



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΛΓΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ/ΠΑΡΗΓΟΡΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»
ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ: ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΕΛΕΝΗ Μ. ΑΡΝΑΟΥΤΟΓΛΟΥ



Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

"Πένθος: Αγκαλιάζοντας το αναπόφευκτο ταξίδι της ζωής"

Διγαλάκη Ελένη

Ψυχολόγος

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Διπλώματος Μεταπτυχιακών Σπουδών
«Αλγολογία και Ανακουφιστική/Παρηγορική Φροντίδα»

Λάρισα, 2024

Επιβλέπουσα: Σιαφάκα Βασιλική, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας
Υγείας,
Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Εξεταστική Επιτροπή:

1. Ελένη Αρναούτογλου, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
2. Βασιλική Σιαφάκα, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Κλινικής Ψυχολογίας Υγείας, *Σχολή Επιστημών Υγείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων*
3. Μεταξία Μπαρέκα, Επίκουρη Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

Αναπληρωματικό μέλος:

Μαρία Νταλούκα, Επίκουρη Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας, *Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

Bereavement: Embracing the inevitable journey of life

Ευχαριστίες

*Στη Βολιώτισσα που τα μάτια της έλαμπαν σαν διαμάντια, στη γιαγιά μου, που έφυγε
νωρίς. Στη Λένι μου.*

Στην αδικοχαμένη μικρή Ιόλη μας.

Στους φροντιστές αυτών και στους φροντιστές των φροντιστών τους..

Στους φροντιστές του κόσμου όλου και στους ανθρώπους που βιώνουν το απροσδόκητο.

Περίληψη

Σκοπός: Το πένθος αποτελεί ένα υποκειμενικό βίωμα και μία μάχη απέναντι στη ζωή. Ειδικότερα οι φροντιστές των ατόμων με χρόνιες και ανίατες ασθένειες, έρχονται αντιμέτωποι με τον θάνατο από τη διάγνωση έως το τελικό στάδιο μιας βαριάς νόσου. Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να ερευνήσουμε πώς βιώνουν το πένθος οι φροντιστές των ατόμων με χρόνια νοσήματα, τις ανάγκες των φροντιστών, αλλά και την ψυχολογική υποστήριξη αυτών στα πλαίσια της Ανακουφιστικής- Παρηγορικής Φροντίδας. Στο πρώτο μέρος της εργασίας αναλύονται οι διαφορετικοί όροι που εκφράζουν το πένθος, σύμφωνα με την αγγλική ορολογία, καθώς και θεωρητικές προσεγγίσεις του θρήνου. Παράλληλα, αναλύονται κάποια από τα είδη του πένθους, όπως ο προπαρασκευαστικός θρήνος, ο περιπλεγμένος θρήνος και ο απροσδόκητος θάνατος. Περιγράφεται ο πόνος που προκαλεί το πένθος και η αντιμετώπιση αυτού μέσα στο σύστημα της οικογένειας. Ακόμα, αναφέρονται συνοπτικά οι εκφράσεις του πένθους σε διαφορετικές κουλτούρες, με σκοπό να αναδειχτεί ο υποκειμενικός, αλλά και κοινωνικός χαρακτήρας των αντιλήψεων περί θανάτου.

Μεθοδολογία: Κατά τη διαδικασία συγγραφής της παρούσας εργασίας χρησιμοποιήθηκε η μεθοδολογία της συστηματοποιημένης ανασκόπησης. Έγινε βιβλιογραφική αναζήτηση σε έγκριτη ηλεκτρονική βάση δεδομένων, συγκεκριμένα στο PubMed και συμπεριλήφθηκαν 28 άρθρα. Για το πρώτο ερευνητικό ερώτημα συμπεριλήφθηκαν 12 άρθρα που αφορούν στον τρόπο με τον οποίο βιώνουν το πένθος οι φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα στα πλαίσια της παρηγορικής φροντίδας. Για το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα συμπεριλήφθηκαν 18 άρθρα που αφορούν στις ψυχολογικές παρεμβάσεις στους φροντιστές στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας, καθώς και τον αντίκτυπο αυτών των παρεμβάσεων.

Αποτελέσματα: Οι φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα βιώνουν σε μεγαλύτερα ποσοστά τον προπαρασκευαστικό και τον περιπλεγμένο θρήνο. Φαίνεται να έχουν όλο το βάρος της φροντίδας των ασθενών με αποτέλεσμα να παραλείπουν τις δικές τους ανάγκες και τα δικά τους συναισθήματα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να εμφανίζουν ψυχικές διαταραχές κατά τη διάρκεια του πένθους, όπως κατάθλιψη και αγχώδεις διαταραχές. Η ανεπαρκής εκπαίδευση και η έλλειψη προετοιμασίας των ατόμων για τον θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου δυσκολεύει την αποδοχή της απώλειας. Διαπιστώθηκε ότι το πένθος έχει

χαρακτηριστικά περιπλεγμένου στις περιπτώσεις που οι φροντιστές δεν έχουν λάβει καμία υποστήριξη από τις δομές της παρηγορικής φροντίδας και το κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις στους φροντιστές επέδρασαν θετικά όσον αφορά στη σωματική και ψυχική τους υγεία, καθώς και την αποδοχή του θανάτου του αγαπημένου τους προσώπου. Σημαντικό είναι ότι στα πλαίσια της παρηγορικής φροντίδας η ψυχολογική υποστήριξη μπορεί να λειτουργήσει τόσο ως πρόληψη όσο και ως παρέμβαση για την ανακούφιση του βιώματος του θανάτου.

Συμπεράσματα: Η ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών ασθενών στα πλαίσια της ανακουφιστικής- παρηγορικής φροντίδας, καθώς και η δημιουργία προγραμμάτων πρόληψης αλλά και παρέμβασης όσον αφορά στο πένθος, είναι ανάγκη να ξεκινά από τη στιγμή της διάγνωσης και να εκτείνεται πέρα από τον θάνατο των ασθενών. Η έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης στους φροντιστές έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση δυσλειτουργικών εκφάσεων του πένθους. Καθίσταται αναγκαία η προαγωγή της συμπερίληψης στοχευμένων ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων σε όλες τις δομές της ανακουφιστικής- παρηγορικής φροντίδας, ώστε να προσφέρεται υποστήριξη τόσο στους φροντιστές, όσο και στις οικογένειες αυτών.

Λέξεις- Κλειδιά: *φροντιστές, πένθος, χρόνιες ασθένειες, ανακουφιστική- παρηγορική φροντίδα, προπαρασκευαστικός θρήνος, περιπλεγμένος θρήνος, ψυχολογικές παρεμβάσεις*

Abstract

Purpose: Grieving is a daily experience and a battle against life. In particular, caregivers of people with chronic and incurable diseases are faced with death from diagnosis to the final stage of a serious illness. The purpose of this work is to investigate how the caregivers of people with chronic diseases experience bereavement, the needs of the caregivers and their psychological support in the context of Palliative Care. The first part of the manuscript analyzes the different terms that express grief according to English terminology as well as theoretical approaches of bereavement. At the same time, some of the types of grieving are analyzed, such as preparatory grief, complicated grief and unexpected death. The pain caused by bereavement and how it is dealt with within the family system is described. Also, the expressions of grieving in different cultures are briefly mentioned, with the aim of highlighting the subjective as well as the social nature of the perceptions of death.

Methodology: During the process of writing this paper, the systematized review methodology was used. A literature search was performed in a reputable online database, PubMed, and 28 articles were included. For the first research question, 12 articles were included that focus on the way in which caregivers of people with chronic diseases experience bereavement in the context of palliative care. For the second research question, 18 articles reporting psychological interventions for caregivers in the context of palliative care and the impact of these interventions on their lives were included.

Results: Caregivers of people with chronic illnesses experience higher rates of preparatory and complicated grief. They seem to have all the burden of caring for patients and as a result neglect their own needs and feelings. This results in caregivers experiencing mental disorders during bereavement, such as depression and anxiety disorders. Inadequate education and therefore, people's preparedness for the death of their loved one makes it difficult to accept the loss. It was found that bereavement became complicated and difficult to accept when caregivers did not receive any support from palliative care structures and their social environment. Psychological interventions for caregivers had a positive effect on their physical and mental health, as well as acceptance of the death of their loved one. It is important that in the context of palliative care, psychological support can act both as a prevention and as an intervention to alleviate the experience of death.

Conclusions: The psychological support of patient caregivers in the context of palliative care, as well as the creation of prevention and intervention grief programs, it is necessary to start from the moment of diagnosis and extend beyond the death of the patients. The lack of emotional support for caregivers results in the emergence of dysfunctional expressions of grief. It becomes necessary to promote the inclusion of targeted psychological interventions in all palliative care facilities, in order to offer support to both caregivers and their families.

Keywords: *caregivers, grief, bereavement, palliative care, chronic illnesses, preparatory grief, complicated grief, psychological intervention*

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	10
1. Πόνος και Θάνατος.....	14
1.1. Το Σύνδρομο της Ραγισμένης Καρδιάς.....	17
2. Ορισμοί και διαφορές των όρων grief, bereavement & mourning.....	20
2.1. Προπαρασκευαστικός Θρήνος.....	23
2.2. Περιπλεγμένος Θρήνος.....	26
2.3. Απροσδόκητος Θάνατος.....	31
2.4. Θεωρητικά μοντέλα θρήνου	
2.4.1. Τα ιατρικά μοντέλα.....	34
2.4.2. Τα μοντέλα φάσεων/σταδίων (phase/stage models).....	34
2.4.3. Τα μοντέλα «έργου θρήνου» (grief work models).....	36
2.5. Θεωρητικές προσεγγίσεις θρήνου.....	36
2.5.1. Η ψυχαναλυτική προσέγγιση.....	36
2.5.2. Η θεωρία δεσμού.....	37
2.5.3. Η θεωρία της ψυχοκοινωνικής μετάβασης.....	37
2.5.4. Η θεωρία της συμβολικής αλληλεπίδρασης.....	38
3. Προετοιμασία για τον Θάνατο.....	39
3.1. Το οικογενειακό σύστημα που πενθεί.....	43
4. Πένθος και Κουλτούρα.....	47
4.1. ΘΙΒΕΤ.....	48
4.2. ΝΕΑ ΟΡΛΕΑΝΗ.....	50
4.3. ΣΡΙ ΛΑΝΚΑ.....	52
5. Ανασκόπηση Μελετών.....	55
5.1 Στόχος της ανασκόπησης.....	55
5.2.1 Βάσεις δεδομένων.....	55
5.3. Χαρακτηριστικά πρωτογενών πηγών.....	56
5.4. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού μελετών.....	56
5.5. Αριθμός άρθρων.....	57
6. Αποτελέσματα.....	59
6.1. Αποτελέσματα μελετών αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του πένθους στους φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα.....	59
6.2. Αποτελέσματα μελετών αναφορικά με την αποτελεσματικότητα των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων σε φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα σε πλαίσιο ανακουφιστικής φροντίδας.....	66

7. Συμπεράσματα.....	80
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	86

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αναζητώντας τον όρο «ψυχαλγία» στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία, παρατηρείται ότι τουλάχιστον στην αγγλική και στην ισπανική γλώσσα η ψυχή ταυτιζόταν με την καρδιά. Δεν βρέθηκε λέξη που να μπορούσε να περιγράψει τον όρο ψυχαλγία. Σύμφωνα με τους Σιδέρης & Σιδέρης (2020) η ψυχαλγία χαρακτηρίζεται ως ένα ξεχωριστό συναισθηματικό στίγμα που εμφανίζεται στην κατάθλιψη και στο πένθος. Περιγράφει το μαύρο χρώμα της ψυχής που όλο και επεκτείνεται. Θα μπορούσαμε να προσθέσουμε ότι αποτελεί έναν μη οργανικό πόνο επικεντρωμένο σε μια κυρίως σπλαχνική περιοχή του σώματος. Ο πόνος της ψυχής δηλαδή, έχει προκαλέσει έναν πόνο στο σώμα μας, ο οποίος όμως δεν έχει σκοπό να είναι, ούτε να γίνει παθολογικός. Τι κάνει όμως την ψυχή των ανθρώπων να πονά;

«Το μόνο που ζητάω απ' το θεό είναι ο πόνος να μη μου είναι αδιάφορος. Ο στεγνός θάνατος να μη με βρει άδειο και μόνο χωρίς να έχω κάνει αρκετά. Το μόνο που ζητάω απ' το θεό είναι το άδικο να μη μου είναι αδιάφορο. Να μη μου χαστουκίσουν και το άλλο μάγουλο μετά από μια δαγκάνα που γρατζούνισε την τύχη μου. Το μόνο που ζητάω απ' το θεό είναι ο πόλεμος να μη μου είναι αδιάφορος. Είναι ένα μεγάλο θηρίο που πατάει βαριά όλη τη φτωχή αθωότητα του κόσμου. Το μόνο που ζητάω απ' το θεό είναι η απάτη να μη μου είναι αδιάφορη. Εάν ένας προδότης μπορεί περισσότερα από μερικούς αυτοί οι μερικοί να μην το ξεχάσουν εύκολα. Το μόνο που ζητάω απ' το θεό είναι το μέλλον να μη είναι αδιάφορο..¹». Ο θάνατος, η αδικία, ο πόλεμος, το μέλλον είναι από τις λίγες έννοιες με βαθύ νόημα στα λόγια της τραγουδίστριας Mercedes Sosa, που υποβόσκουν την έννοια της απώλειας. Η απώλεια είναι εκείνη που μας τρομάζει, μας φέρνει σε επαφή με το άγνωστο, με τα συναισθήματα του φόβου, αφού δεν γνωρίζουμε τι ακολουθεί.

Η απώλεια που προέρχεται από τον απροσδόκητο θάνατο είναι κάτι που δεν έχει μελετηθεί ιδιαίτερα. Ο απροσδόκητος θάνατος αναφέρεται στο απροσδόκητο πένθος και στην ξαφνική θλίψη μετά από μία απρόβλεπτη απώλεια (Hui, 2005). Τίποτα δεν είναι γνωστό, τίποτα δεν είναι στον έλεγχό μας. Αυτό που μας ταράζει και μας σκίζει την ψυχή είναι ότι δεν μπορούμε να το ελέγξουμε. Δεν έχουμε προετοιμαστεί για τον ξαφνικό θάνατο του αγαπημένου μας προσώπου. Είμαστε αναγκασμένοι να αλλάξουμε ολοσχερώς την καθημερινότητά μας χωρίς καμία

¹ Haydée Mercedes Sosa, τραγουδίστρια από την Αργεντινή, αλλιώς «La Negra»

προειδοποίηση. Η περίοδος που ακολουθεί αυτόν τον θάνατο ξεκινά με το πλήγμα της μη αναστρεψιμότητας (Basso & Marin, 2010). Το σώμα και η ψυχή παραλύουν. Ο άνθρωπος που πενθεί αρνείται το θάνατο του αγαπημένου του προσώπου και ενεργοποιεί ασυνείδητα ένα μπλοκάρισμα, που δεν επιτρέπει την είσοδο πληροφοριών για την αποδοχή της απώλειας (Basso & Marin, 2010).

Αυτό δεν σημαίνει ή τουλάχιστον δεν έχει μελετηθεί ερευνητικά ότι η γνώση μας για την απώλεια του αγαπημένου μας ανθρώπου, θα πονούσε λιγότερο. Εκείνος ο άνθρωπος που στέκεται δίπλα στον αγαπημένο του την ώρα της διάγνωσης, κατά τη διάρκεια της ανίατης ασθένειας αλλά και στο τέλος της ζωής, είναι ο φροντιστής. Οι φροντιστές βρίσκονται στη θέση να λάβουν μέρος σε μία επίπονη διαδικασία για την οποία δεν είναι προετοιμασμένοι (Blum & Sherman, 2010). Όταν ένας άνθρωπος αναλαμβάνει τη φροντίδα ενός ασθενούς με χρόνια ασθένεια, γνωρίζει ότι η καθημερινότητά του θα αλλάξει. Γνωρίζει για τον επακόλουθο θάνατο, μα αυτό δεν σημαίνει ότι τον αποδέχεται. Ο προπαρασκευαστικός θρήνος είναι εκείνος ο οποίος απομονώνει όλες τις δυνάμεις των φροντιστών, αφού το μοναδικό που σκέφτονται είναι η απώλεια. Ο άνθρωπός τους πλέον έχει μεταμορφωθεί σε ασθένεια και το μόνο που βλέπουν σε εκείνον είναι ο θάνατος (Fernandez, Clavijo, & Collazos, 2016). Η επαναλαμβανόμενη φροντίδα τους εξαντλεί σωματικά, ψυχικά και πολλές φορές, οικονομικά (Blum & Sherman, 2010). Η καθημερινότητά τους χαρακτηρίζεται από την ανικανότητα να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες, από συναισθήματα ανηδονίας, θυμού, καταθλιπτικά συμπτώματα, συναισθήματα ματαιότητας και ίσως αυτοκτονικού ιδεασμού (Blum, & Sherman, 2010). Ο προπαρασκευαστικός θρήνος που δημιουργείται μέσα από τη συνειδητοποίηση της απώλειας του αγαπημένου προσώπου, δεν έχει μελετηθεί αρκετά, με αποτέλεσμα οι επαγγελματίες υγείας να δυσκολεύονται να παρέμβουν αποτελεσματικά (Greenle, 2023). Πολλές φορές η καθυστερημένη παρέμβαση ή η αδυναμία διαφοροδιάγνωσης των ψυχικών διαταραχών μετά το πένθος οδηγούν στον περιπλεγμένο θρήνο.

