώς και στην οργάνωση μηχανισμών και συστημάτων ελέγχου για τον ίδιο σκοπό (Π.Ο.Υ., 2003).

Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής και οι χρηματοδότες είναι υπέρ της ποιότητας, αλλά η βούληση τους περιορίζεται συχνά από ανεπαρκείς πόρους και αντικρουόμενες προτεραιότητες. Οι οργανώσεις των εμπλεκόμενων που υποστηρίζουν τις ανάγκες και τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές βρίσκονται σε καλύτερη θέση, πολιτικά και νομικά, ώστε να συνηγορήσουν για φροντίδα καλής ποιότητας και για τους πόρους που αυτή απαιτεί (Π.Ο.Υ., 2003).

Η συνεργασία με οργανώσεις των εμπλεκόμενων έχει κεντρική θέση στο σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των πρωτοβουλιών για την ποιότητα. Το σύστημα υπάρχει για την εξυπηρέτηση των χρηστών υπηρεσιών και των οικογενειών. Ο στόχος επιτυγχάνεται καλύτερα μέσω της συμμετοχής στις διαδικασίες καθορισμού των κριτηρίων και των οικονομικών και ποιοτικών ελέγχων. Η συνέπεια δεν είναι μόνο οι κοινές προσπάθειες για την προαγωγή της

ποιότητας, αλλά και η καλύτερη κατανόηση, εκ μέρους των εμπλεκομένων, των πραγματικών συνθηκών και περιορισμών υπό τους οποίους λειτουργεί το σύστημα (Π.Ο.Υ., 2003).

Το σύνθημα «τίποτα για μας, χωρίς εμάς» έχει υιοθετηθεί από ορισμένες οργανώσεις χρηστών υπηρεσιών του τομέα της ψυχικής υγείας. Εκτός από τη χρήση τεκμηριωμένων πρακτικών, τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και οι οικογένειες τους μπορούν να συνεισφέρουν εξαιρετικά ώστε να καθοριστεί τι αποδίδει και πως μπορεί να βελτιωθεί το σύστημα ψυχικής υγείας. Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη, με πολιτικές, κανονιστικές ή άλλες παρεμβάσεις θα πρέπει να υποστηρίζουν ενεργά αυτές τις οργανώσεις στις διάφορες λειτουργίες τους που προάγουν την ποιότητα (Π.Ο.Υ., 2003).

Η σχέση μεταξύ αυτών των οργανώσεων των εμπλεκομένων και των υπευθύνων για τη χάραξη πολιτικής έχει μερικές φορές στοιχεία αντιπαλότητας. Εντούτοις, αυτές οι εντάσεις μπορεί να είναι εποικοδομητικές (δες Συναγορία για την Ψυχική Υγεία). Οι πολιτικοί συχνά περιορίζονται από προϋπολογισμούς και αντικρουόμενες απαιτήσεις διάφορων εμπλεκομένων. Τα άτομα με ψυχικές διαταραχές και τα μέλη των οικογενειών τους, ενδιαφερόμενα άμεσα για καλύτερη πρόσβαση και ποιότητα, είναι λιγότερο ανεκτικά με τη γραφειοκρατική πραγματικότητα και τους πολιτικούς περιορισμούς που καθυστερούν τη δημιουργία των αναγκαίων υπηρεσιών. Ο στόχος είναι ένα σύστημα που ανταποκρίνεται ευέλικτα στις ανάγκες για φροντίδα υψηλής ποιότητας.

### **10.7 Συνεργασία με την πρωτοβάθμια φροντίδα και τις κοινωνικές υπηρεσίες**

Η ένταξη της φροντίδας ψυχικής υγείας στην πρωτοβάθμια φροντίδα αποτελεί σημαντικό πολιτικό στόχο και των φτωχών και των πλούσιων χωρών, εδώ και αρκετό καιρό. Η ένταξη αυτή επιτρέπει στα άτομα με ψυχικές διαταραχές να έχουν καλή φροντίδα και στην περίπτωση που δε χρειάζεται ή δεν είναι δυνατόν να δουν έναν ειδικό. Δίνει τη δυνατότητα στους εργαζόμενους στην υγεία να αντιμετωπίσουν προβλήματα σωματικής και ψυχικής υγείας σφαιρικά. Εξάλλου, βγάζει από την απομόνωση την ψυχική υγεία και μειώνει το στίγμα (Π.Ο.Υ., 2003).

Οι συνεργασίες με τις κοινωνικές υπηρεσίες είναι αναπόσπαστο στοιχείο της βελτίωσης της ποιότητας. Η ανάπτυξη προγραμμάτων στέγασης, ευκαιριών απασχόλησης και πρωτοβουλιών για τη στήριξη της οικογένειας είναι βασικές παρεμβάσεις, οι οποίες προάγουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Πρέπει να αναλαμβάνονται διατομεακές πολιτικές πρωτοβουλίες σε εθνικό επίπεδο ώστε να στηρίζονται και να διευκολύνονται συνεργασίες σε τοπικό επίπεδο. Αυτό σημαίνει ότι οι συνεργασίες αυτές θα πρέπει να λειτουργούν και στο επίπεδο της πολιτικής και στο επίπεδο των ατόμων. Οι τοπικές υπηρεσίες θα πρέπει να διαθέτουν μηχανισμούς εν λειτουργία για το συντονισμό της δράσης υποστηρικτικών μηχανισμών υπέρ των ατόμων με ψυχικές διαταραχές. Σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, οι πολιτικές θα πρέπει να συντονίζονται έτσι



ώστε να υπάρχει αμφίδρομη συνεργασία και αλληλεπίδραση των υπηρεσιών σε τοπικό επίπεδο (δες Πολιτική, Σχέδια Δράσης και Προγράμματα Ψυχικής Υγείας) (Π.Ο.Υ., 2003).

### ***3η Ενέργεια: Η συμπαράταξη της νομοθεσίας και των κανονισμών με τους στόχους της βελτίωσης της ποιότητας***

Η εθνική και τοπική νομοθεσία μπορεί να οδηγήσει σε βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας ψυχικής υγείας. Η νομοθεσία μπορεί να είναι το μέσο με το οποίο διασφαλίζεται ένα ελάχιστο επίπεδο προσβασιμότητας και φροντίδας, η προστασία των ατομικών δικαιωμάτων, η ισότητα, η θέση προτεραιοτήτων, η απόδοση ευθυνών και η εφαρμογή συστημάτων τα οποία αποτιμούν την απόδοση των υπηρεσιών. Επομένως, η νομοθεσία είναι ένα εργαλείο, με το οποίο διαμορφώνεται ένα σύστημα ψυχικής υγείας, και καθορίζονται οι σχέσεις του με άλλους τομείς, καθώς και οι πόροι που του αναλογούν (δες Νομοθεσία για την Ψυχική Υγεία και Ανθρώπινα Δικαιώματα).

Οι κυβερνήσεις είναι συχνά οι χρηματοδότες των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η νομοθεσία καθορίζει τις βασικές παραμέτρους για τη διάθεση των πόρων, καθώς και τα κριτήρια και τους περιορισμούς σχετικά με το τι χρηματοδοτείται. Η νομοθεσία, αν και μπορεί να αλλάξει, διασφαλίζει ένα σταθερό πλαίσιο αναφορικά με τα ζητήματα της προσβασιμότητας και της ποιότητας, ώστε να υπάρχει μια ομοιομορφία σε μια ολόκληρη χώρα ή περιφέρεια.

Η προαγωγή της ποιότητας μπορεί να γίνει νομοθετικά με:

- υποστήριξη ενός ελάχιστου επιπέδου πρόσβασης και ποιότητας,
- διοχέτευση πόρων υπέρ πληθυσμών όπου οι υπηρεσίες δεν επαρκούν,
- προαγωγή της κατάρτισης, έρευνας και αξιολόγησης του υπάρχοντος ανθρώπινου δυναμικού στον τομέα και ανάπτυξη των δεξιοτήτων του δυναμικού αυτού μελλοντικά,
- διασφάλιση λειτουργικών συστημάτων πιστοποίησης για εργαζόμενους και οργανισμούς,
- ανάπτυξη μηχανισμών για τη συμμετοχή των εμπλεκόμενων στο σχεδιασμό και στην αξιολόγηση,
- καταγραφή της κατάστασης της ψυχικής υγείας του γενικού πληθυσμού, καθώς και της προσβασιμότητας, της ποιότητας, του κόστους και των αποτελεσμάτων της φροντίδας σε συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού,
- διάθεση πόρων για ερευνητικούς σκοπούς

Ένα φυλλάδιο του Π.Ο.Υ. για τη νομοθεσία που αφορά τη φροντίδα ψυχικής υγείας (World Health Organization, 1996) βασίζεται σε μια συγκριτική ανάλυση των νόμων για την ψυχική υγεία 45 χωρών. Παρουσιάζει τις βασικές αρχές που διέπουν τη νομοθεσία και οδηγίες για την εφαρμογή.

Συνιστάται η ενσωμάτωση των αρχών στη νομοθεσία των χωρών και ιδιαίτερα των αρχών που αφορούν τις δικαιοδοσίες των εμπλεκόμενων μερών (Πλαίσιο 3). Είναι σκόπιμο να χρησιμοποιηθεί και η πληρέστερη εργασία με τίτλο «Αρχές για την προστασία των ατόμων με ψυχικές διαταραχές και τη βελτίωση της φροντίδας ψυχικής υγείας. Απόφαση 460/119, 17 Δεκεμβρίου 1991 της Γενικής Συνέλευσης του ΟΗΕ», ως οδηγός για την ανάπτυξη της νομοθεσίας για την ψυχική υγεία.

***Πλαίσιο 3. Νόμος για την ψυχική υγεία: δέκα βασικές αρχές***

1. *Προαγωγή της ψυχικής υγείας και πρόληψη των ψυχικών διαταραχών.* Όλοι θα πρέπει να επηρεάζονται ευεργετικά από τα λαμβανόμενα μέτρα, τα οποία θα είναι τα καλύτερα δυνατά, θα προάγουν την ψυχική υγεία και θα προλαμβάνουν τις ψυχικές διαταραχές.
2. *Πρόσβαση στη βασική φροντίδα ψυχικής υγείας.* Πρόσβαση στη βασική φροντίδα ψυχικής υγείας πρέπει να έχει οποιοσδήποτε τη χρειάζεται.
3. *Εκτιμήσεις της ψυχικής υγείας σύμφωνα με διεθνώς αποδεκτές αρχές.* Οι διαγνωστικές εκτιμήσεις πρέπει να γίνονται σύμφωνα με διεθνώς αποδεκτές επιστημονικές αρχές.
4. *Παροχή του ελάχιστου δυνατού περιοριστικού είδους φροντίδας ψυχικής υγείας.* Τα άτομα με ψυχικές διαταραχές πρέπει να έχουν φροντίδα όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστική.
5. *Αυτοδιάθεση.* Απαιτείται η συγκατάθεση πριν γίνει οποιοδήποτε είδους παρέμβαση σε ένα άτομο.
6. *Δικαίωμα πρόσβασης σε βοήθεια κατά την άσκηση του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης.* Εάν ένας ασθενής δυσκολεύεται να εκτιμήσει τι συνεπάγεται η λήψη μιας απόφασης, αλλά δεν είναι ανίκανος να αποφασίσει, δικαιούται να ζητήσει τη βοήθεια ενός ικανού τρίτου προσώπου της επιλογής του.
7. *Υπαρξη διαδικασίας επανεξέτασης.* Πρέπει να υπάρχει η δυνατότητα επανεξέτασης οποιασδήποτε απόφασης λαμβάνεται από ένα θεσμοθετημένο όργανο (δικαστή), ή από κηδεμόνα ή άλλον εκπρόσωπο, ή από το παρέχον τη φροντίδα προσωπικό.
8. *Μηχανισμός αυτόματης περιοδικής επανεξέτασης.* Στην περίπτωση που μια απόφαση επηρεάζει την ακεραιότητα (θεραπεία) και/ή την ελευθερία (εισαγωγή σε νοσοκομείο), με μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στο άτομο, πρέπει να υπάρχει ένας μηχανισμός αυτόματης περιοδικής επανεξέτασης.
9. *Οι λαμβάνοντες τις αποφάσεις πρέπει να είναι ικανοί προς τούτο.* Οι λαμβάνοντες τις αποφάσεις με θεσμοθετημένο προς τούτο ρόλο (π.χ. δικαστής ή συγγενής, φίλος ή κηδεμόνας), πρέπει να έχουν τα απαραίτητα προσόντα για να το πράξουν.
10. *Σεβασμός στο νόμο.* Οι αποφάσεις πρέπει να λαμβάνονται σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία και την υπάρχουσα δικαιοδοσία, και όχι σε άλλη βάση ή αυθαίρετα (Π.Ο.Υ., 2003).