Η θλίψη του πένθους μπορεί να διαρκέσει μια ζωή (Dávalos, Garcia, Gómez, Castillo, Suárez, & Silva, 2008). Η εμμένουσα θλίψη που χαρακτηρίζεται από τη λαχτάρα των φροντιστών να έρθουν σε επαφή με τον/την θανόντα/θανούσα συνοδεύεται από έντονο συναισθηματικό πόνο. Μετά την πανδημία του COVID-19 οι ερευνητές πρότειναν ότι η επόμενη πανδημία που θα θορυβήσει τη δημόσια υγεία είναι ο περιπλεγμένος θρήνος (Eisma, Tamminga, Smid & Boelen, 2021). Η πρόωπη παρέμβαση και η συχνή επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να

προλαμβάνει τα συμπτώματα του περιπλεγμένου θρήνου, χτίζοντας ρεαλιστικές προσδοκίες σε σχέση με την πορεία του/της ασθενούς (Bigi et al., 2022). Όταν αυτά τα συμπτώματα δεν ακουστούν, τότε ο φροντιστής αισθάνεται ότι χάνει τον εαυτό του, νιώθει ενοχές, θυμό και άρνηση που διαρκούν για μεγάλο χρονικό διάστημα (Iglewicz et al., 2019). Είναι αναμενόμενο αυτή η περιπλοκότητα της θλίψης να επιδράσει σημαντικά στον προσωπικό, οικογενειακό, κοινωνικό, επαγγελματικό ή και εκπαιδευτικό τομέα (Iglewicz et al., 2019). Είναι μια θλίψη που ρημάζει σιγά σιγά την καθημερινότητα ενός ανθρώπου που πενθεί. Διαρκεί σαφώς περισσότερο από τα αναμενόμενα κοινωνικά, πολιτιστικά ή θρησκευτικά πρότυπα. Ποια είναι όμως, στην πραγματικότητα, η λειτουργία αυτών των προτύπων στη διαδικασία του πένθους στη ζωή μας;

Πίσω από κάθε άνθρωπο υπάρχουν κοινωνικοπολιτισμικά στοιχεία, που επιδρούν στις συμπεριφορές και στις αντιλήψεις του. Κάθε άνθρωπος βιώνει με διαφορετικό τρόπο το θάνατο του αγαπημένου του. Αυτό μπορεί να σημαίνει ότι οι άνθρωποι πενθούν σύμφωνα με τις θρησκευτικές και πολιτισμικές τους αντιλήψεις. Με διαφορετικό τρόπο θα πενήθουν οι άνθρωποι που ενστερνίζονται τον Βουδισμό και με διαφορετικό τρόπο οι άνθρωποι που πιστεύουν στον Χριστιανισμό. Τα πολιτισμικά στοιχεία βέβαια, κάποιες φορές είναι ξεχωριστά από τις θρησκευτικές αντιλήψεις. Για παράδειγμα, σε κάποιες χώρες το πένθος συνοδεύεται από χορό και μουσική, χωρίς αυτό να ανταποκρίνεται σε κάποιους θρησκευτικούς κανόνες. Το κοινό με όλους τους ανθρώπινους πολιτισμούς είναι ότι *«Ο θάνατος είναι φυσικός, καθημερινός, τυχαίος και παγκόσμιος»*². Οι πενθούντες/ούσες προσπαθούν να απαλύνουν τον πόνο του πένθους και να αποδεχτούν τις μεταβάσεις που συμβαίνουν είτε για τους ανθρώπους που μένουν πίσω, είτε για εκείνον που έφυγε.

Οι άνθρωποι που παραμένουν ζωντανοί και κυρίως οι φροντιστές των ασθενών, καλούνται να αποδεχτούν τις μεταβάσεις της καθημερινότητας πριν ακόμα από το θάνατο, αφού καλούνται να αναλάβουν έναν νέο ρόλο που κανείς δεν τους προετοίμασε για αυτόν. Η προσαρμογή στην κατάσταση που επιφέρει μία ανίατη ασθένεια προκαλεί σύγχυση στους φροντιστές και δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στους νέους ρόλους που προκύπτουν, τόσο πριν, όσο και μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου (Barreto, De La Torre & Pérez-Marín, 2013).

² Estrella Marin Fernandez με την χορηγία των Zurriarán & De La Rioja Servicio De Publicaciones, 2011.

Η παρηγορική φροντίδα στις μεταβάσεις της καθημερινότητας των φροντιστών φαίνεται να προσφέρει, όπως οι ίδιοι αναφέρουν, μία ειρηνική, συμπονετική, ήρεμη, υποστηρικτική και ανακουφιστική χροιά (Bigi et al., 2020) . Πολλοί φροντιστές βλέπουν την παρηγορική φροντίδα ως ένα ασφαλές καταφύγιο και ένα μέρος όπου ο θάνατος γίνεται αποδεκτός³. Οι επαγγελματίες υγείας στην παρηγορική φροντίδα προσπαθούν να προσφέρουν μία αξιοπρεπή ζωή και έναν αξιοπρεπή θάνατο, όσο αυτό είναι εφικτό. Οι φροντιστές είναι ανάγκη να καταλάβουν μέσα από την επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, ότι η ανακουφιστική φροντίδα δεν αποτελεί ένα μέσο θεραπείας της ανίατης ασθένειας και την ανατροπή του θανάτου, αλλά ένα μέσο ανακούφισης των συμπτωμάτων της και τον αξιοπρεπή θάνατο. Όπως έγραψε και ο Callahan (2000), *«Η άποψή μου είναι ότι, αφού όλοι πρόκειται να πεθάνουμε, η διατήρηση της ζωής δεν πρέπει να θεωρείται ανώτερο ιδανικό, από το να συμβάλλεις σε έναν ειρηνικό θάνατο⁴»*.

³ Estrella Marin Fernandez των Zurriarán, & De La Rioja Servicio De Publicaciones (2011).

⁴ Callahan (2000) στην Estrella Marin Fernandez (2011)

1. Πόνος και Θάνατος

*Περπάτησα κατά μήκος του δρόμου με δυο φίλους-
ο ήλιος έδνε, ο ουρανός ξαφνικά αιματοβαμμένος-
και ένιωσα σαν μια ριπή μελαγχολίας έναν πόνο να ρουφάει την καρδιά.
Σταμάτησα- ακούμπησα τον φράχτη κουρασμένος μέχρι θανάτου
πάνω στο γαλάζιο- μαύρο φιόρδ και την πόλη, με σύννεφα αίματος να στάζουν...
Το αίμα να αχνίζει.. οι φίλοι μου προχωρούσαν και εγώ στεκόμουν εκεί
μόνος στο άγχος με ανοιχτή πληγή στο στήθος μου... τρέμοντας από την αγωνία...
Ένιωθα να διαπερνάω τη φύση με μια μεγάλη ατελείωτη κραυγή
(Edvard Munch)*

Οι έννοιες της αρχής και του τέλους, του θανάτου και της ζωής είναι αλληλένδετες. Οι δύο αυτές καταστάσεις θα επηρεάσουν τη ζωή του ανθρώπου και θα τον προετοιμάσουν να διαμορφώσει την καθημερινότητά του με βάση τις αλλαγές που προκύπτουν. Η διαφορά είναι ότι ο θάνατος ως ένα φυσικό και πολλές φορές αναπόφευκτο φαινόμενο, θα φέρει την απώλεια και τον πόνο. Ο θάνατος είναι η στιγμή που οι άνθρωποι θα γνωρίσουμε τον περιοριστικό όρο της ζωής. Ο άνθρωπος δεν φροντίζει μόνο για να ζήσει, αλλά και για να πεθάνει (Bayes, 2003).

Η έννοια του πόνου σε αυτή την περίπτωση, μπορεί να γίνει αντιληπτή είτε ως σωματικός πόνος, είτε ως ψυχικός πόνος. Είναι ένα οικουμενικό χαρακτηριστικό που βιώνουμε όλοι ανεξάρτητα τη φυλή ή τον πολιτισμό. Ίσως ο πόνος να είναι το πιο κοινό χαρακτηριστικό από όλα τις ανθρώπινες ταλαιπωρίες (Zurriarán & De La Rioja Servicio De Publicaciones, 2011). Οι Lenger, Neergaard, Guldin & Nielsen, (2020) μίλησαν για τον «κοινωνικό πόνο» επιθυμώντας να περιγράψουν τον ψυχικό πόνο που προκαλείται λόγω της απόρριψης, του χωρισμού ή του πένθους. Σύμφωνα με τους ερευνητές υπάρχουν ενδείξεις ότι ο κοινωνικός και ο σωματικός πόνος έχουν πολλές ομοιότητες (Frumkin, Robinaugh, LeBlanc, Ahmad, Bui, Nock, Simon & McNally, 2020). Για παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι ουσίες που ανακουφίζουν τον σωματικό πόνο, όπως η ακεταμινοφαίνη, η μαριχουάνα και τα οπιοειδή, φαίνεται επίσης να μειώνουν την επίδραση του πόνου που σχετίζεται με τη μοναξιά, τη κοινωνική απόρριψη και το άγχος του αποχωρισμού (Frumkin et. al., 2020).

Το μαγικό κομμάτι του πόνου βρίσκεται στην υποκειμενική αντίληψη αυτού, η οποία όμως είναι επηρεασμένη από τις κοινωνικές, τις πολιτισμικές, τις θρησκευτικές, τις επιστημονικές, τις οικονομικές αλλά και τις συναισθηματικές

αντιλήψεις μας. Παλιότερα ο πόνος ήταν συνδεδεμένος με την είσοδο ενός κακού πνεύματος στο σώμα μας, της κακής ενέργειας και του ματιάσματος. Ο τρόπος με τον οποίο τον βιώνουμε σήμερα είναι διαφορετικός από εκείνον που τον βίωναν οι πρόγονοί μας. Ο Bayes (2003) αναφέρει ότι ο πόνος (dolor) και η ταλαιπωρία (sufrimiento) δεν είναι ισοδύναμες έννοιες. Θεωρεί ότι η ταλαιπωρία εξαρτάται από τις αντιλήψεις για τον πόνο και τον φόβου αυτού. Η Fernandez (2011) πιστεύει ότι η ταλαιπωρία σχετίζεται περισσότερο με την ερμηνεία του ατόμου για την έννοια του πόνου. Ο Bayes (2003) υποστηρίζει ότι δεν υποφέρουν όλοι οι άνθρωποι που πονάνε, ούτε όλοι όσοι υποφέρουν πονάνε. Βέβαια, και οι δύο έννοιες είναι δυνατόν να γίνουν αντιληπτές με διαφορετικό τρόπο από κάθε άνθρωπο, με τη διαφορά ότι η ταλαιπωρία ίσως να μην εμπεριέχει τον πόνο. Όταν ένα άτομο διαγνωστεί με καρκίνο, μπορεί να μην αισθάνεται σωματικό πόνο, αλλά μπορεί να επηρεαστεί συναισθηματικά, γεγονός που θα του προκαλέσει πόνο.

Η ιατρικοποίηση του πόνου ξεκίνησε τον 17ο και 18ο αιώνα, τη στιγμή δηλαδή που έγινε διάκριση μεταξύ του θανάτου και της θρησκείας. Ο «έλεγχος του θανάτου» έγκειται πια στον σωματικό πόνο. Τον 18ο αιώνα φαίνεται το ανθρώπινο είδος, ειδικότερα στις δυτικές κοινωνίες, να νοσηματοδοτεί το θάνατο με διαφορετικό τρόπο, και όπως περιγράφει η Fernandez (2011) *«τον εξυψώνει, τον δραματοποιεί, τον θέλει να είναι εντυπωσιακός και σαγηνευτικός. Αλλά, την ίδια στιγμή, τον απασχολεί λιγότερο ο δικός του θάνατος: ο ρομαντικός, ρητορικός θάνατος είναι, πρώτα απ' όλα, ο θάνατος του άλλου⁵»*. Από τον 19ο αιώνα μέχρι και σήμερα, ο θάνατος αντιμετωπίζεται με την άρνηση του πένθους και ο πόνος που προκαλείται, *ακολουθεί τη ζωή αυτών που έχουν μείνει πίσω*. Η επαφή με τον θάνατο μειώνεται με το πέρασμα των χρόνων, ο άνθρωπος δεν θάβει πια ο ίδιος τους νεκρούς του, ούτε τελεί μόνος του τις τελετουργίες (Zurriarán & De La Rioja Servicio De Publicaciones, 2011b), τουλάχιστον όσον αφορά το δυτικό πολιτισμό. Ο θάνατος έχει συνδεθεί αποκλειστικά με την αρρώστια και τον πόνο, μετατρέποντάς τον έτσι από ένα θρησκευτικό πρόβλημα, σε ένα λειτουργικό πρόβλημα του σώματος. Η ιατρικοποίηση πλέον του πόνου έχει ως αποτέλεσμα να τον αντιλαμβανόμαστε μόνο ως μία έννοια που περιγράφει μία βιολογική κατάσταση, παρά έναν όρο που περιγράφει το φόβο, το άγχος, την απώλεια και γενικότερα, τη συναισθηματική ένταση (Bayes, 2003). Η Fernandez (2011) διαχωρίζει τους όρους θάνατος (muerte)

⁵ Estrella Marin Fernandez (2011), σελ. 28

και «πεθαίνω» (morir) υποστηρίζοντας ότι δεν είναι συνώνυμοι. Ο όρος θάνατος (muerte) αναφέρεται στην αναστολή της αναπνοής και της καρδιακής λειτουργίας, στη σταδιακή καταστροφή του σώματος μέχρι την τελική φυσική εξαφάνιση, ενώ όρος «πεθαίνω» (morir) διατυπώνεται ως μια διαδικασία με την οποία οδεύουμε προς το θάνατο⁶. Ο όρος «πεθαίνω» μπορεί να θεωρηθεί ως εξέλιξη της ζωής, από τη γέννηση έως και το θάνατο⁷. Στον ιατρικό τομέα ο πόνος αποτελεί θέμα νεύρων και νευροδιαβιβαστών με βάση τους νόμους της ανατομίας και της φυσιολογίας. Ο ίδιος όμως εξακολουθεί να αποτελεί πυλώνα έκφρασης του πολιτισμού και των πεποιθήσεων. Ίσως επομένως, να γίνεται κατανοητός σε συνδυασμό όλων των παραπάνω γνώσεων, δηλαδή, της ιατρικής, του κοινωνικοπολιτισμικού περιβάλλοντος, αλλά και της ψυχολογίας.

Η αβεβαιότητα του θανάτου, αλλά και η αβεβαιότητα μετά από αυτόν μας τρομάζει και μας προκαλεί πόνο. Ο τρόπος αντίληψης του πόνου είναι το προϊόν ενός πλαισίου, είναι η έκφραση της κοινωνικής μας παιδείας. Η αδυναμία του σύγχρονου ανθρώπου να αντιληφθεί και να αποδεχτεί τον πόνο της απώλειας, λόγω έλλειψης ψυχοκοινωνικών πόρων, κάνει δύσκολη την αντιμετώπισή του (Bayes, 2003). Συνηθίζουμε να χρησιμοποιούμε ως άμυνα την άρνηση στο ζήτημα του θανάτου, τόσο για το θάνατο των άλλων, όσο και για τον δικό μας. Όπως εύστοχα αναφέρει και η Fernandez (2011) *«Εκφράζουμε τη γνώμη μας για το πώς θα θέλαμε να γερνάμε, αλλά εμπιστευόμαστε κάποιον να του πούμε πώς θα μας άρεσε να πεθάνουμε»⁸*.

Ο θάνατος συνδέεται σε κάθε πολιτισμό με διάφορες τελετουργίες, όπως η κηδεία, τα μνημόσυνα και οι γιορτές, αντανakλώντας την επιρροή του κοινωνικού περιβάλλοντος στο πένθος. Διάφοροι πολιτισμοί και διάφοροι άνθρωποι, προσπαθούν να μειώσουν τον πόνο του θανάτου μέσα από αυτές τις τελετουργίες. Η ταφή για παράδειγμα ως τελετουργία, κινητοποιεί τις κοινωνικές σχέσεις και αυξάνει την ομαδική αλληλεπίδραση, ώστε να γίνει προσπάθεια να αποκατασταθεί το χάος (Zurriarán & De La Rioja Servicio De Publicaciones, 2011). Παλιότερα, η καύση σε μη δυτικούς πολιτισμούς συνδεόταν με την αντίληψη της φωτιάς ως δύναμης που εξαγνίζει, ενώ στις μέρες μας η αποτέφρωση, αντιλαμβάνεται ως μία ίσως πιο

⁶ Estrella Marin Fernandez (2011) σελ. 21

⁷ Estrella Marin Fernandez (2011), σελ. 21

⁸ Estrella Marin Fernandez (2011), σελ.19

λειτουργική διαδικασία. Παραμένει όμως μία διαδικασία που διευκολύνει την ολική εξαφάνιση, αφού δεν υπάρχει σώμα να προσκυνήσουμε.

Οι ιδιαίτερες εμπειρίες που σχετίζονται με το πένθος σε κάθε πολιτισμό, δηλώνουν τον τρόπο που έχει εσωτερικεύσει ένας άνθρωπος την εμπειρία του θανάτου αλλά και του πένθους (Zurriarán & De La Rioja Servicio De Publicaciones, 2011). Πώς βιώνεται όμως ο θάνατος; Η Fernandez (2011) αναφέρει ότι *«ο θάνατος δεν βιώνεται, αφού για να γίνει βίωμα πρέπει να υπάρχει υποκείμενο και ο θάνατος είναι εξ ορισμού η εξαφάνιση κάθε υποκειμένου»*⁹! Η εμπειρία του θανάτου, λοιπόν, είναι πάνω απ' όλα η εμπειρία του θανάτου των άλλων. Ωστόσο, συνεχίζει, ότι οι άνθρωποι βιώνουν την εγγύτητα με τον θάνατο, τη φθορά του σώματος, το πέρασμα του χρόνου και την αίσθηση ότι υπάρχει όριο στη ζωή. Φαίνεται να υποστηρίζει, ότι η εμπειρία με την αυστηρή έννοια, δεν είναι δεδομένη.

Παρόλο λοιπόν που ο θάνατος είναι κάτι καθολικό, αντιμετωπίζεται με διαφορετικούς τρόπους. Κοινά βιώματα στον θάνατο είναι η φρίκη (el horror), το σοκ και ο πόνος που προκαλεί¹⁰. Είναι ένα τραυματικό συναίσθημα που εκφράζει τον πόνο του χωρισμού. Ο άνθρωπος πενθεί γιατί από εκεί που βίωνε την πληρότητα, ξαφνικά βιώνει ένα κενό. Σε ποιο βαθμό όμως η ιατρική και η ψυχολογία έχουν οικειοποιηθεί τον ανθρώπινο πόνο; Ο ψυχολογικός πόνος δυστυχώς δεν είναι ούτε ένας μετρήσιμος δείκτης δυσφορίας, ούτε ένα διακριτό συναίσθημα (Frumkin et. al., 2020). Η επίδραση του πόνου μπορεί να γίνει κατανοητή ως χαρακτηριστικό της υποκειμενικής συναισθηματικής εμπειρίας. Ένας άνθρωπος που πενθεί, μπορεί να βιώσει έναν ασφυκτικό πόνο όταν έρχεται αντιμέτωπο με τις αναμνήσεις του θανάτου του αγαπημένου του προσώπου, με αποτέλεσμα να περιγράφει την υποκειμενική του εμπειρία ως έντονο ψυχολογικό πόνο.

1.1. Το Σύνδρομο της Ραγισμένης Καρδιάς

*«Αν η καρδιά σου είναι ένα ηφαίστειο,
πώς περιμένεις να ανθίσουν εκεί λουλούδια;»
(Χαλίλ Γκιμπράν)*

⁹ Estrella Marin Fernandez (2011), σελ.25

Ίσως υπάρξουν στιγμές της ζωής που τα σωματικά συμπτώματα είναι ιδιαίτερα έντονα, με αποτέλεσμα να πιστεύουμε ότι παθαίνουμε έμφραγμα, εγκεφαλικό ή ότι κάτι κακό συμβαίνει και πεθαίνουμε. Το χέρι μας τις περισσότερες φορές αυτόματα ακουμπά ανάμεσα στο στήθος και στην καρδιά μας. Σε αυτές τις έντονες συναισθηματικές στιγμές, ίσως αισθανόμαστε ότι η καρδιά μας «πάει να σπάσει» ή ότι είναι έτοιμη «να φύγει από τη θέση της». Κι όμως, έχει βρεθεί ότι σε καταστάσεις έντονης συναισθηματικής φόρτισης, κυρίως μετά από ένα τραυματικό γεγονός μπορεί να αναπτυχθούν καρδιαγγειακά προβλήματα (Nobelos, Asimakopoulou & Madianos, 2021). Το Σύνδρομο Takotsubo¹¹ (ΣΤ) ή αλλιώς «Σύνδρομο της ραγισμένης καρδιάς» μοιάζει με οξύ στεφανιαίο σύνδρομο και σηματοδοτεί την παροδική δυσλειτουργία της αριστερής κοιλίας. Ωστόσο, φαίνεται να διαφέρει από ένα οξύ στεφανιαίο σύνδρομο, επειδή οι ασθενείς έχουν γενικά φυσιολογικό στεφανιαίο αγγειογράφημα και μία δυσλειτουργία της αριστερής κοιλίας, η οποία αναρρώνει μέσα σε ημέρες ή εβδομάδες (Pelliccia, Kaski, Crea & Camici, 2017). Το συναισθηματικό στρες που προκαλείται από τον απροσδόκητο θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, οι συνέπειες των φυσικών καταστροφών στη ζωή μας ή ο καταπιεσμένος φόβος, φαίνεται να προηγούνται από την εμφάνιση του συνδρόμου, με έναν στους πέντε ασθενείς να μην αναφέρει κάποια στρεσογόνα κατάσταση πριν την εμφάνιση των σωματικών συμπτωμάτων (Pelliccia, Kaski, Crea & Camici, 2017). Ο πόνος στο στήθος, η γενικευμένη αδυναμία, ο βήχας, ο πυρετός, οι αλλαγές στην ηλεκτρική δραστηριότητα της καρδιάς, τα ελαφρώς αυξημένα επίπεδα καρδιακών ενζύμων, καθώς και οι ανωμαλίες στην κινητικότητα του καρδιακού τοιχώματος, αποτελούν κοινά χαρακτηριστικά του συνδρόμου της ραγισμένης καρδιάς και του οξέως στεφανιαίου συνδρόμου (Nobelos, Asimakopoulou & Madianos, 2021).

Η έρευνα για το σύνδρομο της ραγισμένης καρδιάς βασίστηκε στους συναισθηματικούς παράγοντες. Οι άνθρωποι που βίωναν κάποια ψυχική διαταραχή, κάποια περίοδο θλίψης, άγχους ή απώλειας φάνηκε να εμφανίζουν αυτό το σύνδρομο (Pelliccia, Kaski, Crea & Camici, 2017). Όπως αναφέρουν οι ίδιοι ερευνητές¹², το άγχος και η κατάθλιψη σχετίζονται με τη δυσλειτουργία της ποσότητας

¹¹ Η λέξη «Takotsubo» περιγράφηκε πρώτη φορά από τους Ιάπωνες το 1990. Το Takotsubo είναι ένα δοχείο που χρησιμοποιούν οι Ιάπωνες για να πιάσουν ένα χταπόδι, το οποίο έχει κυκλικό πυθμένα και στενό λαιμό, που μοιάζει με την κατάσταση της καρδιάς κατά τη διάρκεια του συνδρόμου (Amin, Amin & Pradipta, 2020; Pelliccia, Kaski, Crea & Camici, 2017).

¹² Pelliccia, Kaski, Crea & Camici (2017)

απελευθέρωσης των κατεχολαμινών, που μπορεί να οδηγήσουν σε καρδιακή δυσλειτουργία¹³. Οι Amin, Amin & Pradipta (2020) υποστηρίζουν ότι οι λειτουργίες των κατεχολαμινών παίζουν τόσο σημαντικό ρόλο στην παθοφυσιολογία της μυοκαρδιοπάθειας Takotsubo, με αποτέλεσμα να την ονομάζουν κι ως μυοκαρδιοπάθεια του στρες. Βέβαια, η επίδραση αποκλειστικά του άγχους ή της κατάθλιψης για την μελέτη του συνδρόμου δεν είναι επαρκεί, καθώς στα καρδιαγγειακά νοσήματα συμβάλλει και ο τρόπος ζωής (Nobelos, Asimakopoulou & Madianos, 2021).). Οι παθοφυσιολογικοί μηχανισμοί του συνδρόμου Takotsubo δεν είναι ακριβώς γνωστοί, παράλληλα όμως έχουν συνδεθεί με την έντονη συναισθηματική φόρτιση και το πένθος. Η θεραπεία του συνδρόμου της ραγισμένης καρδιάς αποτελεί πολλές φορές τη φαρμακοθεραπεία σε συνδυασμό με την ψυχοθεραπεία. Για παράδειγμα, οι άνθρωποι που πενθούν χρειάζονται χώρο και χρόνο για να προσαρμοστούν στις νέες αλλαγές της καθημερινότητάς τους. Πέρα από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις και τεχνικές που θα χρησιμοποιήσει μία ψυχοθεραπεύτρια ή ένας ψυχοθεραπευτής, σημαντικότερο ρόλο παίζει η προετοιμασία για το πένθος για την οποία θα αναφερθούμε σε επόμενο κεφάλαιο.

¹³ Με την ακόλουθη υπερφόρτωση του ασβεστίου, όπως αναφέρεται στους Pellicciaet al., (2017)

2. Ορισμοί και διαφορές των όρων grief, bereavement & mourning

Οι τρεις έννοιες, grief, bereavement και mourning, στην ελληνική μπορούν να αποδοθούν ως πένθος. Ωστόσο, στη διεθνή βιβλιογραφία παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις ως προς τις έννοιες που ενσωματώνει ο κάθε όρος και για αυτό το λόγο θα επιδιωχθεί αυτή η αποσαφήνιση αυτών. Το πένθος, όπως εννοείται και στους τρεις όρους, μπορεί να επηρεαστεί από την προσωπικότητα, τον πολιτισμό, τη θρησκεία, τη φύση της σχέσης με τον θανόντα, καθώς και με τον τρόπο με τον οποίο πέθανε. Συνοπτικά, ο όρος Bereavement αναφέρεται στην κατάσταση της απώλειας ενός σημαντικού προσώπου που σηματοδοτείται με τον θάνατο. Ο όρος grief συνιστά την προσωπική απόκριση ενός ατόμου στην απώλεια, ενώ ο όρος mourning αναφέρεται στη δημόσια έκφραση αυτής της απώλειας (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

Οι τρεις όροι είναι κοινοί και χρησιμοποιούνται εξίσου επαναλαμβανόμενα στη διεθνή βιβλιογραφία, ενώ παρουσιάζουν διασύνδεση και αλληλεξάρτηση. Μερικές φορές, αυτοί οι όροι χρησιμοποιούνται εναλλακτικά, ενώ άλλες φορές, ο καθένας έχει ένα μοναδικό νόημα, ανάλογα με το πλαίσιο και τη δυναμική εμπλοκή τους. Οι ορισμοί του όρου grief κυμαίνονται από μία επιφανειακή νοηματοδότηση έως ένας εξαιρετικά περίπλοκος και εξελιγμένος ορισμός. Μπορεί να οριστεί ως μία βαθιά θλίψη και αγωνία ψυχής, ή ως ψυχική οδύνη και συναισθηματική ταλαιπωρία. Για τον Staudacher (1987), ο όρος grief σηματοδοτεί μία οξεία και συντριπτική αίσθηση απώλειας και μία φαινομενολογική εμπειρία. Δεν συνίσταται από ένα συγκεκριμένο συναίσθημα, αλλά από ένα συνονθύλευμα σκέψεων, συναισθημάτων, αισθήσεων και συμπεριφορών.

Το πένθος, ως grief, είναι μια φυσιολογική αντίδραση στην απώλεια και αναφέρεται στην αγωνία που προκύπτει από αυτήν. Μπορεί να περιγραφεί ως η κατάσταση που εμφανίζεται όταν οι άνθρωποι είναι βαθιά θλιμμένοι από το θάνατο μιας φιγούρας προσκόλλησης κατά τη διάρκεια μιας περιόδου εβδομάδων ή μηνών οξέος πένθους. Είναι μια αναμενόμενη απόκριση στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου και αναμένεται να τελειώσει μέσα σε 2 έως 6 μήνες. Η διαδικασία του πένθους απαιτεί συχνά επαναπροσδιορισμό στόχων, σχεδίων, ευθυνών και ρόλων προκειμένου να αποκατασταθεί μια ουσιαστική και ικανοποιητική ζωή (Koon & Neo, 2016).

Ο όρος *grief* αναφέρεται σε μία εσωτερική εμπειρία του εξωτερικού γεγονότος της απώλειας και στο νόημα που συνήθως το ίδιο το άτομο αποδίδει στην απώλειά του. Σύμφωνα με τον Wolfelt (1988), το πένθος με τον όρο *grief* είναι ταυτόχρονα μία διαδικασία και ένα αποτέλεσμα, ενώ για τον Rando (1984) αποτελεί τη διαδικασία των ψυχολογικών, κοινωνικών και σωματικών αντιδράσεων στην αντίληψη της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου. Οι Mitchell & Anderson (1983) από την άλλη, προσδιορίζουν τον όρο ένα φυσιολογικό πλέγμα συναισθημάτων που προκύπτουν ως απόκριση σε μία σημαντική απώλεια, το οποίο εντείνεται και περιπλέκεται από τη σχέση με το άτομο που χάθηκε.

Το πένθος ως *grief* είναι μια φυσιολογική απάντηση στην απώλεια που περιλαμβάνει διαδικασίες σε συναισθηματικό, γνωστικό και συμπεριφορικό επίπεδο. Το αρχικό σοκ της εκμάθησης της επικείμενης ή πραγματικής απώλειας εξελίσσεται σε μια διαδικασία δημιουργίας μιας νέας σχέσης μεταξύ του πενθούντος και του ατόμου της απώλειας. Το πένθος τείνει να βιώνεται σε κύματα, που προκαλείται προβλέψιμα (όπως η απώλεια λειτουργικής κατάστασης) ή απρόβλεπτα, από φαινομενικά ασήμαντα γεγονότα. Με την πάροδο του χρόνου η ένταση αυτών των κυμάτων τείνει να μειώνεται. Το πένθος δεν έχει καθορισμένο πρόγραμμα και τα άτομα προχωρούν στη διαδικασία αυτή με διαφορετικές ταχύτητες (Byock, 2004). Ο όρος *grief* περιγράφει τη μετάβαση του πενθούντος από την άρνηση, μέσω μιας κατάστασης αντιπαράθεσης με την πραγματικότητα και τελικά σε κάποια μορφή επίλυσης (Parkes, 1998). Οι φάσεις αυτές δεν είναι πάντοτε γραμμικές και περιλαμβάνουν φάσεις πυροδότησης και ύφεσης. Έτσι, δεν αποτελεί μία κατάσταση, αλλά μία διαδικασία διαδοχής φάσεων που συγχωνεύονται και αντικαθιστούν η μία την άλλη.

Από την άλλη, το πένθος ως *bereavement* είναι ένας παγκόσμιος όρος που περιγράφει μια φαινομενολογική εμπειρία που αιχμαλωτίζει επανειλημμένα το μυαλό και την ψυχή του πενθούντος και λειτουργεί ως ένα πλήθος συναισθημάτων, γνώσεων, δραστηριοτήτων και φυσιολογικών αισθήσεων μέχρι να επιτευχθεί ένας ορισμένος βαθμός επίλυσης και να αποκατασταθεί ένα επίπεδο εσωτερικής ισορροπίας. Το *bereavement* είναι ένας ευρύς όρος που περιλαμβάνει ολόκληρη την εμπειρία των μελών της οικογένειας και των φίλων στην αναμονή της απώλειας, στον θάνατο και στην επακόλουθη προσαρμογή στη ζωή μετά το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου. Ο όρος *bereavement* αντανακλά τη βιωματική κατάσταση και την υπαρξιακή θέση που υπομένει ένα άτομο αφού συνειδητοποιήσει ότι έχει συμβεί μια

σημαντική απώλεια στον κόσμο του. Για τους Burnell & Burnell (1989), ο όρος στηρίζεται στην ιδέα της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου με βίαιο τρόπο, αφήνοντας τον επιζώντα να παλεύει με τις συνέπειες της ξαφνικής απώλειας.