#### ***4η Ενέργεια: Διαφοροποίηση των μηχανισμών χρηματοδότησης ώστε να στηρίζουν την ποιότητα***

Η διαχείριση των οικονομικών της φροντίδας ψυχικής υγείας θα πρέπει να γίνεται έτσι ώστε να μεγιστοποιείται η ποιότητα. Στο εγχειρίδιο Χρηματοδότηση της Ψυχικής Υγείας διατυπώνεται ο ισχυρισμός ότι τα οικονομικά συστήματα μπορούν και πρέπει να εξυπηρετούν τις προτεραιότητες που έχουν σχεδιαστεί, μέσω στρατηγικών διάθεσης των πόρων, πληρωμών ανάλογα με το προσφερόμενο έργο, κατευθυνόμενων πληρωμών και οικονομικών κινήτρων. Συχνά, όμως, οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής βρίσκονται αντιμέτωποι με συγκρουόμενες ανάγκες, ακόμα και ως προς τους πόρους που έχουν ήδη δεσμευθεί για το σύστημα ψυχικής υγείας. Εφόσον συμβεί αυτό, η ποιότητα αναδεικνύεται σε παράγοντα ο οποίος θα πρέπει να ληφθεί υπόψη κατά την ανάληψη πολιτικών αποφάσεων, όπως συμβαίνει και με τα θέματα που αφορούν την κλινική πρακτική, όπου η ποιότητα έχει βαρύνουσα σημασία.

Οι χρηματοδότες γενικά εστιάζουν στον περιορισμό του κόστους. Οι μέθοδοι πληρωμών δεν διασφαλίζουν, συνήθως, ικανοποιητική ποιότητα και δεν διευκολύνουν τη βελτίωση της ποιότητας. Εντούτοις, η βελτίωση της ποιότητας εξυπηρετεί τους χρηματοδοτικούς στόχους, διότι σχετίζεται με βελτίωση της αποδοτικότητας και διότι η κακή ποιότητα μπορεί να αποδειχθεί εξαιρετικά δαπανηρή με διάφορους τρόπους (Π.Ο.Υ., 2003)

Πρώτον, η κακή ποιότητα μπορεί να οδηγεί σε σπατάλη, όπως όταν γίνονται λάθη ή όταν επαναλαμβάνονται ιατρικές ή άλλες πράξεις, με επακόλουθο την υπερβολική και άσκοπη χρήση των υπηρεσιών. Δεύτερον, υπηρεσίες μη προσανατολισμένες στη βελτίωση της ποιότητας τους μπορεί να μη λειτουργούν αποδοτικά, όπως συμβαίνει όταν δύο πρακτικές μπορεί να έχουν την ίδια έκβαση, αλλά να επιλέγεται η πλέον δαπανηρή, με αποτέλεσμα την κατάχρηση. Τρίτον, γίνεται σπατάλη όταν χορηγούνται υποθεραπευτικές δόσεις φαρμάκων διότι, αν και θεωρείται δεδομένο εκ των προτέρων ότι η χορηγούμενη θεραπεία είναι απίθανο να έχει θετικά αποτελέσματα, προκρίνεται η ανεπαρκής αυτή αντιμετώπιση. Μερικές μελέτες δείχνουν ότι η σπατάλη που σχετίζεται με την κακή ποιότητα ευθύνεται για το 25-40% του συνολικού κόστους των δαπανών των νοσοκομείων (Anderson & Daigh, 1991).

Οι χρηματοδότες πρέπει, επομένως, να ισορροπήσουν μεταξύ κόστους και ποιότητας, και ταυτόχρονα να διασφαλίσουν και την ποιότητα και την αποδοτικότητα. Οι χρηματοδότες μπορούν να συνεισφέρουν στην προσπάθεια δημιουργίας καλής ποιότητας με τις ακόλουθες μεθόδους:

- Καθορισμός κριτηρίων και απαιτήσεων σε πληροφόρηση αναφορικά με την ποιότητα. Για παράδειγμα, εάν καθοριστούν κριτήρια για την ανταπόκριση ενός συστήματος μέσα σε καθορισμένες περιόδους (π.χ. παροχή επείγουσας φροντίδας και φροντίδα ρουτίνας), οι χρηματοδότες μπορούν να ζητήσουν πληροφορίες σχετικά με τον αριθμό των ατόμων που έλαβαν

φροντίδα κατά τις περιόδους αυτές. Επίσης, εάν έχει τεθεί ως στόχος η προαγωγή ενός συστήματος παροχής υπηρεσιών σε κοινοτική βάση, τα δεδομένα μπορούν να βοηθήσουν ώστε να αναδειχθούν τα προβλήματα και στη συνέχεια να δοθούν κίνητρα, ώστε ο συγκεκριμένος τομέας να εξυπηρετηθεί καλύτερα (Π.Ο.Υ., 2003).

- Ανάπτυξη συστημάτων πληρωμών και οικονομικών κινήτρων που επιβραβεύουν την καλή ποιότητα και στηρίζουν την βελτίωση της ποιότητας. Η στοίχιση των συστημάτων πληρωμών και των οικονομικών κινήτρων με τους στόχους των σχεδίων είναι ουσιώδης παράγοντας για να επιτευχθούν οι στόχοι αυτοί (Anderson & Daigh, 1991).
- Πληρωμές για συστήματα διαχείρισης, διοίκησης και πληροφόρησης τα οποία καταγράφουν, ελέγχουν και βελτιώνουν την ποιότητα. Οι καταγραφές και οι αναφορές της κατάστασης ως προς τα ποιοτικά χαρακτηριστικά της, ώστε στη συνέχεια να ελέγχεται η ποιότητα, συχνά δεν χρηματοδοτούνται. Η αναγνώριση του γεγονότος ότι χρειάζεται χρηματοδότηση για να διεκπεραιωθούν αυτές οι λειτουργίες μπορεί να βοηθήσει ώστε να πραγματοποιηθούν (Π.Ο.Υ., 2003).
- Διασφάλιση ικανοποιητικών μισθών για τους κλινικούς και τους άλλους εργαζόμενους στον τομέα. Σε τελευταία ανάλυση, η ποιότητα εξαρτάται από την ποιότητα των εργαζομένων. Η ύπαρξη κατάλληλης μισθολογικής κλίμακας και αμοιβής είναι αναγκαία προκειμένου να προσελκυστεί ικανό προσωπικό. Σε μερικά μέρη στις Η.Π.Α., για παράδειγμα, παρέχονται υψηλότερες αποδοχές στους ψυχιάτρους για να εργαστούν σε αγροτικές περιοχές.
- Παροχή οικονομικών κινήτρων για την εφαρμογή τεκμηριωμένων και βέλτιστων πρακτικών (Anderson & Daigh, 1991).

Η αντιμετώπιση αυτών των ζητημάτων που αφορούν την ποιότητα μπορεί να έχει αρκετά διαφορετικές πρακτικές συνέπειες για τους εργαζόμενους στον τομέα. Για παράδειγμα, σε ένα σύστημα όπου η πληρωμή συνδέεται με την παρεχόμενη υπηρεσία, η μείωση της άσκοπης χρήσης υπηρεσιών ή δαπανηρότερης του δέοντος θεραπείας μπορεί να μειώσει τις απολαβές των εργαζομένων, ενώ η αντιμετώπιση του προβλήματος της ανεπαρκούς θεραπευτικής παρέμβασης να τις αυξήσει (Π.Ο.Υ., 2003).

### ***5η Ενέργεια: Προσαρμογή του σχεδιασμού***

Ο κύριος σκοπός του σχεδιασμού είναι ο καθορισμός των αναγκών και ο ορισμός των προτεραιοτήτων ώστε να διοχετευθούν οι διαθέσιμοι πόροι για να επιτευχθούν οι στόχοι. Η διαδικασία του σχεδιασμού κατευθύνει τους πόρους ώστε να εξυπηρετηθούν οι διαπιστωμένες ανάγκες κατά τον αποδοτικότερο τρόπο. Κατά τη διάρκεια του σχεδιασμού μπορεί να

αντιμετωπιστούν τα ακόλουθα ζητήματα, τα οποία άπτονται της ποιότητας της φροντίδας. Το θέμα της βελτίωσης της ποιότητας θα πρέπει, επομένως, να λαμβάνεται πάντα υπόψη όταν τα ζητήματα αυτά αντιμετωπίζονται.

- *Ισορροπία μεταξύ προσβασιμότητας και ποιότητας.* Οι υπεύθυνοι για το σχεδιασμό που έχουν στη διάθεση τους περιορισμένους πόρους πρέπει να αποφασίσουν εάν θα παρέχουν στους ήδη αποδέκτες των υπηρεσιών καλύτερες υπηρεσίες ή εάν θα χρησιμοποιήσουν τους πόρους για να εξυπηρετήσουν περισσότερους αποδέκτες. Σε τέτοιες συνθήκες η ποιότητα της φροντίδας μπορεί να επηρεαστεί. Για παράδειγμα, μπορεί να είναι δύσκολο να διατηρηθούν τα κριτήρια όταν υπάρχει υψηλή ζήτηση υπηρεσιών και ελάχιστοι πόροι (Π.Ο.Υ., 2003).
- *Ποιότητα για ποιόν;* Όσοι σχεδιάζουν τις πολιτικές πρέπει να αποφασίσουν εάν οι πόροι θα εξυπηρετήσουν κατά προτεραιότητα τα άτομα με σοβαρές ψυχικές διαταραχές ή το γενικό πληθυσμό, τα παιδιά και τους ενήλικες ή τους ηλικιωμένους, ή ίσως οι πόροι θα διοχετευθούν κατά προτεραιότητα σε ορισμένες γεωγραφικές περιφέρειες.
- *Ποιότητα σε ποιο επίπεδο του συστήματος;* Οι υπεύθυνοι για τη χάραξη πολιτικής θα πρέπει να διαθέσουν πόρους και για την ποιότητα των υπηρεσιών που απολαμβάνουν άμεσα τα άτομα, αλλά και για την έμμεση ποιότητα που αφορά τα συστήματα διαχείρισης, πληροφόρησης και διοίκησης.
- *Ποιότητα για ποιες υπηρεσίες;* Είναι δυνατόν να οριστούν τα παραδεκτά επίπεδα ποιότητας για διάφορα είδη υπηρεσιών. Για παράδειγμα, οι πόροι μπορεί να διατεθούν για τη βελτίωση της ποιότητας στα νοσοκομεία, ή να διατεθούν για τη διεύρυνση ποιοτικών υπηρεσιών στην κοινότητα. Τα κριτήρια, δηλαδή, εξαρτώνται από το επίπεδο των υπηρεσιών στο οποίο η ποιότητα αναφέρεται.
- *Ποιότητα σήμερα ή αύριο;* Οι πόροι μπορεί να διατεθούν για την ανάπτυξη ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για όσους θα εργαστούν στον τομέα της ψυχικής υγείας στο μέλλον, ή μπορεί να εφαρμοστούν ειδικά προγράμματα για τη βελτίωση των δεξιοτήτων του υπάρχοντος προσωπικού (Π.Ο.Υ., 2003).

Κατά συνέπεια, η ποιότητα μπορεί να στηρίξει το σχεδιασμό παρέχοντας βασικά στοιχεία για αποτελεσματικές πρακτικές, βάσει στοιχείων. Έτσι, η ποσότητα των φαρμάκων, ο αριθμός του προσωπικού και η υποδομή που απαιτείται για να επιτευχθεί ένα αποδεκτό επίπεδο ποιότητας (ένα επίπεδο που εξασφαλίζει τις επιθυμητές εκβάσεις) καθορίζουν στη συνέχεια το κατά πόσο θα εξυπηρετηθούν οι ανάγκες με τους δεδομένους πόρους.