Σημαντική διαφοροποίηση με τους άλλους δύο όρους υφίσταται στην περίπτωση του όρου mourning, ο οποίος συνιστά την εξωτερική έκφραση της εσωτερικής εμπειρίας της απώλειας, μία δημόσια επίδειξη του πένθους. Το mourning είναι το πένθος που μοιράζεται δημόσια, μία ανοιχτή πράξη πένθους για το χαμένο άτομο. Ο όρος θα μπορούσε να έχει δύο έννοιες: η πρώτη προέρχεται από την ψυχαναλυτική βιβλιογραφία και συνεπάγεται ένα ευρύ φάσμα συνειδητών και ασυνειδητών δραστηριοτήτων και ενδοψυχικών διαδικασιών, οι οποίες πυροδοτούνται από το γεγονός της απώλειας (Rando, 1984). Η δεύτερη αναφέρεται στην κατάλληλη πολιτισμική απόκριση σε μια μεγάλη απώλεια, εννοώντας μία κοινωνικά ρυθμισμένη αντίδραση. Η διαδικασία του mourning περιλαμβάνει την αποδοχή του οριστικού της απώλειας και των συνεπειών της, την αναθεώρηση της εσωτερικευμένης σχέσης με τον αποθανόντα και το οραματισμό του μέλλοντος χωρίς τον αποθανόντα (Shear et al., 2011). Οι τρόποι με τους οποίους οι άνθρωποι θρηνούν επηρεάζονται από τα έθιμα του πολιτισμού τους και ενδέχεται να μην συμφωνεί με τα αληθινά συναισθήματα του πενθούντος. Ωστόσο, αν δεν τηρήσουν τα κοινωνικά έθιμα αυτά, μπορεί να υποστούν αποδοκιμασία (Wolfelt, 1988). Έτσι, ο θάνατος σε μία κοινότητα ενσωματώνει το σύνολο των τελετουργιών και εθίμων που εκφράζουν επίσημα και δημόσια το πένθος για το θάνατο αυτό (Smith, 1995).

Βάσει αυτών, ο όρος grief καλείται να περιγράψει ένα συναίσθημα που νιώθει το άτομο όταν υπάρχει απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, αλλά γίνεται επίσης αισθητή όταν αφαιρείται κάτι πολύτιμο από το άτομο, όπως σε μία περίπτωση διαζυγίου ή στην απώλεια της εργασίας. Το συναίσθημα της θλίψης είναι ακραίο αμέσως μετά το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου, ενώ το άτομο μαθαίνει να αντιμετωπίζει την απώλεια σταδιακά. Το πένθος ως bereavement είναι η κατάσταση με διαφορετικά στάδια πένθους και περιλαμβάνει την αποδοχή της απώλειας, την αντιμετώπιση της και την εκμάθηση του ατόμου να στο συνεχίσει τη ζωή του. Από την άλλη πλευρά, το πένθος ως grief αναφέρεται στη συναισθηματική αντίδραση ενός ατόμου. Σύμφωνα με όσα αναλύθηκαν, οι όροι grief και bereavement αναφέρονται σε μία διαδικασία, η οποία μπορεί να ξεκινήσει πριν το θάνατο του αγαπημένου ανθρώπου (για παράδειγμα, όταν ένα μέλος της οικογένειας έχει διαγνωστεί με μια ανίατη ασθένεια, η διαδικασία πένθους μπορεί ήδη να ξεκινήσει καθώς υπάρχει

αναμονή της απώλειας), και συνεχίζει με την ίδια την απώλεια, και παράλληλα, ίσως το πιο σημαντικό, το πώς προσαρμόζει το άτομο στο να ζει με την απώλεια. Το πένθος, ως bereavement, περιλαμβάνει τις εσωτερικές ψυχολογικές διαδικασίες και την προσαρμογή των μελών της οικογένειας, όπως και τις εκφράσεις και τις εμπειρίες του πένθους. Επίσης, περιλαμβάνει τις αλλαγές στις εξωτερικές συνθήκες, όπως τις αλλαγές στις σχέσεις και στις ρυθμίσεις διαβίωσης.

Συνοψίζοντας, οι όροι grief, bereavement και mourning χρησιμοποιούνται συχνά εναλλακτικά, έχοντας ωστόσο διαφορετικές έννοιες. Το πένθος ως grief περιγράφει τη θλίψη ενός ατόμου ως προσωπική απάντηση στην απώλεια και λαμβάνει συναισθηματικές, σωματικές, συμπεριφορικές, γνωστικές, κοινωνικές και πνευματικές διαστάσεις. Ο όρος mourning αποτελεί την εξωτερική και ενεργή έκφραση του πένθους και μέσα από τη διαδικασία αυτή επιλύεται το πένθος. Ο όρος bereavement αναφέρεται στην περίοδο μετά την απώλεια κατά την οποία εμφανίζεται θλίψη και πένθος. Συνιστά μια μορφή κατάθλιψης, η οποία συνήθως υποχωρεί αυθόρμητα με την πάροδο του χρόνου και το άτομο που πενθεί μπορεί να εμφανίσει άγχος, αϋπνία, αδράνεια, υπερκινητικότητα ή αίσθημα αδυναμίας (Buglass, 2010).

Αυτοί οι όροι είναι ευρείες έννοιες, όχι άκαμπτες, αλλά ευέλικτες και ρευστές όπως η ίδια η φύση του πένθους. Είναι απλώς κατευθυντήριες γραμμές, δεδομένου ότι η εκδήλωση και η διαχείριση του πένθους είναι μία βαθιά προσωπική διαδικασία. Επομένως, είναι απαραίτητο να κατανοήσουμε και να θυμηθούμε το μη συστηματικό και πολυδιάστατο χαρακτήρα του πένθους. Ανεξάρτητα από την ορολογία που χρησιμοποιείται, το πένθος δεν θα πρέπει να εννοηθεί ως μια γραμμική διαδικασία, αλλά μάλλον ως μια φαινομενολογική εμπειρία.

2.1. Προπαρασκευαστικός Θρήνος

*«Ο ήλιος βασιλεύει με σημάδι
όμορφο νιο πηγαίνανε στον Άδη
με ρόδα και μ' ανθούς τότε στολίζουν
δεξιά μεριά του Άδη τον καθίζουν
Κι η μαύρη μάνα του τότε γνωρίζει
σιμώνει δίπλα του και τον αγγίζει
Υγιέ μου, ήντα γυρές σ' αυτά τα μέρη
όπου 'ναι καφερά χωρίς αέρι*

*Ἦρθα να ιδώ τη μάνα μου το φως μου
που 'φυγε κι έχω μείνει αμόναχός μου
Για γύρε γιε μου άμε στον απάνω
μα έμαθα 'γώ και δίχως σου και κάνω»
(Παραδοσιακό τραγούδι «Μάνα και Γιος»)*

Ο προπαρασκευαστικός θρήνος αναφέρεται σε βιώματα απώλειας πριν αυτή συμβεί ή ακόμα και μετά το θάνατο ενός προσώπου, ίσως λόγω αλλαγής του τρόπου ζωής (Mystakidou et al., 2006). Η θλίψη δεν ξεκινά σε συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Κάποιες φορές ξεκινάει πριν την απώλεια σε περιπτώσεις που υπάρχει η διάγνωση μιας ανίατης και κακοήθους ασθένειας. Αναφερόμαστε στον προπαρασκευαστικό (preparatory ή anticipatory) θρήνο, ο οποίος σύμφωνα με την Greenle (2023) αποτελεί τη γνωστική, τη συναισθηματική και την πνευματική προετοιμασία στην απώλεια ενός αγαπημένου μας προσώπου. Ο προπαρασκευαστικός θρήνος χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά από τον Lindemann (1944) για να περιγράψει τις συναισθηματικές εμπειρίες που έχουν ορισμένοι άνθρωποι με αφορμή την απειλή του θανάτου ή ενός χωρισμού που θα είχαν ως συνέπεια το βίωμα της απώλειας (Costello, 1999; Mystakidou, et. al., 2006). Οι Dávalos et. al. (2008) προσθέτουν στα ερευνητικά δεδομένα του Costello (1999) ότι είναι ίσως μία περίοδος ασυνείδητης προσπάθειας για προσαρμογή στην απώλεια, δίνοντας χώρο στους/στις πενθούντες/ούσες να συνειδητοποιήσουν τα συναισθήματά τους, καθώς και να προετοιμαστούν για τον αποχαιρετισμό της/του αγαπημένης/ου τους. Οι προκαταρκτικές εμπειρίες πένθους θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως η αρχή της διαδικασίας πένθους. Οι συναισθηματικές αντιδράσεις των συζύγων στην έρευνα του Costello (1999) ήταν σοκ, θλίψη και σε μια περίπτωση, μια αίσθηση ανακούφισης ότι τα βάσανα του συντρόφου τους θα τελειώσουν σύντομα: «*Ἦξερα ότι πονούσε και ήθελα απλώς να είναι ήσυχος*¹⁴».

Η αξία της παρηγορικής φροντίδας, όπως ο σεβασμός και η ειλικρίνεια που λαμβάνουν οι ασθενείς αλλά και οι φροντιστές από το ιατρικό προσωπικό (Bigi et. al., 2022), δύνανται να επηρεάσουν το βαθμό του προπαρασκευαστικού θρήνου. Πολλοί άνθρωποι από το ιατρικό προσωπικό αποφεύγουν να συζητήσουν σχετικά για την

¹⁴ Costello (1999), σελ.227

αγωνία των ασθενών και των φροντιστών ή ακόμα, και να αξιολογήσουν το βαθμό του προπαρασκευαστικού θρήνου των εμπλεκομένων. Για αυτό το λόγο, τα συμπτώματά της συγχέονται με αυτά της κατάθλιψης και του άγχους όσον αφορά τους φροντιστές (Dávalos et. al., 2008). Ο Costello (1999) διαπίστωσε ότι οι φροντιστές σχολίαζαν πόσο παρηγορητικό ήταν το ότι οι νοσοκόμες είχαν κάνει σχόλια με συμπόνια, ενώ παράλληλα προσπαθούσαν να διευκολύνουν την οικογένεια, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στο νοσοκομείο. Χαρακτηριστικά αναφέρεται: *«Εντυπωσιάστηκα πολύ με την υποστήριξη από τις νοσοκόμες...δεν θα μπορούσαν να είχαν κάνει περισσότερα»¹⁵ και «Ήξερα ότι οι νοσοκόμες ήταν στο ίδιο μήκος κύματος με εμένα και ήταν παρηγορητικό να ξέρω ότι ήταν εκεί για μένα¹⁶».*

Οι Shucter et al. (2002) στη μελέτη που διεξήγαγαν σχετικά με τα συμπτώματα των φροντιστών πριν από τον θάνατο της/του ασθενούς αλλά και μετά από αυτόν, διαπίστωσαν ότι τα επίπεδα κατάθλιψης των φροντιστών ήταν μεγαλύτερα από εκείνα των ανθρώπων που δεν είχαν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, για το χρονικό διάστημα πριν το πένθος έως και δύο μήνες μετά από αυτό. Αντίθετα, τα επίπεδα αυτά ήταν ανάλογα και στις δύο ομάδες εφτά μήνες μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, με το 2% των φροντιστών να αναφέρει υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης ήδη στους δεκατρείς μήνες μετά το θάνατο (Chentsova-Dutton, 2002). Τα δεδομένα των ερευνών υποστηρίζουν ότι η ένταση του πένθους μειώνεται με την πάροδο του χρόνου, αλλά ότι ορισμένες πτυχές του πένθους παραμένουν ως μια συνεχής πηγή πόνου για πολλούς ανθρώπους. Δεν υπάρχει όμως ξεκάθαρη απάντηση στην ερώτηση πότε αρχίζει και πότε τελειώνει το πένθος. Αν και διάφορες μελέτες υποστηρίζουν ότι μετά από 12 μήνες τα συμπτώματα του πένθους μειώνονται (Dávalos, Garcia, Gómez, Castillo, Suárez, & Silva, 2008), υπάρχουν κάποια συμπτώματα που επιμένουν περισσότερο από ένα έτος.

Μέσα από τη μελέτη των Chentsova-Dutton et al. (2002) διαπιστώθηκε ότι η κατάθλιψη και η ψυχολογική δυσφορία κορυφώνονται πριν και λίγο μετά το θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου και ότι τα περισσότερα, αλλά όχι όλα, τα συμπτώματα της θλίψης τείνουν να υποχωρούν κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου του πένθους.

Η ανάγκη διαφοροποίησης μεταξύ του προπαρασκευαστικού θρήνου και της κατάθλιψης έγκειται στην έγκαιρη και αποτελεσματική παρέμβαση στον άνθρωπο

¹⁵ Costello (1999), σελ.228

¹⁶ Costello (1999), σελ.228

που την βιώνει. Είναι σημαντικό το ιατρικό προσωπικό να αξιολογεί και να διακρίνει τη συνεχή θλίψη, την ανηδονία, την κοινωνική απόσυρση και τις ειδικές ανησυχίες σχετικά με το θάνατο (Greenle, 2023).

Η θλίψη εκφράζεται σωματικά, ψυχικά και πνευματικά. Η θλίψη θεωρείται ότι είναι μία φυσιολογική προσαρμοστική απόκριση στην απώλεια ενός αγαπημένου ανθρώπου (Dávalos et. al., 2008). Όπως αναφέρουν οι Σιδέρης & Σιδέρης (2023), η κατάθλιψη και το πένθος έχουν κοινή εκλυτική αιτία, κοινή λογική, κοινούς θεμελιώδεις μηχανισμούς και έναν κοινό βιωματικό κορμό. Οι δυο τους «αποτελούν συνέπειες της απώλειας ενός αγαπημένου όντος» (σελ.89), και παράλληλα ίσως να λειτουργούν ως μηχανισμοί σταθεροποίησης της καθημερινότητας έχοντας ως κύριο βίωμα την απώλεια.

2.2. Περιπλεγμένος Θρήνος

*«Στο αιώνιο αντίο τρέμει η ψυχή μου, με τυλίγει η λύπη,
αλλά η αγάπη μου δεν εξαφανίζεται.
Η αναχώρησή σου άφησε ένα κενό στην ύπαρξή μου,
αλλά θα είσαι πάντα κομμάτι της καρδιάς μου.
Αν και τα μάτια σου δεν μπορούν να με βλέπουν πια,
η παρουσία σου γίνεται αισθητή σε κάθε αυγή.
Σε κάθε αχτίδα του ήλιου, σε κάθε φωτεινό αστέρι,
το πνεύμα σου ζει, σε κάθε στιγμή.
Ο θάνατος δεν είναι το τέλος, αλλά μια νέα αρχή,
όπου η ψυχή σου βρίσκει γαλήνη και παρηγοριά.
Στην καρδιά μου θα ζεις πάντα και
στα όνειρά μου θα σε αγκαλιάζω για άλλη μια φορά»
(«El Adiós Eterno» στον Panthosias, O.)*

Η διάγνωση μιας ανίατης και κακοήθους ασθένειας σηματοδοτεί αλλαγές σε όλο το σύστημα της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας είναι ανάγκη να προσαρμόσουν τους ρυθμούς της ζωής τους, ώστε να έχουν τη δυνατότητα να φροντίσουν το αγαπημένο τους άτομο. Η σωματική και ψυχική εξάντληση ξεκινάει από τη στιγμή που είναι ανάγκη τα μέλη να αλλάξουν τις συνήθειές τους και

παράλληλα, αυξάνεται όταν βλέπουν ότι το μέλος της οικογένειας που πάσχει να γίνεται διαφορετικό πρόσωπο από αυτό το οποίο είχαν συνηθίσει να είναι. Η αλλαγή αυτή είναι εξαιρετικά δύσκολη, καθώς τα άτομα πιθανόν να μην είναι προετοιμασμένα τόσο για αυτήν, όσο και για τις θλιβερές συνέπειές της στην καθημερινότητα όλων.

Οι περισσότεροι ασθενείς που είναι έτοιμοι να ξεκινήσουν «το ταξίδι της αποφοίτησης», όπως ονόμαζε τη διαδικασία του θανάτου η Elisabeth Kübler- Ross, διαθέτουν δίπλα τους αγαπημένα πρόσωπα που τους φροντίζουν καθ' όλη τη διάρκεια της δύσκολης περιόδου. Οι φροντιστές διαμορφώνουν την καθημερινότητά τους με βάση τις ανάγκες των αγαπημένων τους προσώπων και προσπαθούν να απαλύνουν τον πόνο τους με κάθε τρόπο. Είναι εκείνοι που παρουσιάζουν υψηλό στρες, υποφέρουν από διάφορα προβλήματα υγείας, καθώς υπάρχει και μεγάλο ποσοστό που βιώνει καταθλιπτικά επεισόδια (Barreto, De La Torre & Pérez-Marín, 2013).

Η θλίψη που βιώνουν πολλές φορές δεν ακολουθεί την αναμενόμενη πορεία της ίασης και επομένως, μετατρέπεται σε περιπλεγμένο θρήνο ή περιπλεγμένη θλίψη (Complicated Depression). Ο περιπλεγμένος θρήνος είναι παθολογικός, χρόνιος και επηρεάζει σημαντικά τη λειτουργικότητα των φροντιστών. Ο Pereira (2018) προτείνει ότι ο τρόπος με τον οποίο αντιμετωπίστηκαν οι απώλειες στην παιδική μας ηλικία, συμβάλλουν στον τρόπο με τον οποίο θα διαχειριστούμε μεταγενέστερες απώλειες. Δυστυχώς, αυτό το είδος θλίψης είναι ένα θέμα που δεν έχουν προσεγγίσει αρκετοί ερευνητές με αποτέλεσμα η αναγνώριση των συμπτωμάτων, αλλά και η κατάλληλη παρέμβαση σε αυτά να είναι ανεπαρκείς (Barreto, De La Torre & Pérez-Marín, 2013). Είναι σημαντικό να διευκρινιστεί ότι η διαδικασία του πένθους είναι ένα μοναδικό γεγονός σε κάθε άνθρωπο, όπως επίσης και οι αιτίες που το προκαλούν.

Όσον αφορά τη συμπτωματολογία, στο DSM-5 ο περιπλεγμένος θρήνος ονομάζεται ως «διαταραχή παρατεταμένης θλίψης» και ταξινομείται ως μια επίμονη σύνθετη διαταραχή θλίψης, της οποίας τα συμπτώματα διαρκούν τουλάχιστον ένα χρόνο μετά το θάνατο του αγαπημένου ανθρώπου. Τα συμπτώματα αυτά είναι η θλίψη ή η σοβαρή νοσταλγία, χωρίς την ικανότητα αποδοχής της θλίψης, η μείωση της αυτοαντίληψης, η μείωση της αίσθησης της ταυτότητας, η επιθυμία να συνεχίσουν να έρχονται σε επαφή με τον άνθρωπο που πέθανε, η συναισθηματική δυσφορία, καθώς και η ανησυχία για τα αίτια του θανάτου που γεννούν τύψεις και ενοχές (Martinez & Velázquez, 2018). Έχει βρεθεί ότι οι φροντιστές είναι πιο πιθανό

να αυτοκτονήσουν κατά τον πρώτο χρόνο μετά το θάνατο του αγαπημένου τους ανθρώπου (Frumkin et al., 2020).

Ποια όμως είναι τα στοιχεία που κάνουν στην πραγματικότητα τη θλίψη ως περιπλεγμένη; Θα ήταν χρήσιμο να λαμβάνουμε άμεσες πληροφορίες από πρωτογενείς πηγές, δηλαδή από άτομα που βιώνουν ή έχουν βιώσει το πένθος (Martinez & Velázquez, 2018). Στις συνεντεύξεις που διεξήγαγαν, υπογράμμισαν ως σημαντικούς παράγοντες του περιπλεγμένου πένθους την εμπειρία της απώλειας, τις στρατηγικές αντιμετώπισης, την οικογενειακή και την κοινωνική λειτουργικότητα, την αντίληψη της απώλειας στο μέλλον, καθώς και τις φυσικές απώλειες, αναφερόμενες πιθανόν στις δευτερογενείς απώλειες (Martinez & Velázquez, 2018). Συγκεκριμένα, η εμπειρία της απώλειας, όπως αναφέρεται, λαμβάνει υπόψη τις συνθήκες της απώλειας, τις άμεσες αντιδράσεις των μελών της οικογένειας, τις σκέψεις και τα συναισθήματα σχετικά με αυτή την εμπειρία ως ολότητα. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης αναφέρονται σε εκείνες τις δραστηριότητες που λειτουργούν ως αρωγοί στη ζωή του υποκειμένου στα πλαίσια της απώλειας. Η οικογενειακή λειτουργικότητα αναφέρεται στα ζητήματα της οικογένειας που προέκυψαν μετά τη διάγνωση, σχετικά με το μοίρασμα της φροντίδας τόσο όσον αφορά τον άνθρωπο που νοσεί, όσο και μεταξύ των μελών της οικογένειας. Η κοινωνική λειτουργικότητα εκφράζει τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας συνεχίζουν να επικοινωνούν με το κοινωνικό τους περιβάλλον, ειδικότερα σχετικά με την απώλεια του αγαπημένου τους ανθρώπου. Η αντίληψη της απώλειας στο μέλλον περιλαμβάνει τις δύσκολες αλλά απαραίτητες στιγμές που είναι ανάγκη να φροντίσουν τα μέλη της οικογένειας, όπως ο τρόπος, ο τόπος και ο χρόνος της κηδείας. Επίσης, σημαντική είναι και η συνειδητοποίηση της απώλειας από τη στιγμή που συνέβη και στο εξής. Οι φυσικές συνέπειες αναφέρονται στις δευτερογενείς συνέπειες που προκαλεί ο θάνατος ενός ανθρώπου, όπως για παράδειγμα, η ασθένεια ενός άλλου μέλους της οικογένειας λόγω θλίψης, η ανάγκη μοιράσματος των περιουσιακών στοιχείων κ.λπ. Είναι σημαντικό ότι μετά το θάνατο ενός προσώπου εκείνοι που μένουν, συμβολικά στερούνται τη συναισθηματική σταθερότητα που τους προσέφερε το άτομο που έχει πεθάνει, με αποτέλεσμα να βιώνουν ένα κενό ή απελπισία, όπως επίσης και να δημιουργούν σκέψεις σχετικά με το νόημα της ύπαρξής τους στον κόσμο (Martinez & Velázquez, 2018). Μια ακόμα σημαντική θεωρία για τον τρόπο αντιμετώπισης του πένθους είναι η θεωρία του δεσμού του Bowlby. Μερικές από τις αιτίες που κάνουν τη θλίψη να γίνεται

περίπλοκη είναι η προσκόλληση που εξηγείται από τη θεωρία του δεσμού του Bowlby, η οποία αναφέρει ότι όλοι οι άνθρωποι επιδιώκουν να δημιουργήσουν ασφαλείς δεσμούς με άλλους ανθρώπους. Όταν εμφανίζεται μία πιθανή απώλεια ή η ίδια η απώλεια, ο δεσμός που έχει δημιουργηθεί τείνει να εξαφανιστεί, με αποτέλεσμα το άτομο που πενθεί, να μένει μόνο χωρίς την ασφάλεια και την προστασία που ίσως του παρείχε το άτομο που πέθανε (Martinez & Velázquez, 2018). Ο τύπος προσκόλλησης που έχει δημιουργηθεί μεταξύ των ατόμων, φαίνεται να συμβάλλει στον τρόπο αντιμετώπισης του πένθους (Martinez & Velázquez, 2018; Barreto, De La Torre & Pérez-Marín, 2013). Τα λόγια των συμμετεχόντων/ουσών στην έρευνα των Martinez & Velázquez (2018) απέδειξαν ότι η σχέση που είχαν οι πενθούντες/ούσες με τον άνθρωπο που πέθανε, επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο αντιμετώπισαν το πένθος. Για παράδειγμα αναφέρεται (σελ. 627):

«Ποια ήταν η σχέση σου με το αντικείμενο της απώλειας;»

«Με τον πατέρα μου ήμουν πολύ τρυφερή. Στους γονείς μου άρεσε ο τρόπος που τους συμπεριφερόμουν, δεν τους φώναζα ποτέ. Τα αδέρφια και οι αδελφές μου άρχισαν να γίνονται κακοί, μου φώναζαν γιατί τους έπαιρνα τη θέση, επειδή οι γονείς μου προτιμούσαν να τους φροντίζω εγώ. Η μητέρα μου ήταν πολύ στοργική μαζί μου, βγαίναμε πάντα κάθε 8 μέρες. Την πήγα στις πλατείες, άφηνα τα πάρτυ για να πάω να προσέχω τους γονείς μου που με αγαπούσαν πολύ. Ο πατέρας μου πέθανε σε ηλικία 93 ετών.» Στην παράθεση φαίνεται η σχέση με τους γονείς να είναι η πιο σημαντική συνθήκη ίσως εκείνη τη στιγμή -ίσως και γενικά- στη ζωή της κόρης. Σε αυτό το σημείο, πιθανόν η απώλεια των γονιών της να γεννά αισθήματα ανικανότητας, ελέγχου, έλλειψη προστασίας, που μακροπρόθεσμα οδηγεί σε άγχος αποχωρισμού (Martinez & Velázquez, 2018), χωρίς όμως να μας διευκρινίζει ακριβώς ποιον τύπο δεσμού είχε αναπτυχθεί στη ζωή μεταξύ της κόρης και των γονέων. Μέσα από την έρευνα, παρόλα αυτά, διαπιστώθηκε ότι σε σχέση με τον ασφαλή δεσμό του Bowlby, μπορεί να θεωρηθεί ασφαλείς η προσκόλληση στο Θεό. Οι πενθούντες/ούσες αφήνουν την απώλεια «στα χέρια του Θεού», ψάχνουν απαντήσεις από τον Θεό, καθώς και τείνουν να πηγαίνουν στην εκκλησία για να νιώσουν ηρεμία (Martinez & Velázquez, 2018).

Από τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων/ουσών στις έρευνες, αλλά και από προσωπικές μας εμπειρίες, μπορούμε να κατανοήσουμε ότι πολλές φορές η διαδικασία του πένθους αποφεύγεται ή αναβάλλεται. Γίνεται προσπάθεια η πληροφορία της απώλειας να αποθηκευτεί, ώστε να προλάβουμε τον πόνο που θα

προκαλέσουν οι οδυνηρές πτυχές της. Κάποιες φορές, αυτή η άμυνα είναι τόσο άκαμπτη που μας αποτρέπει από τη λειτουργική διαχείριση των συμπτωμάτων του πένθους. Ακόμα, πιθανόν να έχει ως συνέπεια τη μείωση των κοινωνικών συναναστροφών και την εσωτερίκευση των οδυνηρών αυτών συναισθημάτων. Ορισμένοι άνθρωποι που πενθούν πιστεύουν ότι η κοινωνική υποστήριξη στο πένθος είναι ανεπαρκής και ότι οι υπόλοιποι δεν μπορούν να κατανοήσουν τον πόνο που βιώνουν (Martinez & Velázquez, 2018).

Εξίσου σημαντικός παράγοντας στη διαχείριση του πένθους είναι ο τρόπος με τον οποίο πεθαίνει κάποιος, καθώς και η ηλικία του. Ο θάνατος έχει αξία για τον πενθούντα σε οποιαδήποτε ηλικία συμβεί, αφού η απώλεια αναγκάζει να διαμορφωθεί η καθημερινότητα με νέους ρόλους και συνήθειες. Ο πόνος του πένθους δεν είναι μετρήσιμος, όμως το περιπλεγμένο πένθος είναι πιο συχνό να εμφανιστεί όταν οι γονείς χάνουν τα παιδιά τους (Martinez & Velázquez, 2018). Ο ρόλος του γονέα για αυτούς πολλές φορές σταματά ξαφνικά, πόσο μάλλον εάν δεν υπάρχει άλλο παιδί στην οικογένεια. Συχνά οι πενθούντες/ούσες, επιλέγουν την απόσπαση της προσοχής από τον πόνο που δημιουργείται, με αποτέλεσμα να δυσκολεύονται να θυμηθούν το αντικείμενο της απώλειας, ενώ παράλληλα τείνουν να κατηγορούν τον εαυτό τους για την απώλεια, αφού θεώρησαν ότι δεν έκαναν αρκετά ή δεν απόλαυσαν τις στιγμές που μοιράστηκαν με τον/την αγαπημένο/η τους (Martinez & Velázquez, 2018).

Πρωταρχικό μας μέλημα σε αυτές τις δύσκολες καταστάσεις είναι η υποστήριξη των ανθρώπων που πενθούν. Οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν βιώσει την εμπειρία να θάβουν ένα αγαπημένο άτομο μπροστά στα μάτια τους, γνωρίζοντας ότι δεν θα ξαναγυρίσει πίσω. Οι άνθρωποι που μένουν δυσκολεύονται τόσο πολύ να προσαρμοστούν στη νέα καθημερινότητα, να διαμορφώσουν ίσως νέους ρόλους, καθώς και να αποδεχτούν τις αλλαγές.

Πόσοι αποφασίζουν με ευκολία να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους; Ας αναλογιστούμε λοιπόν, πόσο μεγάλη είναι αλλαγή η της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου;

2.3. Απροσδόκητος Θάνατος

*«Μάνα κι αν έρθουν οι φίλοι μου
κι αν έρθουν και δικοί μας.
Να μη τους πεις κι απόθانا
να τους βαροκαρδίσεις..
Στρώσε τους τάβλα να γευτούν,
κλίνη να κοιμηθούνε..
Στρώσε τους παραπέζουλα
Να βάλουν τ' άρματά τους
Και σαν ξυπνήσουν το πρωί
και σ' αποχαιρετούνε,
πεζ του τος πως απόθانا...»
(Μαρκόπουλος Γιάννης
σε εκτέλεση του Ν. Ξυλούρη,
«Μάνα κι αν έρθουν οι φίλοι μου»)*

Ο θάνατος αποτελεί μία βεβαιότητα, η στιγμή που θα συμβεί όμως αποτελεί μια αβεβαιότητα. Το αναμενόμενο πένθος μπορεί να συμβεί όταν κάποιος είναι άρρωστος στο τελικό στάδιο μιας ασθένειας, ενώ αντίθετα ο απροσδόκητος θάνατος «παγώνει» τα άτομα, καθώς δεν έχουν προετοιμαστεί για τις συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της απώλειας. Αυτός ο τύπος θρήνου και θλίψης μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολος στην πορεία της ζωής. Όταν ο θάνατος έρχεται ξαφνικά και νωρίτερα από το αναμενόμενο, θεωρείται ότι είναι ένας απροσδόκητος θάνατος. Μαζί με αυτόν ακολουθεί η χαοτική και τραυματική φύση του (Clements, DeRanieri, Vigil & Benasutti, 2004). Ο άνθρωπος που τον βιώνει αισθάνεται μουνδιασμένος, σοκαρισμένος και τραυματισμένος, σαν να έχει «χάσει τη γη κάτω από τα πόδια του». Αρνείται να πιστέψει αυτό που συνέβη τόσο ξαφνικά. Στα πλαίσια της παρηγορικής φροντίδας περίπου το 5% των θανάτων σε νοσηλεία και το 10% των θανάτων σε μονάδες παρηγορικής φροντίδας θεωρήθηκαν απροσδόκητοι θάνατοι (David Hui, 2005). Όπως αναφέρεται σε αυτή τη μελέτη, ο απροσδόκητος θάνατος περιλαμβάνει ένα οξύ (acute) γεγονός που οδηγεί σε πρόωρο θάνατο (εκτός από τη βία) και συνδέεται με ένα στοιχείο έκπληξης. Είναι ο θάνατος που ήρθε νωρίτερα από το προσδοκώμενο και χαρακτηρίζεται ως πρόωμος. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι ο

επιπολασμός του απροσδόκητου θανάτου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη ρύθμιση της νόσου, όσο αυτό είναι εφικτό (David Hui, 2005). Η απρόβλεπτη φύση αυτού του είδους του θανάτου έχει σημαντικές συναισθηματικές επιπτώσεις για τα μέλη της οικογένειας, αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας. Βέβαια, όπως αναφέρεται πλέον, ένας θάνατος μπορεί να θεωρηθεί ως απροσδόκητος σε έναν ασθενή με μεταστατικό καρκίνο του παγκρέατος και με προσδόκιμο ζωής μερικών εβδομάδων, αν πέθανε μέσα σε λίγες ώρες από την εισαγωγή του στο νοσοκομείο (David Hui, 2005).