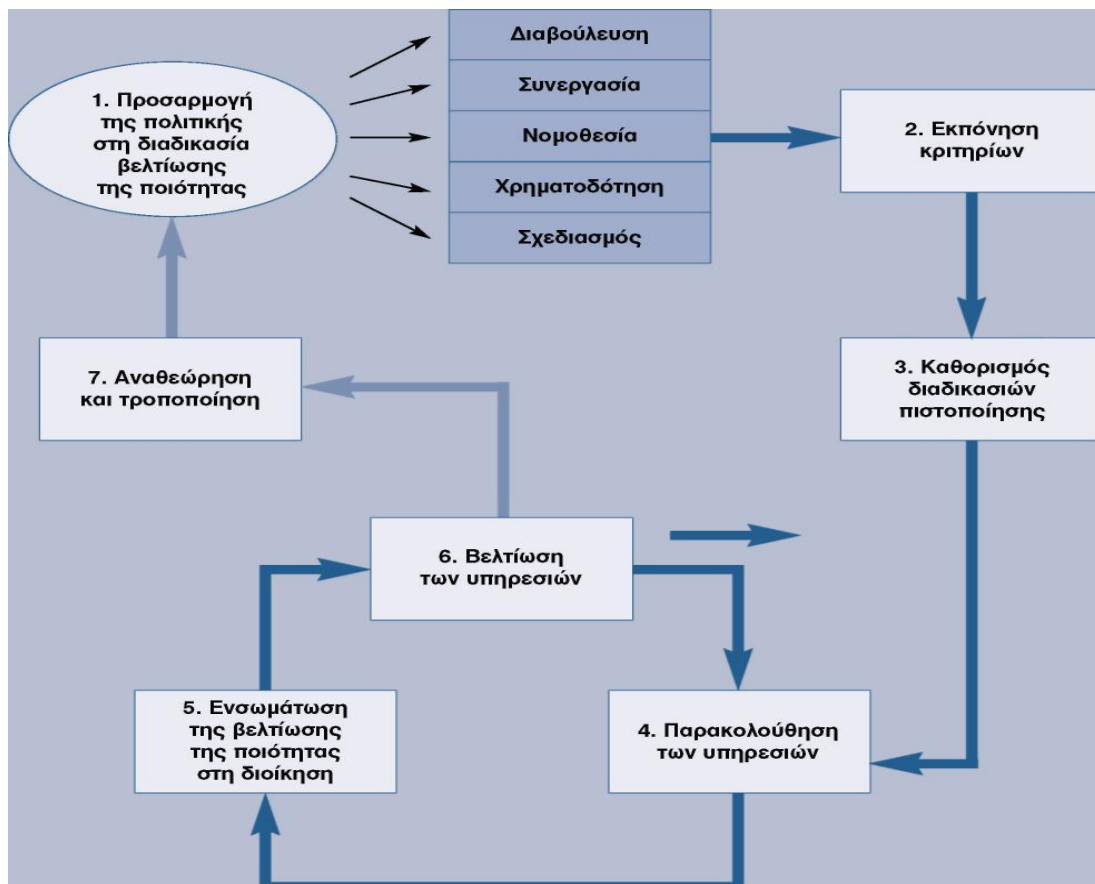
Επομένως, ο σχεδιασμός γίνεται σχεδιασμός για την ποιότητα αφού βασίζεται εν μέρει στα δεδομένα που παρέχονται βάσει στοιχείων και τα οποία καθορίζουν ποιες υπηρεσίες θεωρούνται

αποτελεσματικές και ποια προγράμματα πρέπει να χρηματοδοτηθούν. Για παράδειγμα, ο σχεδιασμός για την ποιότητα μπορεί να βασιστεί στις ακόλουθες ενδείξεις.

- Οι ασθενείς με σχιζοφρένεια και άλλες ψυχώσεις αντιμετωπίζονται αποτελεσματικά στην κοινότητα, και στις πλούσιες και στις φτωχές χώρες, όπου παρέχονται επαρκείς ψυχοκοινωνικές και ψυχοφαρμακολογικές θεραπείες (Π.Ο.Υ., 2003).
- Παρεμβάσεις και προγράμματα στο κοινοτικό επίπεδο είναι αποτελεσματικά για την κατάθλιψη, το άγχος και άλλες νευροψυχιατρικές διαταραχές.
- Κοινές ψυχικές διαταραχές, όπως η κατάθλιψη, μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά με αγωγές που έχουν αποδειχθεί επιτυχείς.

Τα ζητήματα αυτά δείχνουν τη στενή σχέση μεταξύ των αποφάσεων που λαμβάνονται κατά τη φάση του σχεδιασμού και των επιπτώσεων των αποφάσεων αυτών στην ποιότητα. Τελικά, οι αποφάσεις αυτές σχετίζονται εκ των πραγμάτων με την ποιότητα της πρόσβασης ή της φροντίδας. Είναι, επομένως, σημαντικό όσοι σχεδιάζουν να συνειδητοποιούν τις επιπτώσεις των αποφάσεων τους (Π.Ο.Υ., 2003).

**Σχήμα 4:** Βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας ψυχικής υγείας (Πηγή: Π.Ο.Υ., 2003)



## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η σημασία της ψυχικής υγείας, η αλληλεξάρτησή της με τη σωματική υγεία και η επιβάρυνση που προκαλούν οι ψυχικές διαταραχές σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο αποκτά αυξανόμενη αναγνώριση, τόσο από τους υπεύθυνους για τη διαμόρφωση πολιτικής, όσο και από το ευρύ κοινό. Η Έκθεση του Π.Ο.Υ. για την Παγκόσμια Υγεία 2001 με θέμα *Ψυχική Υγεία: Νέα Αντίληψη, Νέα Ελπίδα* αποτυπώνει παραστατικά και τεκμηριωμένα αυτό το γεγονός.

Σύμφωνα με τις πρόσφατες εξελίξεις στις νευροεπιστήμες και τη συμπεριφορική ιατρική καταδεικνύεται πως, όπως πολλές σωματικές ασθένειες, οι ψυχικές διαταραχές είναι το αποτέλεσμα περίπλοκων αλληλεπιδράσεων βιολογικών, ψυχολογικών και κοινωνικών παραγόντων.

Η ψυχική και η σωματική υγεία αλληλοεπηρεάζονται μέσω νευροενδοκρινικών και ανοσοποιητικών λειτουργιών και μέσω της ατομικής μας συμπεριφοράς (δίαιτα, κάπνισμα, συμμόρφωση στις ιατρικές οδηγίες, κ.ά.). Επισημαίνονται ακόμη οι ψυχολογικοί παράγοντες που σχετίζονται με την ανάπτυξη ψυχικών διαταραχών (π.χ. σχέσεις παιδιών με γονείς), όπως και οι κοινωνικοί (φτώχεια, ανεξέλεγκτη αστικοποίηση, ταχεία τεχνολογική εξέλιξη, πόλεμοι, καταστροφές). Τέλος, τονίζεται με έμφαση το κομβικό ζήτημα της μετατόπισης του κέντρου βάρους της φροντίδας από την ιδρυματική στην κοινοτική βάση, καθορίζονται οι βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν τη φροντίδα ψυχικής υγείας (έγκαιρη διάγνωση και παρέμβαση, κατάλληλη χρήση θεραπευτικών τεχνικών, συνέχεια στη φροντίδα και ευρύ φάσμα υπηρεσιών), αναδεικνύεται η σημασία της εμπλοκής και συνεργασίας των χρηστών των υπηρεσιών και των οικογενειών τους, των τοπικών κοινοτήτων και της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας και περιγράφονται τα βασικά συστατικά της περίθαλψης - φαρμακευτική αγωγή, ψυχοθεραπεία, ψυχοκοινωνική αποκατάσταση - που ένας ισόρροπος συνδυασμός τους αναγνωρίζεται ως αναγκαίος (Π.Ο.Υ., 2003).

Αποτελέσματα ερευνών αποδεικνύουν ότι η επιβάρυνση που προκαλούν οι ψυχικές διαταραχές είναι ιδιαίτερα μεγάλη και η θεραπεία τους είναι δαπανηρή. Είναι όμως πιο δαπανηρό να αφεθούν αθεράπευτες, αν συνυπολογισθεί το άμεσο και το έμμεσο κόστος των επιπτώσεών τους. Υπό αυτή την έννοια η μη αποτελεσματική αντιμετώπισή τους αντιβαίνει, πέρα από τα ανθρώπινα, και προς τα οικονομικά συμφέροντα κοινωνιών και κρατών. Έχουμε, λοιπόν, κάθε λόγο -σε ανθρώπινο και οικονομικό επίπεδο- να βελτιώνουμε τις παρεχόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας, να τις καθιστούμε ευκολότερα προσβάσιμες και περισσότερο αποτελεσματικές (Π.Ο.Υ., 2003).

Και στην Ελλάδα, τα τελευταία 20 χρόνια, οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας μεταρρυθμίζονται σταδιακά, με βάση τις εκτεθείσες αρχές. Μέρος τους ενσωματώνεται στο γενικό σύστημα υγείας (ψυχιατρικά τμήματα και ψυχιατρικά εξωτερικά ιατρεία σε γενικά νοσοκομεία), ενώ παράλληλα αναπτύσσονται και λειτουργούν κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας (Κέντρα Ψυχικής Υγείας,

Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα, Κινητές Μονάδες, Κέντρα Ημέρας, Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης - ξενώνες, οικοτροφεία, προστατευμένα διαμερίσματα -), που έχουν ως στόχο την κάλυψη των σχετικών αναγκών σε τοπικό επίπεδο, καθιστώντας τα άτομα που πάσχουν ενεργά μέλη των οικογενειών και των κοινοτήτων στις οποίες ανήκουν. Με τον τρόπο αυτό αντικαθίσταται σταδιακά το παρωχημένο μοντέλο του πολύχρονου -και μη αναγκαίου θεραπευτικά- εγκλεισμού τους σε ψυχιατρικά νοσοκομεία που η αναποτελεσματικότητά τους, καθώς και η παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αποτέλεσε και αποτελεί στόχο δίκαιης δημόσιας κριτικής.

Η προαναφερόμενη μεταρρυθμιστική διαδικασία δεν είναι ούτε εύκολη, ούτε αυτονόητη, ενώ τα εμπόδια που συναντά είναι ευάριθμα και πολύπλοκα. Οι προκαταλήψεις, το στίγμα και οι συνακόλουθες διακρίσεις προς τα άτομα με ψυχικές διαταραχές είναι πάντα στο προσκήνιο και στην Ελλάδα, όπως σε όλες τις χώρες, παρά τις πρωτοβουλίες και τις καμπάνιες αποστιγματισμού, και έχουν ως αποτέλεσμα να μην αξιοποιούνται οι διαθέσιμες υπηρεσίες από, περίπου, τους μισούς από αυτούς που τις χρειάζονται.

Παράλληλα οι μεταρρυθμίσεις που συντελούνται στα συστήματα υγείας παγκοσμίως, εκφραζόμενες κυρίως μέσω της αποκέντρωσης και των αλλαγών στον τρόπο και τις πηγές χρηματοδότησής τους, ενώ ο στόχος τους είναι η βελτίωση της πρόσβασης σε ισότιμα παρεχόμενες, ποιοτικές και οικονομικά συμφέρουσες υπηρεσίες υγείας, δεν αποκλείουν τον κίνδυνο αποκλεισμού ευπαθών ομάδων, όπως τα άτομα με ψυχικές διαταραχές, από τις τιθέμενες εκάστοτε προτεραιότητες της πολιτικής υγείας.

Όλοι όσοι έχουν ανάγκη πρέπει να έχουν πρόσβαση στη βασική φροντίδα ψυχικής υγείας. Η βασική αυτή αρχή, η οποία υιοθετείται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, εξειδικεύεται ως εξής: η φροντίδα ψυχικής υγείας πρέπει να είναι οικονομικά και γεωγραφικά προσβάσιμη, να την χαρακτηρίζει η ισότητα, η εθελούσια προσέλευση του χρήστη των υπηρεσιών και επαρκής ποιότητα.

Στη φροντίδα ψυχικής υγείας, η ποιότητα είναι ένα μέτρο του κατά πόσον οι υπηρεσίες αυξάνουν την πιθανότητα επιθυμητών εκβάσεων και του κατά πόσον ακολουθούν σύγχρονες πρακτικές, οι οποίες βασίζονται σε στοιχεία και αφορά δύο σκέλη.

Όσον αφορά τα άτομα με ψυχικές διαταραχές, τις οικογένειές τους και τον πληθυσμό συνολικά, δίνει έμφαση στο ότι οι υπηρεσίες πρέπει να επιτυγχάνουν θετικές εκβάσεις. Όσον αφορά τους εργαζόμενους στην υγεία και τους υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής και υπηρεσιών, δίνει έμφαση στην καλύτερη χρήση της σύγχρονης γνώσης και τεχνολογίας.