Οι Keyes et al.(2014) μελέτησαν τις επιπτώσεις του απροσδόκητου θανάτου στη ψυχική υγεία στον γενικό πληθυσμό των ΗΠΑ. Συμπέραναν αρχικά, ότι οι άνθρωποι που έχουν βιώσει έναν απροσδόκητο θάνατο, δεν σημαίνει ότι θα είναι καλύτερα προετοιμασμένοι να βιώσουν έναν επόμενο θάνατο, από κάποιον που δεν έχει βιώσει έναν απροσδόκητο θάνατο. Διαπίστωσαν ότι ο απροσδόκητος θάνατος συνδέθηκε με την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών, όπως τη μετατραυματική, καταθλιπτική και αγχώδη διαταραχή, αλλά και τη διαταραχή χρήσης εξαρτησιογόνων ουσιών. Ακόμα, όσο περισσότεροι ήταν οι μη αναμενόμενοι θάνατοι, τόσο περισσότερες ήταν και οι ψυχικές διαταραχές που εμφάνιζαν οι πενθούντες/ούσες. Στη συγκεκριμένη έρευνα όμως δεν υπήρχαν πληροφορίες σχετικά με τη σχέση που είχαν οι πενθούντες/ούσες με τον/την αποθανόντα/ αποθανούσα. Επιπλέον δεν γνώριζαν το ψυχιατρικό ιστορικό των συμμετεχόντων, πριν λάβουν μέρος στην έρευνα. Βέβαια, ο μη αναμενόμενος θάνατος επίσης συνδέθηκε με συναισθήματα θλίψης, άγχους, ενοχής, ευθύνης για τον θάνατο αλλά και αυτοκαταστροφικές συμπεριφορές στην έρευνα των Krychiw, James & Ward-Ciesielski (2018). Δεν αξιολόγησαν την εμφάνιση ψυχικών διαταραχών σε αντίθεση με την έρευνα των Keyes et. al. (2014), που έγινε από ψυχολόγους και όχι από ψυχιάτρους ή κλινικούς ψυχολόγους. Ωστόσο, η υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με το απροσδόκητο του θανάτου σε ανθρώπους που δεν είναι πάσχοντες από κάποια ασθένεια ή για ανθρώπους που δεν έχουν φτάσει στη διάγνωση αυτής, είναι ελλειμματική.

Η πανδημία του COVID-19 αποτέλεσε μία αφορμή ώστε να συζητηθεί αυτό το είδος θανάτου και να μελετάται έως και σήμερα. Τα επίπεδα της θλίψης ήταν υψηλότερα μεταξύ των πενθούντων που έχασαν τα αγαπημένα τους πρόσωπα λόγω του COVID-19 σε σύγκριση με ανθρώπους που πενθούσαν λόγω φυσικής απώλειας, αλλά όχι μεταξύ των πενθούντων που έχασαν αγαπημένα πρόσωπα από μη φυσικά

αίτια (Eisma et. al., 2021). Οι αιφνίδιοι θάνατοι κατά τη διάρκεια της πανδημίας αποτέλεσαν συγκλονιστικές εμπειρίες για όλους μας. Κάποια περίοδο, κατά τη διάρκεια αυτής, γίναμε δέκτες πληροφοριών για τους απροσδόκητους θανάτους από τον ιό, τόσο συγγενικών προσώπων, όσο και άλλων ανθρώπων, με αποτέλεσμα να έχουμε εκτεθεί στο πένθος άμεσα και έμμεσα. Ίσως το χειρότερο βίωμα μέσα στην πανδημία ήταν η άμεση και έμμεση απαγόρευση να πενθήσουμε. Όταν νοσούσε ο αγαπημένος μας άνθρωπος, απαγορευόταν να τον επισκεφτούμε και στο τέλος της ζωής δεν μπορούσαμε να δούμε το σώμα του. Πολλές φορές δεν επιτράπηκε να γίνει ούτε η τελετουργία της κηδείας (Walsh, 2020). Η οικογένεια δεν είχε χρόνο και τρόπο να προετοιμαστεί για αυτούς τους θανάτους, με αποτέλεσμα ο κόσμος τότε γέμισε με «ξερά και άχαρα αντίο».

Ωστόσο, κατά τη διάρκεια της πανδημίας, οι άνθρωποι ήρθαμε αντιμέτωποι και με δευτερογενείς στρεσογόνους παράγοντες της απώλειας, όπως την κοινωνική απομόνωση, καθώς και το φόβο της προσωπικής μόλυνσης. Για τον λόγο αυτό, τα επίπεδα της θλίψης, του άγχους όπως και της μετατραυματικής διαταραχής είναι ήδη αυξημένα στους ανθρώπους που βιώνουν το πένθος λόγω του ιού COVID-19 (Eisma et. al., 2021). Η εμπειρία μιας ξαφνικής απώλειας συνδέεται και με δευτερογενείς παράγοντες του πένθους, τόσο συμβολικά όσο πρακτικά. Η αβεβαιότητα του αναπάντεχου θανάτου έχει βέβαιη αρνητική επίδραση τόσο στις οικογένειες, όσο και στους επαγγελματίες υγείας.

Είναι ανάγκη να δίνουμε χώρο στους/στις πενθούντες/ούσες να αφηγούνται τις ιστορίες τους σχετικά με την απρόσμενη απώλεια που βίωσαν και τις συνέπειες αυτής στην καθημερινότητά τους. Τουλάχιστον, ίσως όσον αφορά την παρηγορική φροντίδα οι γιατροί θα μπορούσαν να ελαχιστοποιήσουν την επίδραση των απροσδόκητων θανάτων βελτιώνοντας την ακρίβεια της πρόγνωσης, επικοινωνώντας την αβεβαιότητα με τους ασθενείς και τις οικογένειες, και βοηθώντας τους να περιμένουν το απροσδόκητο. Μία απροσδόκητη απώλεια, μπορεί να οδηγήσει στην περιπλεγμένη θλίψη, αφού το άτομο τραυματίζεται από τον μη ελεγχόμενο και αιφνίδιο θάνατο του αγαπημένου του (Walsh, 2020). Εκείνη τη στιγμή πιθανόν αδυνατεί να κατανοήσει ότι είναι το τέλος και αρνείται να αποδεχτεί το θάνατο. Το παρόν και το μέλλον του είναι κατανοητό πια ότι υποβόσκουν αυτήν την αβεβαιότητα (Walsh, 2020). Ο απροσδόκητος θάνατος είναι πολύ σημαντικό να μελετηθεί τόσο στο περιβάλλον παρηγορικής φροντίδας, όσο και έξω από αυτό, ώστε να είμαστε σε

θέση να υποστηρίξουμε τους πενθούντες μειώνοντας τις οδυνηρές συνέπειες μιας απώλειας.

2.4. Θεωρητικά μοντέλα θρήνου

2.4.1. Τα ιατρικά μοντέλα

Τα ιατρικά μοντέλα εστιάζουν σε αυτό που ονομάζεται «παθολογικό» πένθος (ή περιπλεγμένο πένθος), το οποίο ξεπερνά κατά πολύ τη διάρκεια της προσαρμογής στο πένθος ή του φυσιολογικού (και αναμενόμενου πένθους). Κάποια χαρακτηριστικά του παθολογικού πένθους, το οποίο αναδεικνύει ότι το άτομο χρειάζεται βοήθεια και υποστήριξη, περιλαμβάνουν την άρνηση αποδοχής της απώλειας, την εξάρτηση από το άτομο που πέθανε και την αναζήτηση αυτού, την ανικανότητα συνειδητοποίησης της απώλειας, η διαρκής έκπληξη και αποχαύνωση εξ αιτίας του θανάτου και το ακατάσχετο κλάμα (Prigerson, 1995).

2.4.2. Τα μοντέλα φάσεων/σταδίων (phase/stage models)

Το μοντέλο Kübler-Ross, κοινώς γνωστό ως τα πέντε στάδια του πένθους, παρουσιάστηκε για πρώτη φορά από την Elisabeth Kübler-Ross και περιλαμβάνει τα εξής στάδια/φάσεις του πενθούντος:

1. Άρνηση: Η άρνηση είναι συνήθως μόνο μια προσωρινή άμυνα για το άτομο και αυτό το συναίσθημα γενικά αντικαθίσταται από την αυξημένη επίγνωση των καταστάσεων και των ατόμων που θα μείνουν πίσω μετά το θάνατο. Σε αυτό το στάδιο, ο κόσμος χάνει κάθε νόημα και το άτομο παραμένει σε κατάσταση σοκ και μουνδιάσματος. Αποτελεί ένα αναμενόμενο στάδιο και η άρνηση συμβάλλει στην επιτάχυνση των συναισθημάτων του πένθους.
2. Θυμός: Μόλις στο δεύτερο στάδιο, το άτομο αναγνωρίζει ότι η άρνηση δεν μπορεί να συνεχιστεί. Ο θυμός είναι ένα απαραίτητο στάδιο της θεραπευτικής διαδικασίας.

3. Διαπραγματεύσεις: Το τρίτο στάδιο περιλαμβάνει την ελπίδα ότι το άτομο μπορεί με κάποιο τρόπο να αναβάλει ή να καθυστερήσει τον θάνατο. Το άτομο λαχταρά να αναβάλει τον θάνατο, σε ορισμένες περιπτώσεις προσπαθώντας να «κάνει συμφωνία» με τον Θεό για περισσότερο χρόνο, συχνά με αντάλλαγμα έναν μεταρρυθμισμένο τρόπο ζωής. Αυτό το στάδιο μπορεί επίσης να περιλαμβάνει μια επιθυμία αλλαγής του παρελθόντος, η οποία συνοδεύεται από συναισθήματα ενοχής και μεταμέλειας.
4. Κατάθλιψη: Κατά το τέταρτο στάδιο, συνειδητοποιώντας τη βεβαιότητα του θανάτου, το άτομο περνά μια περίοδο κατάθλιψης και βιώνει συναισθήματα απόγνωσης, απελπισίας και απομόνωσης.
5. Αποδοχή: Σε αυτό το τελευταίο στάδιο, το άτομο αρχίζει να συμβιβάζεται με το θάνατο και την απώλεια. Το άτομο είναι καλύτερα σε θέση να προετοιμαστεί για το θάνατο, ίσως παρακολουθώντας οποιαδήποτε «ημιτελή δουλειά» στη ζωή τους.

Αν και το μοντέλο σταδίων της Kübler-Ross προοριζόταν αρχικά για ασθενείς με ανίατη ασθένεια, αργότερα διεύρυνε την εστίασή της και πρότεινε ότι μπορεί να εφαρμοστεί σε οποιονδήποτε έχει βιώσει μια καταστροφική απώλεια. Οι Bowlby & Parkes πρότειναν ένα αναδιατυπωμένο μοντέλο σταδίων του πένθους, το οποίο περιγράφει τέσσερις φάσεις: 1) σοκ και μούδιασμα (shock & numbness), 2) αναζήτηση και λαχτάρα (searching & yearning), 3) αποδιοργάνωση και απελπισία (disorganization & despair), 4) αναδιοργάνωση και ανάρρωση (reorganization & recovery).

Το μοντέλο πένθους του Worden δεν βασίζεται σε στάδια, αλλά αντίθετα σημειώνει ότι ο ασθενής πρέπει να ολοκληρώσει τέσσερις «εργασίες» για να ολοκληρώσει το πένθος (Αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας, Βιώνοντας τον πόνο της θλίψης, Προσαρμογή στο Περιβάλλον και Ανακατεύθυνση της συναισθηματικής ενέργειας).

Το μοντέλο της Sanders (1989) τέλος, αναφέρει 5 στάδια: 1) το σοκ, 2) τη συνειδητοποίηση της απώλειας, 3) την απόσυρση, 4) την αποκατάσταση και 5) την ανανέωση (Tyrrell et al., 2023).

2.4.3. Τα μοντέλα «έργου θρήνου» (grief work models)

Λόγο για το έργο πένθους έκανε ο Freud, θέτοντας μια θεμελιώδη έννοια που διέπει την ανάπτυξη τόσο των φάσεων, όσο και των εργασιών που αποτελούν αναπόσπαστο μέρος των μοντέλων «έργου θρήνου». Το έργο πένθους θεωρείται ότι αναφέρεται στη γνωστική διαδικασία της αντιμετώπισης της πραγματικότητας μιας απώλειας μέσω του θανάτου, της εξέτασης γεγονότων που συνέβησαν πριν και κατά τη στιγμή του θανάτου και της εστίασης στις αναμνήσεις και την εργασία προς την απομάκρυνση (ή τη μετεγκατάσταση) του/της θανόντος/ούσας (Stroebe, 1992). Μέσω αυτού, έγινε κατανοητό ότι το άτομο θα πρέπει να αντιμετωπίσει την εμπειρία του πένθους για να συμβιβαστεί με την απώλεια και να αποφύγει τις επιζήμιες συνέπειες για την υγεία του. Αυτό οφειλόταν σε μεγάλο βαθμό στην εξέταση των μοντέλων εργασίας για το πένθος, επεκτείνοντας έτσι τις προηγούμενες εναντιολογήσεις. Ο Worden (1996) και η Rando (1993) εισήγαγαν τα έργα ως ενεργά μέρη της διεργασίας του πένθους, κατά την οποία το άτομο θα πρέπει να ολοκληρώσει κάποια «έργα» για να αφομοιώσει την απώλεια και να αναδομήσει τον εαυτό του. Το μοντέλο του Worden αναπτύχθηκε παραπάνω. Όσον αφορά στο έργο της Rando (1993), τα έργα είναι έξι: αναγνώριση της απώλειας, αντίδραση που δημιουργεί ο αποχωρισμός, ανάμνηση του θανόντος, αποκοπή από τους παλιούς δεσμούς και τον παλιό κόσμο των πεποιθήσεων, αναπροσαρμογή του πενθούντος και η επένδυση στη ζωή.

2.5. Θεωρητικές προσεγγίσεις θρήνου

2.5.1. Η ψυχαναλυτική προσέγγιση

Ο Freud περιέγραψε τα ψυχικά βιώματα των πενθούντων και έκανε λόγο στο πένθος, ως μία αντίδραση του ατόμου στην απώλεια ή στην απώλεια μίας αφηρημένης ιδέας που διατηρεί για το άτομο που πεθαίνει. Συνεπώς, η ψυχαναλυτική προσέγγιση αντιμετωπίζει το πένθος ως την απώλεια αντικειμένου, η οποία ενεργοποιείται από το Εγώ και το οποίο καλείται να ελέγξει την πραγματικότητα προσαρμόζοντας τη συμπεριφορά του στα εσωτερικά ερεθίσματα και στα εξωτερικά ερεθίσματα. Κατά τη διαδικασία αυτή, το Εγώ θα πρέπει να αποσύρει τη λίμπιντο με

όλες τις προσηλώσεις από το άτομο που πεθαίνει, χωρίς να τις μεταθέτει σε άλλο αντικείμενο. Η αποδοχή της πραγματικότητας από το Εγώ είναι μία επίμονη διαδικασία και ονομάζεται έργο θρήνου (grief work) και καλεί το Εγώ να διαμορφώσει μια νέα ταυτότητα (Fiorini, Bokanowski & Lewkowicz, 2009). Ο Freud επιπλέον, εστίασε στη μελέτη της μελαγχολίας, που συνιστά την παθολογική αντίδραση στην απώλεια.

2.5.2. Η θεωρία δεσμού

Η θεωρία δεσμού ή προσκόλλησης του Bowlby στηρίζεται στην φυσική τάση του ανθρώπου προς ανάπτυξη ισχυρών στοργικών δεσμών. Το άτομο βιώνει το πένθος και πιθανόν να εμφανίζει συναισθηματικές διαταραχές, αφού μια στοργική σχέση χάνεται με τον θάνατο. Στο πλαίσιο αυτό, διέκρινε 4 χαρακτηριστικά προσκόλλησης: 1) διατήρηση εγγύτητας (proximity maintenance): η ανάγκη του ατόμου να παραμείνει κοντά στο άτομο με το οποίο είναι δεμένο, 2) ασφαλές καταφύγιο (safe haven): η επιστροφή στο δεσμό, καθώς παρέχει ασφάλεια έναντι κάποια απειλής ή φόβου, 3) ασφαλής βάση (secure base): η φιγούρα προσκόλλησης συνιστά τη βάση ασφαλείας για την εξερεύνηση του περιβάλλοντος και 4) δυσφορία αποχωρισμού (separation distress): το άγχος που βιώνει το άτομο όταν απουσιάζει η φιγούρα προσκόλλησης. Βάσει αυτών, χώρισε το πένθος σε 4 φάσεις: 1) φάση μουδιάσματος από τον πόνο, 2) φάση έντονης λαχτάρας και επιθυμίας ανεύρεσης του χαμένου προσώπου, 3) φάση αποδιοργάνωσης και απόγνωσης και 4) φάση αναδιοργάνωσης (Bowlby, 1961).

2.5.3. Η θεωρία της ψυχοκοινωνικής μετάβασης

Η μετάβαση λαμβάνει χώρα από μια φάση άρνησης ή μουδιάσματος σε μια φάση πικρίας και απογοητευμένης αναζήτησης του χαμένου ανθρώπου (συχνά με μια αίσθηση προσωπικού ακρωτηριασμού- personal mutilation). Αυτό το διαδέχεται η κατάθλιψη και η απάθεια, όταν ο πενθών τελικά «εγκαταλείπει» την ελπίδα να ανακτήσει το χαμένο άτομο και έρχεται μια τελική φάση της αναδιοργάνωσης, όταν δημιουργηθούν νέα σχέδια και υποθέσεις για τον κόσμο και τον εαυτό (Lindemann, 1944). Οι ψυχοκοινωνικές μεταβάσεις επηρεάζουν μεγάλες περιοχές του υποθετικού

κόσμου του ατόμου και λαμβάνουν χώρα σε σύντομο χρονικό διάστημα. Περιλαμβάνουν τη μετάβαση από μια σχετικά σταθερή κατάσταση σε μια άλλη και τα άτομα βιώνουν την ψυχοκοινωνική μετάβαση, αφού συχνά αποσύρονται από τις προκλήσεις του έξω κόσμου, κλείνονται στο σπίτι και περιορίζουν τις κοινωνικές τους επαφές με μια μικρή ομάδα έμπιστων ανθρώπων. Επειδή το άτομο που βιώνει αυτή τη μετάβαση δεν έχει μοντέλα σκέψης και συμπεριφοράς για να ανταποκριθεί στη νέα κατάσταση, θα αισθανθεί αβοήθητο και ότι βρίσκεται σε κίνδυνο. Τρία πράγματα χρειάζονται προκειμένου να ανταπεξέλθει: η συναισθηματική υποστήριξη, η προστασία κατά την περίοδο της αδυναμίας και η βοήθεια στην ανακάλυψη νέων μοντέλων του κόσμου, κατάλληλα για αυτήν την αναδυόμενη κατάσταση (Parkes, 2010).

2.5.4. Η θεωρία της συμβολικής αλληλεπίδρασης

Με βάση την παραδοχή ότι οι άνθρωποι δεν ζουν μόνο στο φυσικό περιβάλλον, αλλά και σε ένα «συμβολικό» περιβάλλον, η θεώρηση αυτή ταυτίζει το πένθος και την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου με την απώλεια της κοινωνικής πραγματικότητας, η οποία απορρέει από τις αλληλεπιδράσεις του ατόμου με το κοινωνικό του περιβάλλον (Rosenblatt & Wright, 1984). Η απώλεια συνεπώς επιδρά στον τρόπο με τον οποίο τα άτομα ορίζουν τον εαυτό τους και τους άλλους. Ως εκ τούτου, το άτομο που πενθεί καλείται να διαμορφώσει μια νέα προσωπική ιστορία και να αποδώσει νόημα σε αυτή, μέσω της διαρκούς αλληλεπίδρασης με τα άτομα του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Στην περίπτωση που η αλληλεπίδραση είναι ανέφικτη, τότε ο πενθών αναζητά εναλλακτικές πηγές στήριξης προκειμένου να αυτοπροσδιοριστεί μέσα στη νέα του πραγματικότητα. Το άτομο όσο βιώνει το πένθος, δεν είναι αποκομμένο από το κοινωνικό του περιβάλλον, αλλά αντίθετα αναζητά την υποστήριξη και τη συμπαράσταση των άλλων. Ως εκ τούτου, το πένθος βιώνεται χρονικά όπως προβλέπεται ως κοινωνικά αποδεκτό.

3. Προετοιμασία για τον Θάνατο

*«Στον ουρανό χορεύουνε στον άδη κάνουν γάμο
και βγήκαν και καλούσανε όλους τους πικραμένους
Χριστέ να με καλούσανε και εμέ το πικραμένο
να φτιάξω πράσινα κεριά και αλεξιμνιές λαμπάδες
να τσ' αναβά να γύριζα τον άδη γύρου γύρου
να δω τσι νιούς πως κοίτουνται
τσι γέρους πως κοιμούνται
να δω και τα μωρά παιδιά...»
(Ν. Ξυλούρης, «Στον ουρανό χορεύουνε»)*

Η ανάγκη των ανθρώπων να φροντίζουν τους αγαπημένους τους στις επίπονες στιγμές, ίσως να προέρχεται από την αίσθηση του καθήκοντος για την εκπλήρωση των τελευταίων επιθυμιών των αγαπημένων τους (Janze & Henriksson, 2014). Η ιατρική περίθαλψη επικεντρώνεται στα αποτελέσματα της φροντίδας στο τέλος της ζωής, ξεχνώντας συχνά την εμπειρία του θανάτου και την υποκειμενική διάσταση αυτής (Hales et al., 2014). Η παρηγορική φροντίδα όμως περιλαμβάνει τη συμπτωματική ανακούφιση του σώματος και της ψυχής. Η συναισθηματική επεξεργασία για την ακόλουθη εμπειρία του θανάτου αποτελεί κομμάτι αυτής. Στα πλαίσια της παρηγορικής φροντίδας, οι φροντιστές μαζί με τους ασθενείς και το ιατρικό προσωπικό βιώνουν όλο το βάρος που μπορεί να επιφέρει η πιθανή απώλεια. Στην παρηγορική φροντίδα λαμβάνονται οι αποφάσεις σχετικά με την ιατρική περίθαλψη και τη φροντίδα του ασθενούς έως το τέλος της ζωής. Είναι τόσο σημαντική, που έχει βρεθεί ότι η ποιότητα της παρηγορικής φροντίδας έχει συσχετιστεί με καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών με καρκίνο, της ποιότητας του θανάτου τους και του επακόλουθου πένθους (Hales et al., 2014).

Τις περισσότερες φορές οι φροντιστές δεν είναι έτοιμοι να βιώσουν την απώλεια του σημαντικού άλλου. Έχουν ήδη προσπαθήσει να αναλάβουν ρόλους που δεν γνώριζαν, νέες ευθύνες και νέα καθήκοντα. Η φροντίδα που παρέχουν είναι τόσο ψυχική, όσο και σωματική (Janze & Henriksson, 2014). Οι επερχόμενες αλλαγές στη ζωή του φροντιστή έχουν θετικό και αρνητικό αντίκτυπο. Από τη μία μεριά, πιθανόν να λαμβάνει την ευγνωμοσύνη και παράλληλα να αισθάνεται προσωπική εξέλιξη, από

την άλλη όμως, γνωρίζει ότι καταπονείται ψυχικά και σωματικά, βιώνει το άγχος, την κατάθλιψη, την κοινωνική απομόνωση και την οικονομική εξάντληση (Aoun et al, 2005; Janze & Henriksson, 2014). Η ανάγκη του να γίνουμε φροντιστές αποτελεί μία μετάβαση, δηλαδή, να αποκτήσουμε έναν νέο -επίπονο- ρόλο στη ζωή μας, για τον οποίο κανείς δεν μας μίλησε.

Στο άρθρο των Janze & Henriksson (2014) περιγράφεται ένα θεωρητικό μοντέλο των Penrod et al (2012) για το τέλος της ζωής, το οποίο αποτελείται από τέσσερις φάσεις και τρεις βασικές μεταβάσεις, που διαμορφώνονται σύμφωνα με την εμπειρία της διάγνωσης και της ασθένειας. Η πρώτη μετάβαση αποτελεί τη διάγνωση της ανίατης ασθένειας και την αναγνώριση ότι είναι ανάγκη να γίνουν αλλαγές στην καθημερινότητα τόσο των ασθενών, όσο και των φροντιστών. Η δεύτερη μετάβαση, είναι η αλλαγή των ρόλων των μελών της οικογένειας και η ανάγκη ανάληψης του ρόλου του φροντιστή. Σαν ηθοποιός που του ζητείται να αναλάβει έναν ρόλο, χωρίς να γνωρίζει τον ίδιο τον ρόλο, τη θεατρική παράσταση, καθώς και τη διάρκεια που θα πρέπει να παίζει αυτόν τον ρόλο. Κάπως έτσι πρέπει να νιώθουν οι φροντιστές. Μερικές φορές, οι ίδιοι δεν μπορούν να αναλάβουν όλη την ευθύνη και ζητούν βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας, ενώ άλλες φορές ζητάνε χρήσιμες συμβουλές συγκεκριμένα από τις νοσοκόμες για τη διαχείριση των καταστάσεων (Janze & Henriksson, 2014).

Η τελική μετάβαση είναι η ώρα του θανάτου. Τις περισσότερες φορές οι φροντιστές κρατούν την ελπίδα μέσα τους για τη θεραπεία του αγαπημένου τους προσώπου. Κι εδώ είναι χρήσιμο να αναρωτηθούμε ποιος άνθρωπος είναι έτοιμος να μεταβεί σε τυχαίους και απαιτητικούς ρόλους στη ζωή του και παράλληλα, να είναι προετοιμασμένος για την απώλεια που έπεται να βιώσει;

Η αβεβαιότητα είναι ο κοινός παρανομαστής στη ζωή όλων των φροντιστών. Το ιατρικό προσωπικό και γενικότερα, οι επαγγελματίες υγείας συμβάλλουν σημαντικά στη διαδικασία της υποστήριξης του φροντιστή, καθώς και στη μετάφραση αυτής της αβεβαιότητας σύμφωνα με το εκάστοτε στάδια μιας ασθένειας. Η εστίαση στο παρόν, η προετοιμασία για το μέλλον και η γνώση των μεταβάσεων στους νέους ρόλους φάνηκε να είναι χρήσιμα εργαλεία για το πένθος στην έρευνα των Janze & Henriksson (2014). Η εστίαση στο παρόν θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη διαπραγμάτευση των θεραπευτικών στόχων (Alonso, 2011). Οι θεραπευτικοί στόχοι που θα προταθούν με τη βοήθεια των επαγγελματιών υγείας, αποτελεί μία ουσιαστική συμφωνία για τις προσδοκίες που έχουν οι φροντιστές από την εξέλιξη

της νόσου. Η διαφάνεια ανάμεσα στους ασθενείς και στους επαγγελματίες υγείας είναι κάτι που έχει απασχολήσει και συνεχίζει να απασχολεί τον κλάδο της υγείας. Οι ασθενείς και οι φροντιστές πολλές φορές θέλουν να ακούσουν κάτι διαφορετικό από αυτό που θα τους πει ο/η γιατρός τους. Ίσως όμως είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η ανίατη ασθένεια δεν είναι κάτι που λύνεται, αλλά είναι δυνατόν να γίνει διαχειρίσιμη με τη βοήθεια των γιατρών της παρηγορικής φροντίδας. Οι θεραπευτικοί στόχοι συνεπώς, δεν αποτελούν τη θεραπεία της ασθένειας αυτής καθαυτής, αλλά την ανακούφιση των συμπτωμάτων της. Οι φροντιστές και οι ασθενείς είναι ανάγκη να συναινέσουν με τους γιατρούς και συνεργατικά να θέσουν τους θεραπευτικούς στόχους του τώρα, ώστε να προσαρμοστούν όσο είναι εφικτό στις αλλαγές της καθημερινότητας. Όταν ένας ασθενής έπασχε από καρκίνο του πνεύμονα και παράλληλα περνούσε πνευμονία, ο ασθενής τον ρώτησε εάν θα περάσει. Ο γιατρός απάντησε ότι *«Η πνευμονία ναι, θα περάσει»¹⁷*. Ο γιατρός φαίνεται να οριοθετεί την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών στόχων αλλά και των προσδοκιών που μπορεί να έχει ο ασθενής. Όπως αναφέρει ο Alonso (2011) υπάρχει μία τεράστια κλίμακα του γκρι που αφορά τη διάγνωση και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων μιας ανίατης ασθένειας. Οι πληροφορίες που δίνουν οι επαγγελματίες υγείας, καθώς και η δυνατότητα των ασθενών και των φροντιστών να επικοινωνούν μαζί τους, τους αποτρέπει να φτάσουν στα ακραία σημεία αυτής της κλίμακας, χτίζοντας ρεαλιστικούς στόχους και προσδοκίες. Οι ρεαλιστικοί στόχοι και η συμπτωματική διαχείριση της νόσου βοηθούν ασθενείς και φροντιστές να πηγαίνουν «βήμα βήμα»¹⁸ (Alonso, 2011). Οι ίδιοι οι φροντιστές καταλήγουν στην άποψη ότι η προετοιμασία για ένα -ίσως- μακρινό μέλλον τους αποσπούσε την προσοχή από το παρόν (Janze & Henriksson, 2014), με αποτέλεσμα ίσως να γίνονται αναποτελεσματικοί στο ρόλο του φροντιστή και ταυτόχρονα, να επηρεάζονται αρνητικά την καθημερινότητά τους. Χαρακτηριστικά μία γυναίκα που φρόντιζε τον σύντροφό της ανέφερε ότι *«Προσπαθώ να είμαι παρών, γιατί αυτό είναι το σημαντικό τώρα. Αν αρχίσω να σκέφτομαι τι θα γίνει μετά, τι θα συμβεί αν πεθάνει, τι θα συμβεί μετά που θα πεθάνει, θα έχανα αυτό που είναι σήμερα»¹⁹*. Η γυναίκα δίνει αξία στη ζωή του συντρόφου της σε οποιαδήποτε κατάσταση κι αν βρίσκεται εκείνος τη δεδομένη στιγμή. Φαίνεται να

¹⁷ Alonso (2011), 2011, σελ.270

¹⁸ Alonso (2011) 2011, σελ.269, λόγια γυναίκας που φρόντιζε τον σύζυγό της

¹⁹ Janze & Henriksson (2014), σελ.497

δίνει χώρο στην εμπειρία που βιώνει, να αποδέχεται και να σέβεται τις καταστάσεις του παρόντος. Υπάρχουν όμως και φροντιστές που αδυνατούν να εστιάσουν στο παρόν και σκέφτονται συνεχώς τι θα συμβεί στο μέλλον, ενώ άλλοι δεν αποδέχονται ούτε τις καταστάσεις του παρόντος ούτε του μέλλοντος, καθώς τους προκαλεί άγχος και θλίψη (Janze & Henriksson, 2014).

Η συμβολή του ιατρικού προσωπικού στη προετοιμασία τόσο για τη μελλοντική φροντίδα, όσο και για την κατάληξη της νόσου είναι ιδιαίτερα σημαντική. Οι ασαφείς απαντήσεις από τους επαγγελματίες υγείας φαίνεται να δυσκολεύουν την προετοιμασία, το σχεδιασμό και τη λήψη των αποφάσεων σχετικά με τη διαχείριση των οικονομικών, της εργασίας και τον ελεύθερο χρόνο των φροντιστών (Janze & Henriksson, 2014). Οι φροντιστές τις περισσότερες φορές επιθυμούν να επικοινωνούν με τους γιατρούς και να τους κάνουν πολλές ερωτήσεις σχετικά με τη νόσο και την εξέλιξή της. Βέβαια, στην προσπάθειά τους να προστατέψουν τους ασθενείς, οι φροντιστές προτιμούν να αλληλεπιδρούν με τους γιατρούς μόνοι τους, ώστε να μην αναστατώσουν τους ασθενείς (Janze & Henriksson, 2014). Ταυτόχρονα, υπάρχουν φροντιστές που δεν θέλουν να ρωτήσουν τι να περιμένουν για το μέλλον, αφού νιώθουν φόβο και θλίψη για την πιθανή έκβαση της νόσου (Janze & Henriksson, 2014). Οι πληροφορίες σχετικά με την εξέλιξη της ασθένειας και την εγγύτητα του θανάτου, σύμφωνα με τον Alonso (2011) αποτελούν μέρος των «πληροφοριών της προόδου», και στοχεύουν στην προετοιμασία για το μέλλον και την αποδοχή άλλης μίας νέας κατάστασης. Παρά το γεγονός ότι οι περισσότεροι φροντιστές φαίνεται να νιώθουν προετοιμασμένοι για κάποια πρακτικά ζητήματα στο μέλλον, φοβούνται για το πως θα είναι η ζωή χωρίς τους αγαπημένους τους (Alonso, 2011). Η προετοιμασία για το μέλλον ωθεί τους φροντιστές να αισθανθούν ενοχές, επειδή εκείνοι θα ζήσουν ένα μέλλον χωρίς αυτούς (Alonso, 2011). Όταν οι φροντιστές σχεδίαζαν μαζί με τους ασθενείς τη μελλοντική φροντίδα τους και τα οικογενειακά θέματα που αφορούσαν το κοντινό μέλλον, τα αισθήματα ενοχής μειώθηκαν (Alonso, 2011). Κάποιοι φροντιστές επίσης, νιώθουν έτοιμοι να φροντίσουν τον αγαπημένο τους άνθρωπο μέχρι το θάνατο στο πλαίσιο του σπιτιού τους, ενώ κάποιοι άλλοι επιθυμούν να έχουν πρόσβαση στη νοσοκομειακή περίθαλψη όταν πλησιάζει ο θάνατος (Janze & Henriksson, 2014). Σύμφωνα με τους Hales et al. (2014) η ποιότητα του θανάτου ήταν καλύτερη όταν συνέβαινε στο σπίτι σε σχέση με εκείνη εκτός σπιτιού, χωρίς όμως μεγάλες διαφορές όσον αφορά τα πλαίσια της παρηγορικής φροντίδας.

Η συζήτηση περί φροντίδας στο τέλος της ζωής με το αγαπημένο μας πρόσωπο είναι ίσως μία από τις πιο δύσκολες εμπειρίες που βιώνουμε ως άνθρωποι. Ο θάνατος είναι μία έννοια που δεν μας τη δίδαξε κάποιος και συνάμα δεν μας προετοίμασε για αυτόν. Πόσο δύσκολο, επομένως, είναι να αναλαμβάνεις το ρόλο του φροντιστή για το αγαπημένο σου πρόσωπο και παράλληλα, να μπορείς να συζητήσεις άνετα μαζί του για τον θάνατό του; Φαντάζει μία επικοινωνία χωρίς επιθυμία να συμβεί.