Βελτιωμένη ποιότητα σημαίνει ότι οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας πρέπει να:

- § προστατεύουν την αξιοπρέπεια των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- § παρέχουν την κατάλληλη και επιστημονικά δόκιμη κλινική και μη κλινική φροντίδα με σκοπό



να μειωθεί η επιβάρυνση που προκαλεί η διαταραχή και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,

§ χρησιμοποιούν παρεμβάσεις που βοηθούν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές να αντεπεξέλθουν μόνα τους από τις ψυχικές αναπηρίες τους,

§ κάνουν αποτελεσματικότερη και αποδοτικότερη χρήση των περιορισμένων πόρων,

§ διασφαλίζουν ότι η ποιότητα της φροντίδας ψυχικής υγείας βελτιώνεται

§ σε όλους τους τομείς, συμπεριλαμβανομένων της προαγωγής, πρόληψης, θεραπείας και αποκατάστασης, στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, για τους εσωτερικούς και εξωτερικούς ασθενείς καθώς και για τις στεγαστικές δομές στην κοινότητα.

Σε πολλές χώρες, οι υπηρεσίες που παρέχονται στα άτομα με ψυχικές διαταραχές παραμένουν στοιχειώδεις και δεν ανταποκρίνονται στις αρχές αυτές. Στο 37% των χωρών δεν υπάρχει φροντίδα στο κοινοτικό επίπεδο. Ορισμένα βασικά ψυχοτρόπα φάρμακα δεν παρέχονται στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας σχεδόν του 20% των χωρών, και υπάρχουν έντονες διαφορές μεταξύ των χωρών αλλά και μέσα στις χώρες. Το 70% περίπου του πληθυσμού παγκοσμίως έχει πρόσβαση σε ένα ψυχίατρο ανά 100.000 ανθρώπους.

Σε ένα περιβάλλον, όπου οι πόροι είναι ανεπαρκείς και η ψυχική υγεία μόλις τώρα αναδύεται ως προτεραιότητα, η εμμονή στην ποιότητα μπορεί να φαίνεται πρόωρη, αν όχι πολυτέλεια. Η ποιότητα ίσως φαίνεται ζήτημα που θα έπρεπε να απασχολεί τα πιο οργανωμένα και εύπορα συστήματα και όχι όσα αναπτύσσονται τώρα.

Η ποιότητα είναι σημαντική για όλα τα συστήματα ψυχικής υγείας από διάφορες απόψεις.

Ø Από την άποψη των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, η ποιότητα διασφαλίζει ότι θα έχουν τη φροντίδα που χρειάζονται και ότι τα συμπτώματά τους και η ποιότητα ζωής τους θα βελτιωθούν.

Ø Από την άποψη της οικογένειας, η ποιότητα προσφέρει υποστήριξη και βοηθά να διατηρηθεί η οικογενειακή συνοχή.

Ø Από την άποψη αυτών που παρέχουν και διαχειρίζονται τις υπηρεσίες, η ποιότητα διασφαλίζει την αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα.

Ø Από την άποψη του υπεύθυνου για τη χάραξη πολιτικής, η ποιότητα είναι το κλειδί για τη βελτίωση της ψυχικής υγείας του πληθυσμού, για την καλή σχέση κόστους-αποτελέσματος και για τον έλεγχο και εκλογίκευση του συστήματος.

Αυτά αποτελούν προϋποθέσεις για οποιαδήποτε υπηρεσία ψυχικής υγείας, είτε αυτή βρίσκεται σε νηπιακό στάδιο ακόμη, με ελάχιστους πόρους, είτε είναι καλά οργανωμένη, με άφθονους πόρους.

Η ποιότητα είναι σημαντική, όχι μόνο για να αποτρέπονται οι απαράδεκτες καταστάσεις του παρελθόντος, όπως η καταπάτηση των ανθρώπινων δικαιωμάτων στα ψυχιατρεία, αλλά και για να διασφαλιστεί η ανάπτυξη αποτελεσματικής και επαρκούς φροντίδας στο μέλλον.

Η δημιουργία ποιοτικής φροντίδας ψυχικής υγείας, ακόμη και σε συνθήκες όπου οι υπηρεσίες είναι στοιχειώδεις, παρέχει ισχυρά θεμέλια για τη μελλοντική ανάπτυξη των υπηρεσιών.

Οι χώρες πρέπει να προσαρμόσουν τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας στις δικές τους συνθήκες και ανάγκες. Σε χώρες με λίγους ή καθόλου μηχανισμούς βελτίωσης της ποιότητας ή των πολιτικών, το πρώτο βήμα είναι να προσαρμοστούν οι υπάρχουσες πολιτικές, έτσι ώστε να διευκολυνθεί η βελτίωση της ποιότητας αντί να εμποδίζεται. Εφόσον οι πολιτικές αυτές υιοθετηθούν, είναι ανάγκη να αναπτυχθεί ένα σύνολο κριτηρίων με τα οποία θα αξιολογηθούν οι υπάρχουσες υπηρεσίες.

Σε χώρες όπου οι πολιτικές ενσωματώνουν τους στόχους της βελτίωσης της ποιότητας και έχουν κριτήρια, το επόμενο βήμα είναι να αναπτυχθούν διαδικασίες πιστοποίησης των υπηρεσιών. Τα κριτήρια και οι διαδικασίες πιστοποίησης μπορούν κατόπιν να χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση και αξιολόγηση των υπηρεσιών. Σε χώρες όπου οι πολιτικές, τα κριτήρια, οι διαδικασίες πιστοποίησης και παρακολούθησης λειτουργούν, η ποιότητα της φροντίδας ψυχικής υγείας μπορεί να βελτιωθεί περαιτέρω με τις μεθόδους συνεχούς βελτίωσης της ποιότητας.

Βελτιώνοντας την ποιότητα της φροντίδας, οι χώρες μπορούν να αυξήσουν την πιθανότητα οι εκβάσεις να αντικατοπτρίζουν τις επιθυμίες και βλέψεις του πληθυσμού. Ο τελικός σκοπός της βελτίωσης της ποιότητας είναι να γίνονται σεβαστά τα δικαιώματα των ανθρώπων με ψυχικές διαταραχές, να διασφαλίζεται ότι έχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα, βάσει στοιχείων, να αυξάνεται η ανεξαρτησία τους και να βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους.

Ωστόσο, τα δικαιώματα των ψυχικά πασχόντων και η άσκησή τους κατά τρόπο ουσιαστικό και αποτελεσματικό είναι μια δυναμική διαδικασία που περικλείει αντίστοιχα δικαιώματα και υποχρεώσεις των επαγγελματιών ψυχικής υγείας.

Το θεσμικό πλαίσιο της ψυχικής υγείας στην Ελλάδα σήμερα αξιολογείται ως επαρκές στο βαθμό που εγγυάται τα δικαιώματα των ατόμων με ψυχικές διαταραχές, τα οποία στο ευρύτερο πλαίσιο της ψυχιατρικής μεταρρύθμισης δεν βρίσκονται πλέον στο περιθώριο του δικαίου και της δικαιοσύνης.

Η άσκηση των δικαιωμάτων των ψυχικά ασθενών προϋποθέτει την ενθάρρυνσή τους από τους επαγγελματίες ψυχικής υγείας, οι οποίοι κατεξοχήν επιβάλλεται να απέχουν από πρακτικές περιορισμού των δικαιωμάτων, αντιθέτως δε να δρουν με τέτοιο τρόπο που να ενισχύει και

υποστηρίζει την άσκηση των δικαιωμάτων τους, στη λογική του «μαζί» και όχι στη λογική της υποκατάστασης.

Τελικά, αν πρόκειται να βελτιώσουμε το επίπεδο της φροντίδας και των παρεχομένων υπηρεσιών στο σύστημα υγείας, η εφαρμογή των βασικών αρχών της βασισμένης σε στοιχεία (data- based) λήψης αποφάσεων, η εστίαση στον πελάτη-ασθενή, η ομαδική εργασία, ο περιορισμός του κόστους, πρέπει να ενσωματωθούν στον τρόπο που δουλεύουμε. Τα εργαλεία της διασφάλισης –βελτίωσης της ποιότητας είναι απλά εργαλεία. Η εκπαίδευση είναι μικρής χρησιμότητας αν δε μεταφραστεί σε οργανωτικά αποτελέσματα. Οι επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητο να κατέχουν τις βασικές ιδέες, έννοιες και τεχνικές που θα επιτρέψουν να ανθίσει ένας επιστημονικός διάλογος, ικανός να μετεξελιχθεί σε μια κοινή πρακτική για τη διασφάλιση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας υγείας, αυτού του ανυπέρβλητης σημασίας αγαθού για κάθε άνθρωπο.

## ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

- § Η πρόσβαση σε μια στοιχειώδη φροντίδα ψυχικής υγείας θα πρέπει να είναι δυνατή σε οποιονδήποτε τη χρειάζεται.
- § Είναι αναγκαίο να ενδυναμωθούν οι πρωτοβουλίες της πολιτικής στις Υπηρεσίες Ψυχικής Υγείας, για την ενίσχυση:
- Ø Των δράσεων πρόληψης (πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας) των ψυχικών διαταραχών,
  - Ø Της ισόρροπης ανάπτυξης όλου του φάσματος των υπηρεσιών ψυχικής υγείας,
  - Ø Της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας και ψυχικής υγείας,
  - Ø Της συνεργασίας με τις επιστημονικές - επαγγελματικές εταιρείες και τα ακαδημαϊκά ιδρύματα του χώρου της υγείας και της ψυχικής υγείας, καθώς και με τις μη κυβερνητικές οργανώσεις και τον ιδιωτικό τομέα που δραστηριοποιούνται στο χώρο.
- § Οφείλουμε όλοι να εντάξουμε τη βελτίωση της ποιότητας τόσο στο σχεδιασμό όσο και στην τρέχουσα παροχή και διαχείριση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας που έτσι θα προσφέρουν αποτελεσματικές παρεμβάσεις και θα αποφέρουν καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα.
- § Για το μέλλον κρίνεται απαραίτητο να προωθηθούν:
- Ø Η βελτίωση της Πρόσβασης και Χρήσης των Ψυχοτρόπων Φαρμάκων
  - Ø Η πρόσβαση στα Πληροφοριακά Συστήματα Ψυχικής Υγείας
  - Ø Η προαγωγή της Ψυχικής Υγείας Παιδιών και Εφήβων
  - Ø Η περαιτέρω Έρευνα και Αξιολόγηση της Πολιτικής και των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας
  - Ø Ενίσχυση της Πολιτικής και Δημιουργία Προγραμμάτων Ψυχικής Υγείας στους Χώρους Εργασίας.
- Για την επίτευξη της καλύτερης ποιότητας οι υπηρεσίες υγείας πρέπει:
- § Να προστατεύουν την αξιοπρέπεια των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- § Να παρέχουν αποδεκτή και κατάλληλη κλινική και μη κλινική φροντίδα, με σκοπό να μειωθεί η επίδραση της διαταραχής και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με ψυχικές διαταραχές,
- § Να εφαρμόζουν παρεμβάσεις, οι οποίες βοηθούν τα άτομα με ψυχικές διαταραχές να αντεπεξέλθουν με τις δικές τους δυνάμεις στα προβλήματα που τους δημιουργούν οι ψυχικές διαταραχές τους,
- § Να κάνουν περισσότερο αποτελεσματική και αποδοτική χρήση των ανεπαρκών πόρων που διατίθενται για την ψυχική υγεία,
- § Να διασφαλίζουν ότι η ποιότητα διαχέεται σε όλο το φάσμα της φροντίδας ψυχικής υγείας, δηλαδή στην προαγωγή, πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, σε εσωτερικούς και εξωτερικούς ασθενείς και σε ασθενείς στην κοινότητα.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σημασία της ψυχικής υγείας, η αλληλεξάρτησή της με τη σωματική υγεία και η επιβάρυνση που προκαλούν οι ψυχικές διαταραχές σε προσωπικό, οικογενειακό και κοινωνικό επίπεδο αποκτά αυξανόμενη αναγνώριση, τόσο από τους υπεύθυνους για τη διαμόρφωση πολιτικής, όσο και από το ευρύ κοινό.

Κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, υπήρξε αυξημένο ενδιαφέρον για τον τομέα της ποιότητας ζωής στον τομέα της ιατρικής εν γένει και, πιο πρόσφατα, σε σχέση με τις ψυχικές διαταραχές.

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως η σωματική και ψυχολογική κατάσταση του ανθρώπου που του δίνει την αίσθηση της ικανοποίησης σε ένα συγκεκριμένο περιβάλλον. Παρά το γεγονός ότι οι ορισμοί διαφέρουν, η "ποιότητα ζωής", περιλαμβάνει τρεις βασικές διαστάσεις: (α) τι ένα άτομο μπορεί να κάνει (λειτουργική κατάσταση), (β) την πρόσβαση σε πόρους και ευκαιρίες για τη χρήση αυτών των δυνατοτήτων ώστε να υποστηρίξει τα συμφέροντά του και (γ) την αίσθηση της ευημερίας. Τα πρώτα δύο συχνά αναφέρονται ως στόχος της ποιότητας ζωής και η τελευταία ως υποκειμενική ποιότητα ζωής.

Μέσα σε αυτές τις διαστάσεις, ορισμένοι τομείς της ζωής έχουν εντοπιστεί, όπως η υγεία, οικογένεια, κοινωνικές σχέσεις, εργασία, οικονομική κατάσταση και επιβίωση, δίνοντας στην έννοια ποιότητα ζωής μια σύνθετη έννοια.

Τα άτομα με χρόνιες ψυχικές ασθένειες, όπως η σχιζοφρένεια, η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές έχουν μειωμένη ποιότητα ζωής λόγω των κοινωνικών και οικονομικών επιπτώσεων στα άτομα, στις οικογένειές τους και στην κοινότητα.

Η πρόσβαση σε μια στοιχειώδη φροντίδα ψυχικής υγείας θα πρέπει να είναι δυνατή σε οποιονδήποτε τη χρειάζεται. Η ποιότητα της φροντίδας ψυχικής υγείας είναι ένα μέτρο του κατά πόσον οι υπηρεσίες αφενός αυξάνουν τις πιθανότητες να υπάρξουν οι επιθυμητές εκβάσεις ως προς την ψυχική υγεία και αφετέρου ακολουθούν την τρέχουσα επιστημονική πρακτική.

Στην Ελλάδα, τα τελευταία 20 χρόνια, οι υπηρεσίες ψυχικής υγείας μεταρρυθμίζονται σταδιακά και μέρος τους ενσωματώνεται στο γενικό σύστημα υγείας (ψυχιατρικά τμήματα και ψυχιατρικά εξωτερικά ιατρεία σε γενικά νοσοκομεία), ενώ παράλληλα αναπτύσσονται και λειτουργούν κοινοτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας που έχουν ως στόχο την κάλυψη των σχετικών αναγκών σε τοπικό επίπεδο, καθιστώντας τα άτομα που πάσχουν ενεργά μέλη των οικογενειών και των κοινοτήτων στις οποίες ανήκουν. Με τον τρόπο αυτό αντικαθίσταται σταδιακά το παρωχημένο μοντέλο του πολύχρονου -και μη αναγκαίου- θεραπευτικού- εγκλεισμού τους σε ψυχιατρικά νοσοκομεία που η αναποτελεσματικότητά τους, καθώς και η παραβίαση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, αποτέλεσε και αποτελεί στόχο δίκαιης δημόσιας κριτικής.

Για να βελτιωθεί το επίπεδο φροντίδας και οι παρεχόμενες υπηρεσίες στο σύστημα υγείας, χρειάζεται η εφαρμογή των βασικών αρχών, η σωστή λήψη αποφάσεων, η εστίαση στον πελάτη-ασθενή, η ομαδική εργασία, ο περιορισμός του κόστους. Οι επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητο να κατέχουν τις βασικές ιδέες, έννοιες και τεχνικές που θα επιτρέψουν να ανθίσει ένας επιστημονικός διάλογος, ικανός να μετεξελιχθεί σε μια κοινή πρακτική για τη διασφάλιση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας ψυχικής υγείας.

## ABSTRACT

The importance of mental health, the interdependence of physical and health burden caused by mental disorders in the personal, familial and social levels is becoming increasingly recognized both by those responsible for policy formulation, and the general public.

In the last two decades, there has been an increased interest in the field of quality of life (QoL) in medicine in general and more recently in relation to mental disorders.

Although definitions vary, the “quality of life” concept encompasses three overarching dimensions: (a) what a person is capable of doing (functional status), (b) access to resources and opportunities to use these abilities to pursue interests, and (c) the sense of well-being. The first two dimensions are often referred to as objective quality of life and the latter as subjective quality of life.

Within these dimensions, certain life domains have been identified, such as health, family, social relations, work, financial status and living situation, giving to the quality of life concept a complex notion.

People with chronic mental illnesses such as schizophrenia, depression and anxiety disorders have reduced quality of life due to social and economic impact on individuals, their families and the community.

Access to a primary mental health care should be to anyone who needed. The quality of mental health care is a measure of whether services both increase the chances to have the desired outcomes on mental health, but also follow the current scientific practice.

In Greece the last 20 years, mental health services being reformed gradually and part incorporated into the general system health (psychiatric departments and psychiatric outpatient clinics in general hospitals), while developed and operated community mental health services designed to meet the on local needs, making people suffer active members of their families and communities to which they belong. Thus gradually replaced the outdated model of age-long, and unnecessary treatment, incarceration in psychiatric hospitals that their ineffectiveness, and the violation of human rights was and is a fair target of public criticism.

To improve the level of care and services to the health system required the application of principles, good decision making, customer focus, patient, teamwork, cost containment. Health professionals need to possess the basic ideas, concepts and techniques that will allow them to flourish a scientific debate, able to evolve a common practice to ensure quality of care for mental health.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Adam pH, Herzlich Cl. (1999) Η Κοινωνιολογία της Ασθένειας και της ιατρικής, Ομάδα εκτέλεσης έργου ΕΑΠ, Πάτρα.
2. Anderson CA, Daigh RD (1991) Quality mind –set overcomes barriers to success. *Health Financial Management* 45: 209-32.
3. Anderson Rt, Aaronson, Nk, Davenport D. (1993) Critical review of international assessments of health-related quality of life. *Qual Life Res*, 2:369-395.
4. Andrews Em, Whitney S. (1976) *Social Indicators of Well-being America's Perception of Life Quality*. Plenum Press, New York:1-24.
5. Angermeyer Mc, Killian R. (1997) Theoretical models of quality of life for mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England: 20-29.
6. Atkinson J. (1988) Survey Report. National Schizophrenia Society, London.
7. Awad Ag, Voruganti Lnp, Heslegrave Rj. (1997) A conceptual model of quality of life in schizophrenia: Description and preliminary clinical validation. *Qual Life Res*, 6:21-26.
8. Baker F, Intagliata J. (1982) Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5:71-72.
9. Barry Mm, Crosby C. (1996) Quality of life as an evaluative measure in assessing the impact of community care on people with long-term psychiatric disorders. *Br J Psychiatry*, 168:210-216.
10. Barry Mm. (1997) Well-being and life satisfaction as components of quality of life in mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England:31–42.
11. Becker M, Diamond R, Sainfort F. (1993) A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent illness. *Qual Life Res*, 2:239-251.
12. Bigelow Da, Brodsky G, Stewart L, Olson Mm. (1982) The concept and measurement of quality of life as a dependent variable in evaluation of mental health services. In: Stahler GJ, Tash WR (eds) *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. Academic Press Inc, New York:345-366.
13. Bigelow Da, McFarland Bh, Olson Mm. (1991) Quality of life of community mental health program clients: Validating a measure. *Commun Ment Health J*, 27:43-55.
14. Bigelow Da, Young Dj. (1991) Effectiveness of a care management program. *Commun Ment Health J*, 27:115-123.

15. Birlleson P. (1998) Building a learning organization in a child and adolescent mental health service. *Australian Health Review* 21:223-40.
16. Bodes J, Gonzalez Mp, Wallace Dh, Dousono M, Saiz Pa. (1996) Quality of life instruments in schizophrenia: a comparative study. *Eur Psychiatry*, 11(Suppl 4):228-232.
17. Brazier Je, Hasper R, Jones Nmb, O' Cathain A, Thomaw Kj, Vsherwood Et Al. (1992) Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: new outcome measure for primary care. *Br Med J*, 305: 160-164.
18. Browne S, Roe M, Lane A, Gervin M, Morris M, Kinsella A Et Al. (1996) Quality of life in schizophrenia: Relationship to sociodemo-graphic factors, symptomatology and tardive dyskinesia. *Acta Psychiatr Scand*, 94:118-124.
19. Cambell J, Schraiber R. (1989) *The Well-Being Project. Mental Health Clients Speak for Themselves.* California Network of Mental Health Clients, Sacramento, CA.
20. Campell A, Converse Pe, Rodgers Wi. (1976) *The Quality of American Life.* Russell Sage, New York.
21. Cazeneuve J, Victoroff D (ελλ. μπφ.: Ψυρούκης Ν.) (1988) Βασικά Θέματα της Κοινωνιολογίας και Κοινωνιολογικό Λεξικό, Καστανιώτη-Επικαιρότητα, Αθήνα: 143-147.
22. Coldstrom Id, Manderschied. (1986) The chronically mentally ill. A descriptive analysis from the Uniform Client Data Instrument. *Comm Supp Serv J*, 2:4-9.
23. Cox Dr, Fitzpatrick R, Fletcher Ae, Gore Sm, Spiegelhalter Dj, Jones Dr. (1992) Quality of life assessment: can we keep it simple? *J Roy Stat Soc Ser A*, 155:353-393.
24. Donabedian A. (1980) *Explorations in quality assessment and monitoring.* Ann Arbor: Health Administration Press.
25. Donebadian A. (1988) The quality of care. How can it be assessed? *J Am Med Assoc*, 260:1743-1748.
26. Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. (1993) Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire; A new measure. *Psychopharmacol Bull*, 29:321-326.
27. Estroff Se. (1989) *Making it Crazy. An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community.* University of California Press, Berkeley, CA.
28. Fayers P.M., Machin D. (2000) *Quality of Life – Assessment, Analysis and Interpretation,* John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England: 3-5.
29. Fayers Pm, Hand Dj, Bjordal K, Groenvold M. (1997) Casual indicators in quality of life research. *Qual Life Res*, 6:393-406.



30. Flisher Aj, et al. (1998) Norms and standards for psychiatric care in South Africa: A report submitted to the Department of Health, Republic of South Africa (Tender No. GES 105/96-97) Cape Town: Department of Psychiatry, University of Cape Town.
31. Garratt AM, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. (2002) 'Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures', *BMJ*, 324:1417-1421.
32. Gill TM, Feinstein AR. (1994) 'A critical appraisal of quality of quality of life measures', *JAMA*, 272: 619-626.
33. Guyatt Gh, Feeny Dh, Patrick Dl. (1993) Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med*, 118:622-629.
34. Health-Related (1995) Quality of Life in Primary Care Patients with Mental Disorders. Results from the PRIME-MED 1000 Study, 19:1511-1518.
35. Heinrichs Dw, Hanlon Et, Carpenter Wt Jr. (1984) The Quality of Life Scale-an instrument for rating the schizophrenic deficit syndrome. *Schizophr Bull*, 10:388-398.
36. Herman H, Schofield H, Murphy B, Singh B. (1994) The experiences and quality of life of informal caregivers. In: Orley J (ed) *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Springer, Berlin:131-150.
37. Hermann RC, et al, (2000) Developing a quality management system for behavioural healthcare: the Cambridge Health Alliance experience. *Harvard Review of Psychiatry* 8:251-60.
38. Hogman G. (1994) European Questionnaire Survey of Carers. European Federation of Families of the Mentally ill (EUFAMI), Heverlee, Belgium.
39. Holcomb Wr, Morgan P, Adams Na, Ponder H, Farrel M. (1993) Development of a structural interview scale for measuring quality of life of the severely mentally ill. *J Clin Psychol*, 49:830-840.
40. Hollifield M, Katon W, Skipper B, Chapman T, Ballenger Jc, Mannuzza S Et Al. (1997) Panic disorder and quality of life: variables predictive of functional impairment. *Am J Psychiatry*, 154:766-772.
41. Hoult J, Reynolds J. (1984) Schizophrenia; A comparative trial of community oriented and hospital oriented psychiatric care. *Acta Psychiatr Scand*, 69:350-372.
42. Hunt Sm, McKenna Sp. (1992) A new measure of quality of life in depression: testing the reliability and construct validity of the QLDS. *Health Policy*, 22:321-330.
43. Institute of Medicine (2001) *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21<sup>st</sup> century*. Washington DC: National Academy Press.
44. Jahoda M. (1958) *Current Concepts of Positive Mental Health*, Basic Books, New York.

45. Johnson DI. (1990) The family's experience of living with mental illness. In: Lefley Hp, Johnson DI (eds) *Families as Allies in the Treatment of the Mentally Ill*. American Psychiatric Press, Washington DC:31-64.
46. Johnson Pj. (1991) Emphasis on quality of life of people with severe mental illness in community based care in Sweden. *Psychosoc Rehabil J*, 14:23-37.
47. Juran J. (1988) *Juran on planning for quality*, Glencoe: the Free Press.
48. Juran J. (1992) *Juran on quality by design: the new steps for planning quality into goods and services*. Glencoe: The Free Press.
49. Kaplan R, Norton D. (1996) *The balanced scorecard: translating strategy into action*. Cambridge, Massachusetts: Harvard Business School Press.
50. Katsching H. (1997) How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: Katsching H, Freeman H, Santorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England:3-7.
51. Katsching H (1997) How useful is the concept of quality of life in psychiatry? In: Katsching H Freeman H, Santorius N. (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England:3-7.
52. Katschnig H, Angermeyer MC. (1997) Quality of life in depression. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England:137-148.
53. Katschnig H, Kramer B, Simon Md. (1993) *Austrian Questionnaire Survey of Relatives of the Mentally ill*. Ludwig-Boltzmann Institute for Social Psychiatry, Vienna, Austria.
54. Katz S. (1987) 'The science of quality of life', *J Chron Dis*; 40: 459-463.
55. Kemmler G, Holzneb B, Neudorfer Ch, Schwitzer J, Meise U. (1995) What constitutes overall life satisfaction of chronic schizophrenic out-patients? Results of a pilot study using the Lancashire Quality of Life Profile. *Qual Life Res*, 4:445-446.
56. Kessler Rc, Frack Rg. (1997) The impact of psychiatric disorders on work loss days. *Psychol Med*, 27:861-873.
57. Kinney M, Burfitt S, Stullenbarger E, Rees B, DeBolt M. (1996) 'Quality of life in Cardiac Patient Research: A Meta-Analysis', *Nurs Res*, 45: 173-180.
58. Koran Lm, Thienemann MI, Davensport R. (1996) Quality of life for patients with obsessive-compulsive disorder. *Am J Psychiatry*, 153:783-788.
59. Lehman Af (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill (QOLI). *Eval Prog Planning*, 11:51-62.

60. Lehman Af, Postrado Lt, Rachoba Lt. (1993) Convergent validation of quality of life assessment for persons with severe mental illness. *Qual Life Res*, 2:327-333.
61. Lehman Af, Rachuba Lt, Postrado Lt. (1995) Demographic influences on quality of life among persons with chronic mental illness. *Eval Prog Planning*, 18:155-164.
62. Lehman Af, Ward NC, Linn Ls. (1982) Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry*, 139:1271-1276.
63. Lehman Af. (1982) Ward NC, Linn LS. Chronic mental patients: The quality of life issue. *Am J Psychiatry*, 139:1271-1276.
64. Lehman Af. (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill (QOLI). *Eval Prog Planning*, 11:51-62.
65. Lehman Af. (1997) Instruments for measuring quality of life in mental illness. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N. (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England:79-80.
66. Malm U, May Pra, Dencer Sj. (1981) Evaluation of the quality of life of the schizophrenic outpatient: A checklist. *Schizophr Bull*, 7:477-487.
67. Maslow Ah. (1954) *Motivation and Personality* Harper & Row, New York.
68. Mauro V, Mendlowicz Md, Murray B, Stein Md. (2000) Quality of life in individuals with anxiety disorders. *Am J Psychiatry*, 157: 669-682.
69. McCall S (1975) Quality of Life. *Social Indicators Research*, 2:229-248.
70. Mechanic D, McAlpine D, Rosenfield S, Davis D. (1994) Effects of illness attribution and depression on the quality of life among persons with serious mental illness. *Soc Sci Med*, 39:155-164.
71. Meltzer Hy. (1992) Dimensions of outcome with clozapine. *Br J Psychiatry*, 160 (Suppl 17):46-53.
72. Naber D. (1994) Subjective effects of neuroleptic drugs. Relationships to compliance and quality of life. In: *Quality of Life and Disabilities in Mental Disorders*. Abstract Association of the European Psychiatrists, Vienna:104.
73. Oliver j, Huxley P, Bridges K, Mohamad H. (1996) *Quality of Life and Mental Health Services*. Routledge, London.
74. Oliver Jpj. (1991) The social care directive-development of quality of life profile for use in community services for the mentally ill. *Soc Work Sc Rev* 3:5-45.
75. Ormel J, Von Korff M, Ustun Tb, Pini S, Kozten A, Oldhinkel T. (1994) Common mental disorders and disability across cultures results from the WHO Collaborative Study on Psychological Problems in General Health Care. *Jama*, 272:1741-1748.

76. Papadantonaki A, Stotts NA., Paul S.M. (1994) 'Comparison of quality of life before and after coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty', *Heart Lung*, 23: 45-52.
77. Parsons T. (1951) *The Social System*. Free Press, Glencoe, IL.
78. Sartorius N. (1997) Quality of life and mental disorders: A global perspective. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons, West Sussex England:319-328.
79. Shepherd G, Muizen M, Dean R, Cooney M. (1996) Residential care in hospital and in the community-quality of care and quality of life. *Br J Psychiatry*, 168:448-456.
80. Sherbourne Cd, Wells Kb, Judd Li. (1996) Functioning and well-being of patients with panic disorder. *Am J Psychiatry*, 153:213-218.
81. Skantze K, Malm U, Dencker Sj, May Pr. (1990) Quality of life in schizophrenia. *Nord Psykiatr Tidsskr*, 44:71-75.
82. Skantze K, Malm U. (1994) A new approach to facilitation of working alliances based on patients' quality of life goals. *Nord Psykiatr Tidsskr*, 48:37-55.
83. Skantze K. (1993) *Defining Subjective Quality of Life Self-Assessment Inventory (QLS-100). A New Approach to Successful Alliance and Service Development*. Department of Psychiatry, Sahlgrenska Hospital, University of Gothenburg, Sweden.
84. Snoek FJ. (2000) 'Quality of life: a closer look at measuring patients' well being', *Diabetes Spectrum*, 13: 24-30.
85. Spilker B, Molinek Fr Jr, Johnson Ka, Simpson Rl Jr, Tilson Hh. (1990) Quality of life bibliography and indexes. *Med Care*, 28 (Suppl 12):DS1-DS77.
86. Stein Li, Test Ma. (1980) Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model treatment program and clinical evaluation. *Arch Gen Psychiatry*, 37:392-397.
87. Stewart Al, Greenfield S, Ware Je Jr, Hays Rd. (1989) Functional status and well-being of patients with chronic conditions: Results from the Medical Outcomes Study. *Jama*, 262:907-913.
88. Stoker Mj, Dunbar Gc, Beaumont G. (1992) The Smithkline Beecham Quality of Life Scale: A validation and reliability study in patients with affective disorder. *Qual Life Res*, 1:385-395.
89. Sullivan G, Wells KB, Leake B. (1991) Quality of life of seriously mentally ill persons in Mississippi. *Hosp Comm Psychiatry*, 4:752-755.
90. Sullivan Gs, Wells Kb, Leake B. (1992) Clinical factors associated with better quality of life in a seriously mentally ill population. *Hosp Comm Psychiatry*, 43:794-798.

91. Thornicroft G, Gooch C, O'Driscoll C, Reda S. (1993) The TAPS Project: The reliability of the Patient Attitude Questionnaire. In: Leff J (ed) Evaluating community placement of long-stay psychiatric patients. *Br J Psychiatry*, 162(Suppl 19):25-29.
92. Tobin M., Yeo F., Chen L. (2000) The beginning of a structural reform: reorganizing the front line of a mental health system. *Australian Health Review* 23:64-76.
93. Turner-Bowker DM, Bartley PJ, Ware JE. (2002) SF-36® Health Survey & "SF" Bibliography: Third Edition (1988-2000). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.
94. United States Department of health and Human Services (2000) Mental Health: a report of the Surgeon General, Rockville, Maryland: United States Department of Health and Human Services, Substance Abuse and Mental health Services Administration.
95. Wells Kb, Burnam Ma, Rogers W, Hays R, Camp P. (1992) The course of Depression in adult outpatients. Results from the Medical Outcomes Study. *Arch Gen Psychiatry*, 49:788-794.
96. Wells Kb, Steward A, Hays Rd, Burnam A, Rogers W, Hays R, Camp P. (1988) The functioning and well-being of depressed patients: Results from the Medical Outcomes Study. *Jama*, 262:914-919.
97. WHO (1946) International Health Conference, New York.
98. WHO (1986) 'Ottawa Charter for Health Promotion. Copenhagen': WHO.
99. WHO (1993) 'Continuous Quality Development: A Proposal National Policy', Regional Office for Europe, Copenhagen.
100. WHO, (1994) Quality Assurance in Mental Health Care/ Check-Lists and Glossaries, Vol. 1.
101. Wiersma D. (1997) Role functioning as a component of quality of life in mental disorders. In: Katschnig H, Freeman H, Sartorius N (eds) *Quality of Life in Mental Disorders*. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex England: 46-49.
102. World Health Organization, (1996) *Mental health care law: ten basic principles*. Geneva: World Health Organization.
103. World Health Organization, (2001a) *World Health Report 2001, Mental health: new understanding, new hope*, Geneva: World Health Organization.
104. World Health Organization, (2001b) *Atlas: mental health resources in the world*, Geneva: World Health Organization.
105. Zautra A, Goodhart D. (1979) Quality of Life indicators: A review of the Literature. *Commun Mental Health Rev*, 4:1-10.
106. Zissil A, Barry Mm, Cochrane R. (1998), A mediational model of quality of life for individuals with severe mental health problems. *Psychol Med*, 28:1221-1229.

107. Αλεξιάδης Α, Σιγάλας Ι. (1999) Υπηρεσίες Υγείας/ Νοσοκομείο –Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις, Τόμος Δ, Πάτρα: ΕΑΠ.
108. Αλετράς Β, Ματσαγγάνης Μ, Νιάκας Δ (2002) Θέματα Οικονομικής και Χρηματοδοτικής Διαχείρισης Υπηρεσιών Υγείας (τ.Α), Πάτρα, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
109. Δημητριάδου, Α. (1997) Η συμβολή της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης στη Νοσηλευτική, Πρακτικά 1<sup>ης</sup> Δημερίδας Περιφερειακού Τμήματος ΕΣΔΝΕ, Θεσσαλονίκη, Σεπτέμβριος.
110. Δίκαιος Κ και συν (1999) Βασικές Αρχές Management Υπηρεσιών Υγείας, ΕΑΠ, Πάτρα,.
111. Ζήση Α. (1999) Δείκτες αξιολόγησης του αποτελέσματος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε χρόνιους ψυχικά πάσχοντες. Ψυχιατρική, 10:197-202.
112. Ζήση Α. (1999) Δείκτες αξιολόγησης του αποτελέσματος των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων σε χρόνιους ψυχικά πάσχοντες. Ψυχιατρική, 10:202-203.
113. Η υγεία σήμερα, ο Ημιόροφος, <http://indy.gr/projects/o-imi-orofos/ti-einai-ygeia>, ημερ. πρόσβασης 3-6-2010.
114. Θεοδώρου Μ, Σαρρής Μ, Σούλης Σ.(2001) Συστήματα Υγείας, Αθήνα: Παπαζήση.
115. Ιωαννίδη Ε, Μάντη Π. (1999) «Υγεία και Περίθαλψη», στο Υπηρεσίες Υγείας: Νοσοκομείο Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις (τ.Α), Πάτρα: Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
116. Καρανικολάου Ι, Αβραμίδου Α, Βασιλόγλου Μ, Χαλκίδου Π. (χ.χ.), Διασφάλιση ποιότητας Νοσηλευτικής Φροντίδας, Θεσσαλονίκη-Έδεσσα.
117. Καριώτης Π. (1992) Management Υπηρεσιών Υγείας & Βιοϊατρική Τεχνολογία, Euroclinica, Αθήνα.
118. Λανάρα Β. (1996) Διοίκηση Νοσηλευτικών Υπηρεσιών- Θεωρητικό και Οργανωτικό Πλαίσιο, Γ έκδ., Αθήνα.
119. Λεμονίδου Χ, Μερκούρης Α. (1998) Ο ρόλος του νοσηλευτικού δυναμικού στον καθορισμό της πολιτικής υγείας, Νοσηλευτική 2: 106-113.
120. Λοπαταζίδης Α. (1999) «Δημόσια Υγεία- Επιδημιολογία (θέματα και στοιχεία)», στο Υπηρεσίες Υγείας: Νοσοκομείο Ιδιοτυπίες και Προκλήσεις (τ.Α), Πάτρα, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.
121. Μάντης Π. (2000) «Υγεία και αρρώστια ως ιστορικοί καταλύτες και πρωταγωνιστές», στο Κοινωνιολογική και ψυχολογική προσέγγιση των Νοσοκομείων/Υπηρεσιών Υγείας, Πάτρα. ΕΑΠ.
122. Μεγαλακάκη Α, Χατζοπούλου Μ. (2001) Διοίκηση Ολικής Ποιότητας στις Υπηρεσίες Υγείας, Νοσηλευτική 1:34-40.
123. Μεντζελοπούλου Ε. (2010) Προαγωγή ψυχικής υγείας, Ψυχική Υγεία, [http://fysiatrikh-roiothtazwhs.blogspot.com/2010/03/blog-post\\_29.html](http://fysiatrikh-roiothtazwhs.blogspot.com/2010/03/blog-post_29.html), ημερ. πρόσβασης 12-6-2010.

124. Μεταφραστική ομάδα Κάκτου. Αριστοτέλης Απαντα-Ηθικά Νικομάχεια 1. Κάκτος, Αθήνα, 1993, 7:51.
125. Ο.Η.Ε. (1991) Αρχές για την Προστασία των Ατόμων με Ψυχικά Νοσήματα και τη Βελτίωση των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, Ψήφισμα 46/119 Γενική Σύνοδος, [http://mpuioa.gr/files/ohe\\_1.doc](http://mpuioa.gr/files/ohe_1.doc), ημερ. πρόσβασης 10-7-2010.
126. Οδηγός Διασφάλισης Της Ποιότητας Στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Σχέδιο) (2005) Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, με τη συνεργασία της Μονάδας Υποστήριξης & Παρακολούθησης Φορέων Υλοποίησης ‘ΨΥΧΑΡΓΩΣ – β’ φάση’, Αθήνα.
127. Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, Χριστοδούλου Γ. (2001) Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση, Ψυχιατρική Κλινική, Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, Αθήνα: 18(3):239-253.
128. Οικονόμου Χ. (2003) Πολιτική υγείας στην Ελλάδα και στις ευρωπαϊκές κοινωνίες, Αθήνα, Διόνικος.
129. Π.Ο.Υ. (1981) «Υγεία για όλους το 2000».
130. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) (2003) Βελτίωση της Ποιότητας των Υπηρεσιών Ψυχικής Υγείας, μτφ. Πασαντωνόπουλος, Γ, επιμ. ελλ. έκδ. Ζαχαριάς Β, Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, ελλ. έκδ. 2004, Αθήνα.
131. Παναουδάκη-Μπροκαλάκη Η. (1998) Συνεχιζόμενη νοσηλευτική εκπαίδευση, Νοσηλευτική 2: 128-132.
132. Παπαδάτου Δ. και Φ. Αναγνωστόπουλος (επιμ.) (1995) Η Ψυχολογία στο χώρο της Υγείας Αθήνα, Ελληνικά Γράμματα.
133. Παπαδημητρίου Μ, Λεβέντης Χ, Φουλίδου Χ, Φιδάνη Α. (1998) Δημοπούλου Ε, Μαρνέρας Χ, Διαπροσωπικές σχέσεις-ικανοποίηση νοσηλευτών και ασθενών από την παρεχόμενη φροντίδα, Νοσηλευτική 3: 251-264.
134. Παπάνης Ε, Ρουμελιώτου Μ. (2007) Ποιότητα ζωής, Ελληνική Κοινωνική Έρευνα -Greek Social Research, [http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post\\_5311.html](http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_5311.html), ημερ. πρόσβασης 29-5-2010.
135. Πενταγώνης Κ, Ντούμπα Δ, Γονή Τ, Ζαχαριά Ε. (2004) Δικαιώματα Ψυχικώς Πασχόντων, Πρόγραμμα Ψυχαργώ Β’ φάση, επιμ. Γκιωνάκη Ν, Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Αθήνα.
136. Ραγιά Α. (1995) Βασική Νοσηλευτική- Θεωρητικές και Δεοντολογικές Αρχές, Αθήνα.

137. Σαπουντζή-Κρέπια Δ, Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου Α. (1998) Η επικοινωνία στη Νοσηλευτική, Νοσηλευτική 3: 273-281.
138. Σαρρής, Μ, Χρυσάκης Μ, Σούλης Σ, Γεωργιάδου Μ. (2002) Επικοινωνία και διαχείριση πληροφορίας στις Υπηρεσίες Υγείας: από τον ιατρικό φάκελο στον φάκελο φροντίδας υγείας, Νοσηλευτική 2: 174-184.
139. Σιγάλας Ι. (2003) Διοίκηση και Οικονομική Διαχείριση Μονάδων Παροχής Υπηρεσιών Υγείας, Πρόγραμμα Εξειδίκευσης Πανεπιστημίου Μακεδονίας, Θεσσαλονίκη, Μάρτιος.
140. Σίκερτ-Σμυρνάκη Ε. (1998) Διαχείριση της ποιότητας στη νοσηλευτική, Επιθεώρηση Υγείας, Σεπτέμβριος-Οκτώβριος: 68-69.
141. Τούντας Γ. (2000) «Κοινωνικές ανισότητες στην υγεία», Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 17(4), σ. 351-354.
142. Τούντας Γ. (2002) Πολιτική Υγείας, Αθήνα: Εκδόσεις: Οδυσσέας/Νέα Υγεία.
143. Υφαντόπουλος Γ. (2001) 'Αξιολόγηση και μέτρηση της ποιότητας ζωής στην Ελλάδα με τη μέθοδο του EQ-15D', Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 279-287.
144. Υφαντόπουλος Γ. (2003) Τα οικονομικά της Υγείας, Αθήνα, Τυπωθήτω.
145. Υφαντόπουλος Γ, Σαρρής Μ. (2001) 'Σχετιζόμενη με την Υγεία ποιότητα ζωής', Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 18(3): 218-229.
146. Χρυσοσπάθη Σ. (2002) Τεκμηρίωση της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας, Νοσηλευτική 4: 413-417.



# **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ**

## **ΟΔΗΓΟΣ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΣΤΙΣ ΜΟΝΑΔΕΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ (ΣΧΕΔΙΟ)**

Το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης μέσω της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας και με τη συνεργασία της Μονάδας Υποστήριξης και Παρακολούθησης Φορέων Υλοποίησης «Ψυχαργός – Β΄ φάση», διαμορφώνοντας έναν Οδηγό Διασφάλισης της Ποιότητας για τις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης είχε σκοπό η ενασχόληση με αυτόν να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο για την βελτίωση των υπηρεσιών υγείας σ' αυτόν τον τομέα.

Για τους αμύητους στο περιεχόμενο και τα ζητήματα που θίγει, θα ήταν ένα ταξίδι γνώσης. Για τους μνημένους, μια ευκαιρία να ξαναδούν λεπτομέρειες που δεν πρόσεξαν προηγουμένως. Για τους επαγγελματίες των Μονάδων Υγείας, ένα ταξίδι αυτογνωσίας. Για τους ασθενείς, ένα ταξίδι που ίσως κάνουν για πρώτη φορά. Για τις οικογένειές τους, ένα ταξίδι που βρίσκεται κάποιος να τους συνοδεύσει. Για τους σχεδιαστές, ένα ταξίδι που ξεφεύγει από τους χάρτες. Για τους χρηματοδότες, ένα ταξίδι που δεν έχει μόνο δρόμα. Ο στόχος είναι να κάνουμε το ταξίδι όλοι μαζί.

### **Το πλαίσιο του οδηγού Διασφάλισης Ποιότητας**

Σε αρκετές περιπτώσεις, η ποιότητα στις δομές ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης προσεγγίζεται με κριτήρια που αναφέρονται κυρίως σε κατηγορίες – ενότητες όπως η καταλληλότητα της υλικοτεχνικής υποδομής για τους χρήστες – ενοίκους, η ποσοτική επάρκεια του προσωπικού, η τήρηση διοικητικών και διαχειριστικών διαδικασιών, η οργάνωση ενός σωστού αρχείου. Επιπροσθέτως, η ποιότητα συναρτάται με τη συμμόρφωση ως προς το θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο που διέπουν τη λειτουργία των συγκεκριμένων δομών. Η εξήγηση είναι απλή: οι παραπάνω κατηγορίες – ενότητες προσεγγίζονται με ένα αρκετά "ευδιάκριτο", "μετρήσιμο" και αντικειμενικό τρόπο.

Ένα μοντέλο διασφάλισης ποιότητας που λαμβάνει υπόψη τις παραπάνω παραμέτρους και μόνο δεν είναι βέβαιο ότι αποδίδει με επάρκεια την ποιοτική διάσταση της φροντίδας που παρέχεται στους ενοίκους ή την ποιότητα της διαβίωσης στη συγκεκριμένη δομή. Η προσέγγιση των "ευδιάκριτων" στοιχείων δεν διευκολύνει απαραίτητα την κατανόηση-αναγνώριση των περισσότερο περίπλοκων – λεπτών (με την έννοια των δυσδιάκριτων) ή των απροσδιόριστων (με την έννοια των θεωρητικών) πλευρών της ζωής στη Μονάδα Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης (Οδηγός Διασφάλισης Της Ποιότητας Στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, 2005).

Μια προσέγγιση που φαίνεται να διαμορφώνει θετικούς όρους για την υπέρβαση της εγγενούς αυτής αδυναμίας είναι να συνδυαστούν κατηγορίες κριτηρίων που αναφέρθηκαν στην αρχή με κριτήρια σχετικά με βασικές αξίες που "τροφοδοτούν" την ποιότητα ζωής στους περισσότερους ανθρώπους, όπως λ.χ. η δυνατότητα να παίρνουν αποφάσεις για τον τρόπο ζωής τους ή να έχουν εξασφαλισμένα τα βασικά ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα. Ένας κατάλογος βασικών αρχών που συνεισφέρουν στην αναβάθμιση της ποιότητας ζωής θα μπορούσε καταρχήν να περιλαμβάνει:

- § *Την αξιοπρέπεια:* αναγνώριση-κατοχύρωση της αυταξίας των ανθρώπων, ανεξάρτητα από τις συνθήκες που επικρατούν, σεβασμό της μοναδικότητάς τους και των προσωπικών τους αναγκών
- § *Την ιδιωτικότητα:* το δικαίωμα των ανθρώπων να είναι ανενόχλητοι και ελεύθεροι από αυθαίρετες – απρόσκλητες επισκέψεις ή από τη δημόσια προσοχή
- § *Την αυτονομία:* ύπαρξη ευκαιριών στο άτομο να δρα και να σκέπτεται χωρίς παρεμβάσεις από άλλο πρόσωπο
- § *Την επιλογή:* ευκαιρία να επιλέγει το άτομο ελεύθερα, από μια γκάμα επιλογών και προοπτικών
- § *Δικαιώματα:* δυνατότητα διατήρησης όλων των θεσμικά κατοχυρωμένων ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων που συνδέονται με την ιδιότητα του ατόμου ως ελεύθερου πολίτη
- § *Αίσθηση προσωπικής ολοκλήρωσης:* η συνειδητοποίηση των προσωπικών φιλοδοξιών και ικανοτήτων σε όλες τις πλευρές της ζωής (Οδηγός Διασφάλισης Της Ποιότητας Στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, 2005).

### Η κεντρική ιδέα του Οδηγού Διασφάλισης της Ποιότητας

Η "διασταύρωση" κατηγοριών κριτηρίων που προσεγγίζουν συγκεκριμένες ενότητες (φυσικό περιβάλλον, διοικητικές ρυθμίσεις, διαδικασία φροντίδας, σχέσεις με οικογένεια και κοινότητα), με κριτήρια που συσχετίζονται με τις προαναφερθείσες αξίες και διαπερνούν τις παραπάνω κατηγορίες με οριζόντιο τρόπο, αποτελούν το οντολογικό πλαίσιο του Οδηγού Διασφάλισης Ποιότητας. Η μεθοδολογική βάση προέρχεται από τον ΠΟΥ (WHO, 1994), εφόσον θεωρήθηκε ότι η συγκεκριμένη μεθοδολογία, αλλά και οι γενικότερες προσεγγίσεις του ΠΟΥ στα θέματα της διασφάλισης-βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών ψυχικής υγείας αποτελούν αποδεκτό και ικανοποιητικό πλαίσιο για την ανάπτυξη αντίστοιχων παρεμβάσεων. Ταυτόχρονα, τα κριτήρια που περιέχει το σχέδιο Οδηγού Διασφάλισης της Ποιότητας στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης της Διεύθυνσης Ψυχικής Υγείας εκλογικεύουν τις προδιαγραφές οργάνωσης και λειτουργίας που θέτει η ΚΥΑ Α3α/οικ.876 (ΦΕΚ 661/τ.Β'/23-5-2000) για τις συγκεκριμένες Μονάδες.

Στη συνέχεια παρουσιάζεται το έντυπο καταγραφής στοιχείων:

#### ΕΝΤΥΠΟ ΚΑΤΑΓΡΑΦΗΣ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΜΟΝΑΔΑ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

- A. Δομή/ είδος δομής:.....
- B. Ημερομηνία έναρξης λειτουργίας της δομής:.....
- Γ. Αριθμός διαθέσιμων θέσεων:.....
- Δ. Αριθμός ενοίκων:..... Άντρες: ..... Γυναίκες:.....
- E. Μέσος όρος ηλικίας ενοίκων:..... Άντρες: ..... Γυναίκες:.....
- ΣΤ. Αριθμός ενοίκων με σωματική αναπηρία (προσδιορίστε το είδος της σωματικής αναπηρίας):.....
- Z. Αριθμός ενοίκων που νοσηλεύτηκαν σε ψυχιατρικό τμήμα κατά το προηγούμενο εξάμηνο / μέσος χρόνος νοσηλείας:.....
- H. Αριθμός θανάτων ενοίκων κατά το τελευταίο έτος: ..... Άντρες: ..... Γυναίκες:.....
- Θ. Αριθμός μελών προσωπικού: πλήρους απασχόλησης:..... μερικής απασχόλησης: .....
- Επιστημονικός Υπεύθυνος της δομής:.....
- Ημερομηνία συμπλήρωσης Δελτίου Διασφάλισης της Ποιότητας.....
- Υπεύθυνος συμπλήρωσης Δελτίου: .....

#### ΦΥΣΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ

1. Η δομή έχει επιθεωρηθεί αρμοδίως και έχει βρεθεί να συμμορφώνεται στο ισχύον θεσμικό και κανονιστικό πλαίσιο για τα θέματα υγιεινής και ασφάλειας των ενοίκων και του προσωπικού.
2. Δε διαμένουν περισσότεροι από τον προβλεπόμενο αριθμό για τη συγκεκριμένη δομή ένοικοι.
3. Ο χώρος είναι επαρκής για τους ενοίκους.
4. Υπάρχει αρκετός χώρος για ειδικές θεραπευτικές διαδικασίες.
5. Υπάρχει αρκετός χώρος για δημιουργικές δραστηριότητες.
6. Υπάρχει αρκετός χώρος για την υποδοχή επισκεπτών.
7. Προβλέπεται κατάλληλος χώρος όπου οι ένοικοι μπορούν να αποθηκεύουν τα προσωπικά τους αντικείμενα.
8. ο χώρος είναι διαρρυθμισμένος με τέτοιο τρόπο ώστε κάθε ένοικος έχει ένα μικρό χώρο τον οποίο μπορεί να θεωρεί δικό του.
9. Η διαρρύθμιση του χώρου, η διακόσμηση και η επίπλωση έχουν σχεδιασθεί με τέτοιο τρόπο ώστε να ελαχιστοποιούν τη σύγχυση (αφορά περισσότερο δομές όπου φιλοξενούνται άτομα με πρόβλημα γνωστικών λειτουργιών).
10. Τα πατώματα στα δωμάτια των ενοίκων είναι καλυμμένα με υλικά που δε γλιστρούν.
11. Οι τουαλέτες είναι λειτουργικές για όλους τους ενοίκους.

12. Η χωροθέτηση και τα είδη υγιεινής στις τουαλέτες και τα λουτρά έχουν σχεδιασθεί με τέτοιο τρόπο που να ελαχιστοποιούν τις συνέπειες της μειονεξίας των ενοίκων.
13. Υπάρχει επαρκής αίσθηση ιδιωτικότητας για την επιτέλεση των σημαντικών σωματικών λειτουργιών.
14. Η δομή διαθέτει επαρκή φωτισμό και κατάλληλο έλεγχο της θερμοκρασίας.
15. Η δομή καθαρίζεται καθημερινά.
16. Η δομή διαθέτει προς χρήση επαρκή και κατάλληλη κλινοστρωμή για όλους τους ενοίκους.
17. Η δομή διαθέτει προς χρήση επαρκή και κατάλληλα καθίσματα για όλους τους ενοίκους.
18. Η δομή διαθέτει προς χρήση επαρκή και κατάλληλα σκεύη εστίασης για όλους τους ενοίκους.
19. Ένα κουτί πρώτων βοηθειών είναι διαθέσιμο στη δομή.
20. Όλα τα δυνητικώς επικίνδυνα αντικείμενα είναι αποθηκευμένα με τρόπο που να μην είναι προσιτά στους ενοίκους.
21. Η κουζίνα της δομής συμμορφώνεται με τις θεσμικές προδιαγραφές χώρων, υγιεινής και εστίασης.

### **ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΕΣ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ**

21. Είναι διαθέσιμη μια γραπτή πολιτική επί της φιλοσοφίας και του μοντέλου φροντίδας. Είναι διαθέσιμες γραπτές πολιτικές σχετικά με τις συνθήκες της υπηρεσίας για το προσωπικό.
22. Η περιγραφή των επαγγελματικών ρόλων εξειδικεύεται για όλο το προσωπικό.
23. Τουλάχιστο τα δύο τρίτα του προσωπικού φροντίδας είναι σε καθεστώς πλήρους απασχόλησης.
24. Το προσωπικό υπόκειται σε πλήρεις ιατρικές εξετάσεις σε ετήσια βάση.
25. Είναι διαθέσιμοι γραπτοί κανονισμοί για την προστασία της εμπιστευτικότητας των ενοίκων και των αρχείων του προσωπικού.
26. Γραπτά αρχεία διατηρούνται με κατάλληλο τρόπο για όλους τους ενοίκους.
27. Είναι διαθέσιμοι γραπτοί κανόνες που πρέπει να ακολουθούνται σε περίπτωση που συμβεί κάποιο βίαιο επεισόδιο.
28. Είναι διαθέσιμοι γραπτοί κανόνες για τη διευθέτηση παραπόνων εκ μέρους των ενοίκων και των οικείων τους.
29. Γραπτές πολιτικές για τους πειθαρχικούς κανόνες είναι διαθέσιμες.
30. Γραπτά αρχεία διατηρούνται για όλο το προσωπικό.
31. Οι καθημερινές συνήθειες έχουν ως στόχο την ικανοποίηση των αναγκών και των προτιμήσεων των ενοίκων μάλλον παρά την εξυπηρέτηση διοικητικών διευκολύνσεων.
32. Όλα τα μέλη του προσωπικού φροντίδας πρέπει να παίρνουν μέρος σε εσωτερικά προγράμματα συνεχιζόμενης κατάρτισης.
33. Όλο το εντεταλμένο με την παροχή φροντίδας προσωπικό είναι εκπαιδευμένο στην παροχή πρώτων βοηθειών.
34. Όλο το εντεταλμένο με την παροχή φροντίδας προσωπικό είναι εκπαιδευμένο σε βασικές νοσηλευτικές δεξιότητες.
35. Όλο το προσωπικό είναι εκπαιδευμένο στην κατανόηση και αντιμετώπιση των αναγκών των χρονίων ψυχικά ασθενών.
36. Παρέχονται ευκαιρίες στο προσωπικό να συζητά με τους προϊσταμένους επί των δυσκολιών που συναντούν στην εργασία τους.
37. Κάθε χρόνο το προσωπικό διεξάγει μια εσωτερική μελέτη ώστε να προσδιορίσει τα δυνατά και τα αδύνατα σημεία στις πολιτικές και τα προγράμματα της δομής.
38. Η δομή διαθέτει τουλάχιστο ένα μέλος του προσωπικού φροντίδας πλήρους απασχόλησης ανά τρεις ενοίκους κατά τη διάρκεια των πρωινών βαρδιών.
39. Η δομή διαθέτει τουλάχιστο ένα μέλος του προσωπικού φροντίδας ανά 10 ενοίκους στη νυχτερινή βάρδια.

## ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

40. Οι ένοικοι έχουν το δικαίωμα να επισκεφθούν τη δομή πριν την ένταξή τους σε αυτήν.
41. Οι ένοικοι ενθαρρύνονται να φέρνουν προσωπικά τους υπάρχοντα στην δομή.
42. Μια πλήρης εκτίμηση του κοινωνικού δυναμικού και των φυσικών και συναισθηματικών αναγκών είναι διαθέσιμη τη στιγμή της εισόδου του ενοίκου στη δομή.
43. Οι ένοικοι υπόκεινται σε πλήρη ιατρικό έλεγχο ετησίως.
44. Αντιμετωπίζονται οι ειδικές ανάγκες των ενοίκων που δείχνουν σημεία ιδρυματισμού.
45. Οι νεοεισερχόμενοι ένοικοι πρέπει να αισθάνονται αποδεκτοί κατά την άφιξή τους.
46. Το προσωπικό μιλάει συχνά στους ενοίκους, πάντα με φιλικό, θετικό και ευγενικό τρόπο.
47. Οι κανόνες που έχουν σχέση με τους ενοίκους περιορίζονται στο ελάχιστο.
48. Δίδεται προσοχή στην εμφάνιση εκείνων που δε μπορούν να φροντίσουν τον εαυτό τους.
49. Τα γεύματα που σερβίρονται στους ενοίκους πληρούν τις ελάχιστες διατροφικές ανάγκες.
50. Κατάλληλη διατροφή παρέχεται σ' αυτούς με ειδικές διατροφικές ανάγκες.
51. Πριν την έναρξη ενός σχεδιασμένου προγράμματος θεραπείας, επιτυγχάνεται η συναίνεση του ενδιαφερομένου ο οποίος έχει ενημερωθεί κατάλληλα.
52. Τα σχέδια φροντίδας είναι γραμμένα και ακολουθούνται από όλο το προσωπικό.
53. Γίνονται ομαδικές συναντήσεις του προσωπικού σε τακτά χρονικά διαστήματα για να συζητούνται εξατομικευμένα σχέδια φροντίδας.
54. Η βοήθεια και η στήριξη είναι άμεσα διαθέσιμες σε περίπτωση βίαιου επεισοδίου.
55. Το προσωπικό έχει άμεση πρόσβαση σε εξειδικευμένη ιατρική βοήθεια σε περίπτωση ανάγκης.
56. Όλοι οι ένοικοι έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης που παρέχονται στην κοινότητα.
57. Οι ένοικοι ενθαρρύνονται να διατηρούν την ανεξαρτησία τους μέσα στην δομή.
58. Παρέχονται θετικές καθημερινές δραστηριότητες.
59. Δε χρησιμοποιούνται σωματικός περιορισμός και καθήλωση.
60. Κανένας ένοικος δεν κλειδώνεται σε ξεχωριστό δωμάτιο.
61. Η ανάγκη στήριξης σε προσωπικό, συγγενείς και τους άλλους ένοικους όταν ένας ένοικος πεθαίνει αναγνωρίζεται και αντιμετωπίζεται.
62. Τα τοπικά, πολιτισμικά και θρησκευτικά έθιμα σχετικά με το θάνατο ενός ενοίκου ακολουθούνται.

## ΣΧΕΣΕΙΣ ΜΕ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΟΤΗΤΑ

63. Οι συγγενείς που επισκέπτονται τους ενοίκους έχουν τη δυνατότητα, αν το ζητήσουν, να συζητήσουν με ένα υπεύθυνο μέλος του προσωπικού για τη φροντίδα του ενοίκου.
64. Τα μέλη των οικογενειών ενθαρρύνονται να συμμετέχουν στο θεραπευτικό πρόγραμμα του ενοίκου.
65. Βοήθεια και υποστήριξη είναι διαθέσιμες από το προσωπικό σε μέλη οικογενειών που τις έχουν ανάγκη.
66. Γίνονται τακτικές επαφές με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας και θεραπευτικές υπηρεσίες που δραστηριοποιούνται στην κοινότητα.

*...Η τραγωδία αυτού του κόσμου είναι ότι κανένας δεν είναι ευτυχής, άσχετα αν εγκλωβίστηκε σε εποχή πόνου ή χαράς. Η τραγωδία αυτού του κόσμου είναι ότι οι πάντες είναι μόνοι. Δεν μπορείς να μοιραστείς με το παρόν μια ζωή πιασμένη από το παρελθόν. Κάθε άνθρωπος που κολλάει στο χρόνο μένει μονάχος*

Alan Lightman,

«Τα όνειρα του Αϊνστάιν, μια νουβέλα για τη φύση του χρόνου»  
(Οδηγός Διασφάλισης Της Ποιότητας Στις Μονάδες Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης, 2005).