3.1. Το οικογενειακό σύστημα που πενθεί

Το σύστημα της οικογένειας αποτελεί την καρδιά της ανθρώπινης ανάπτυξης , αφού τα άτομα «συν-κατασκευάζουν» νέα περιβάλλοντα με σκοπό να προάγουν την κοινή ανάπτυξη (Shapiro, 2007). Ο θάνατος ή οποιαδήποτε απώλεια (το διαζύγιο, μία αποβολή, η ανεργία, η μετανάστευση, η προσφυγιά, η σεξουαλική κακοποίηση, η χρόνια ασθένεια ή αναπηρία, τα ενήλικα παιδιά που φεύγουν από το σπίτι ή και η ψυχική ασθένεια²⁰) παρεμβαίνει στη φυσική αναπτυξιακή διαδικασία της οικογένειας (Betz & Thorngren, 2006). Ο θάνατος ενός μέλους της οικογένειας επηρεάζει ολόκληρο το σύστημα στο οποίο ανήκε και το ωθεί σε κρίση, αφού αναζητά τη σταθερότητα (Shapiro, 1994 στους Betz & Thorngren, 2006). Κάποιες φορές υπάρχουν περισσότερα άτομα που πενθούν, όταν πεθαίνει ένας αγαπημένος άνθρωπος, με αποτέλεσμα να εμφανιστούν συμπτώματα του πένθους σε όλα τα μέλη του οικογενειακού συστήματος. Τα βιώματα της οικογένειας επηρεάζουν τη συναισθηματική έκφραση και συνεπώς, τη λειτουργία των μελών της. Η προσέγγιση της οικογένειας στη διαδικασία του πένθους προσπαθεί να μην παραβλέψει την οικογενειακή εμπειρία του θανάτου, συμπληρώνοντας φυσικά την ατομική προσέγγιση (Pereira, 2018). Σύμφωνα με τη συστημική θεωρία, η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο στη διαδικασία του πένθους. Η απώλεια ή η πιθανή απώλεια ενός μέλους του οικογενειακού συστήματος αποτελεί τη μεγαλύτερη κρίση που πρέπει να αντιμετωπίσει ένα σύστημα (Bowen, 1976 στον Pereira, 2018). Το σύστημα της οικογένειας αποδιοργανώνεται μετά την απώλεια, πράγμα το οποίο συχνά θέτει σε αμφισβήτηση την ίδια τη βιωσιμότητα του συστήματος (Pereira, 2018), με σκοπό να

²⁰ Betz & Thorngren (2006), σελ.359

αναδιοργανωθεί ξανά ως νέο σύστημα. Εάν το σύστημα δεν διαθέτει αρκετούς πόρους να αναδιοργανωθεί, τότε διαλύεται. Η οικογένεια πιθανόν να προσπαθήσει να αναδιοργανώσει το σύστημά της με βάση τις σχέσεις μεταξύ τους και με τον άνθρωπο που πέθανε, ανάλογα τα κοινωνικά και πολιτισμικά στοιχεία που το σύστημα αυτό έχει διαμορφωθεί (Shapiro, 2007). Η προσπάθεια των ψυχοθεραπευτριών/ών να αναδομήσουν το οικογενειακό σύστημα, μέσα από τις τεχνικές του γενεογράμματος και της έκφρασης των μελών, είναι χρήσιμες για να διατηρήσουν τα μέλη την ικανότητά τους να επικοινωνούν και να παρέχουν αμοιβαία υποστήριξη (Shapiro, 2007; Gramm, Trachsel & Berthold, 2020). Οι μεταβάσεις που αναφέρθηκαν σε προηγούμενο κεφάλαιο, φέρνουν αλλαγές που προκαλούν την οικογένεια να μπει σε έναν φαύλο κύκλο και σε αλυσιδωτές αντιδράσεις (Shapiro, 2007). Οι αλυσιδωτές αντιδράσεις κάνουν το σύστημα να πάσχει και παράλληλα, επιταχύνουν την ανάγκη της αναπλαισίωσης αυτών των αντιδράσεων ή αλλιώς συμπτωμάτων (Shapiro, E. R., 2007), σε στρατηγικές που εξυπηρετούν τη διατήρηση και την αναδιοργάνωση της οικογένειας. Είναι σημαντικό ότι ακόμα κι αν έχουμε παρέμβει αποτελεσματικά στο ένα από τα άτομα της οικογένειας, πιθανόν τα υπόλοιπα μέλη της να εμφανίζουν συμπτώματα και το σύστημα να συνεχίζει να πάσχει (Pereira, 2018). Σε ποιο όμως από τα μέλη της οικογένειας πρέπει να εστιάσουμε για να παρέμβουμε αποτελεσματικά;

Το σύστημα της οικογένειας πάσχει, όταν τουλάχιστον ένα άτομο εμφανίζει συμπτώματα αυτής της δυσλειτουργίας. Στον Pereira (2018) αυτός που εμφανίζει το σύμπτωμα μετά το θάνατο, είναι ο «τεθλιμμένος συγγενής²¹». Ο τεθλιμμένος συγγενής έχει αναλάβει το ρόλο του θρήνου, εκείνου που παραμένει άλυτος μέσα στην οικογένεια. Σε ένα προσωπικό περιστατικό, η Χ έχασε τη μητέρα της, τον παππού της, τη γιαγιά της και τα δύο της σκυλιά μέσα σε ένα διάστημα τριών χρόνων. Η Χ έχοντας αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, τώρα έχει αναλάβει το ρόλο του μέλους που πενθεί για όλη την οικογένεια, με αποτέλεσμα να εμφανίζει κρίσεις πανικού και καταθλιπτικά επεισόδια. Ο πατέρας, ο αδελφός και η ίδια η Χ δεν έχουν επικοινωνήσει ποτέ μεταξύ τους για τους θανάτους που βίωσαν. Η Χ έχει αναλάβει την αποκλειστική έκφραση της θλίψης όσον αφορά τη διαδικασία του πένθους. Από τη στιγμή που η Χ έχει αναλάβει αυτή την οδυνηρή ευθύνη, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας προσπαθούν να την υποστηρίξουν. Η ίδια έχει πάρει το βάρος της θλίψης

²¹ Στα αγγλικά αναφέρεται ως «The Mourner», Pereira (2018), σελ. 229

πάνω της, με αποτέλεσμα τα υπόλοιπα μέλη να αποφεύγουν να εκφράσουν τη θλίψη τους. Στον Pereira (2018) διαβάζουμε τα λόγια μιας κόρης που υποστήριζε τη μητέρα της κατά τη διάρκεια του πένθους, αναφέροντας: *«Τυλιγμένη στη θλίψη σου, δεν έδειξες καμία απολύτως ανησυχία για τον τρόπο που ένιωθα, περιμένοντας να τακτοποιήσω τις ρυθμίσεις της κηδείας, να απαντήσω στην πόρτα, να πάρω το τηλέφωνο και να φτιάξω το τσάι για τους ανθρώπους που ήρθαν να σε παρηγορήσουν. Έχω περάσει πολύ χρόνο κλαίγοντας, κυρίως τη νύχτα γιατί δεν μου επέτρεπαν να κλάψω τη μέρα.²²»*. Για την εύρυθμη λειτουργία της οικογένειας και των τελετουργιών του πένθους, είναι απαραίτητη η διευθέτηση των πρακτικών ζητημάτων. Η παρεμπόδιση όμως της θλίψης, η αδυναμία να υπάρχει επικοινωνία και μοίρασμα, συχνά οδηγεί σε περιπλεγμένη θλίψη (Pereira, 2018).

Η ανάληψη του ρόλου του τεθλιμμένου συγγενή μπορεί να λειτουργεί και προσαρμοστικά όσον αφορά το σύστημα της οικογένειας. Οι αλλαγές που προκαλούνται στο σύστημα της οικογένειας μετά το θάνατο στηρίζονται στη λειτουργική κατανομή των ρόλων των μελών της, στην αμοιβαία υποστήριξη, στην επικοινωνία και στη συμμετοχή όλων στο πένθος και στη θλίψη. Η οικογένεια σε αυτό το σημείο έχει καταφέρει να εκφράζεται για το θάνατο, να αναφέρει τόσο στις ευχάριστες στιγμές, όσο και στις αρνητικές πτυχές του αποθανόντος.

Δεν είμαστε σίγουροι ποιο μέλος της οικογένειας πρόκειται να πενήσει περισσότερο, όταν ένας αγαπημένος άνθρωπος πεθαίνει. Υπάρχουν όμως κάποια είδη οικογενειακού συστήματος που μας βοηθούν να καταλάβουμε τον τρόπο που λειτουργούν τα μέλη τη στιγμή του πένθους. Για παράδειγμα, η πυρηνική οικογένεια είναι εκείνη που κατά τη διάρκεια του πένθους δεν επιθυμεί επαφές με τον κοινωνικό του περίγυρο, ζητά μόνο από τα άτομα της κοντινής οικογένειας να αναλάβουν ρόλο για τα πρακτικά ζητήματα του πένθους και *δεν δέχεται επισκέπτες²³*. Αυτή η οικογένεια έχει μάθει να προστατεύει το σύστημά της και επιδιώκει να πετύχει την αμοιβαία έκφραση και υποστήριξη των μελών της.

Η ευρύτερη οικογένεια θεωρητικά είναι εκείνη που δεν επηρεάζεται άμεσα από την απώλεια του μέλους της πυρηνικής οικογένειας και την βοηθά στις δύσκολες καταστάσεις. Η υποστήριξή τους είναι πολύ σημαντική, καθώς επιτρέπουν στα μέλη να έχουν χρόνο να θρηνήσουν και να συμβιβαστούν με την απώλεια.

²² Pereira, 2018, σελ.230

²³ Pereira, 2018, σελ.223

Υπάρχει και το είδος της οικογένειας που επιδιώκει όσον το δυνατόν λιγότερη επικοινωνία γίνεται με το εξωτερικό περιβάλλον. Σε αυτό το σύστημα της οικογένειας υπάρχουν αυστηροί κανόνες για το πένθος. Τα μέλη της οικογένειας δεν επιτρέπεται να βγουν έξω να διασκεδάσουν, να συνάψουν νέες σχέσεις ή και να ακούσουν μουσική. Η γυναίκα που έχανε τον άντρα της ήταν η χήρα του χωριού. Αν εκείνη έβγαινε συχνά από το σπίτι της αποκτούσε κακή φήμη και θεωρούταν ανήθικη, αφού δεν πενθούσε μένοντας στο σπίτι της.

4. Πένθος και Κουλτούρα

*«Ο θάνατος δεν είναι το τέλος, αλλά μια μεταμόρφωση,
όπου η ψυχή σου βρίσκει γαλήνη και ανύψωση
στη δική μου ψυχή, θα ζεις πάντα,
και στην αγάπη μου, το πνεύμα σου θα λάμπει..»
(Άγνωστος)*

Ανεξάρτητα από τον πολιτισμό, οι άνθρωποι που πενθούν συνήθως διανύουν μία καθορισμένη περίοδο που θρηνούν και συνάμα, αντιμετωπίζονται με διαφορετικό τρόπο από το κοντινό τους κοινωνικό περιβάλλον (Rosenblatt, 2017). Ενώ ο θάνατος είναι κάτι που συμβαίνει και θα συμβεί σε όλους μας, οι διαδικασίες του πένθους διαφέρουν. Αυτές οι διαδικασίες ακολουθούν με σεβασμό τους κοινωνικοπολιτισμικούς κανόνες. Ο θάνατος εκτός από ένα ατομικό γεγονός, αποτελεί ένα κοινωνικό γεγονός και μια διαδικασία κοινωνικοποίησης στο πλαίσιο μιας κουλτούρας (Martinez & Velázquez, 2018). Ο Rosenblatt (2017) επεσήμανε ότι οι άνθρωποι αντιδρούν διαφορετικά τόσο στον θάνατο, όσο και στο πένθος, ανάλογα με τον πολιτισμό στον οποίο έχουν μεγαλώσει. Επίσης, διατύπωσε την άποψη ότι οι άνθρωποι βιώνουν διαφορετικά συναισθήματα για τα οποία δεν υπάρχουν αντίστοιχες λέξεις στα αγγλικά ή σε όλες τις γλώσσες

Οι τελετουργίες του θανάτου αποσκοπούν στην εξάλειψη, στην άρνηση ή στην αποδοχή της απώλειας εκείνων που πενθούν. Οι κοινωνικοπολιτισμικές ρίζες και οι θρησκευτικές αντιλήψεις επηρεάζουν τον τρόπο και τις εκδηλώσεις πένθους. Ο θάνατος ως παγκόσμιο χαρακτηριστικό σε κάποιους πολιτισμούς συνδέεται με την ατομική ηθική, ενώ σε άλλους με την κollectιβιστική ηθική (Martinez & Velázquez, 2018). Ορισμένοι πολιτισμοί δηλαδή εστιάζουν στον/στη θανόντα/θανούσα, ενώ άλλοι στο άτομο που πενθεί.

Παρακάτω παρουσιάζονται παραδείγματα για τον τρόπο με τον οποίο πενθούν οι άνθρωποι, σε τρεις διαφορετικούς πολιτισμούς: Θιβέτ, Νέα Ορλεάνη και Σρι Λάνκα.

4.1. ΘΙΒΕΤ

*«Οι Θιβετιανοί πιστεύουν ότι τα βουνά είναι θεοσεβή και πνευματικά.
Δεν πρέπει να παίρνει κανείς τίποτα από τα βουνά»
(Ting, R.S., 2016)*

Η Ting (2016) επισκέφτηκε το Θιβέτ ως ψυχολόγος, ώστε να αλληλεπιδράσει και να μελετήσει τη στάση των κατοίκων απέναντι στο πένθος, έπειτα από τον φονικό σεισμό στη Σετσουάν στις 18 Μαΐου 2008. Ως αφορμή υπήρξε η δυσλειτουργική παρέμβαση των τότε ψυχολόγων της Κίνας, αλλά και ο επόμενος σεισμός στο Θιβέτ το 2010. Η ίδια βίωσε την τάση των θιβετιανών να αντιμετωπίζουν το πένθος ως γιορτή και με ανοιχτή καρδιά.

Η ιδιαιτερότητα στον τρόπο με τον οποίο τελούν τη διαδικασία της κηδείας είναι σημαντική για εκείνους αφού θεωρούν ότι, μέσω αυτής, ο άνθρωπος που έχει πεθάνει, μπορεί και εξαγνίζεται. Ο Θιβετιανός μοναχός ή «huofo»²⁴ είναι υπεύθυνος για τη θρησκευτική τελετουργία. Στην πρώτη λειτουργία τελείται η «μεταφορά της συνείδησης», η «συνείδηση της ζωής» και η «συνείδηση του θανάτου», ώστε να επιτευχθεί η διαδικασία της μετενσάρκωσης και της αναγέννησης. Η οικογένεια δίνει όμορφες ευχές στον άνθρωπο που έχει πεθάνει, και ταυτόχρονα, φροντίζει να απομακρύνουν από το σώμα του ό,τι ρούχα προέρχονταν από τα ζώα, ώστε να μην μετενσαρκωθεί σε αυτά. Αυτό το λειτουργικό ονομάζεται «δέσμευση του σώματος». Συνεχίζουν με την επάλειψη του νεκρού με ένα μείγμα βουτύρου και αλευριού στο στόμα, στα αυτιά και στα ρουθούνια. Παράλληλα τον στολίζουν με κοσμήματα, τα οποία δεν συμβολίζουν τον πλούτο, αλλά το δώρο στους θεούς του Θιβέτ, στους οποίους αιτείται να μπει στον παράδεισο και αμαρτίες που έκανε κατά τη διάρκεια της ζωής του να συγχωρεθούν. Όλα τα παραπάνω είναι απαραίτητες διαδικασίες, καθώς υπάρχει η αντίληψη ότι εάν δεν συμβούν κατά γράμμα, κάποιο κακό πνεύμα θα ενοχλήσει το νεκρό. Η συγκεκριμένη οικογένεια με την οποία αλληλεπιδρούσε η ερευνήτρια, και ταυτόχρονα βίωνε μαζί τους τη διαδικασία της κηδείας, απαγορευόταν να πλύνουν τα πρόσωπά τους, να χτενίζουν τα μαλλιά τους ή να συμμετέχουν σε ευχάριστες δραστηριότητες πριν την ταφή. Οι μοναχοί και οι

²⁴ Ting 2016, σελ.127, αναφέρεται ως ο Θιβετιανός ζωντανός Βούδας

εκπαιδευόμενοί τους, επισκέπτονταν καθημερινά (για τρεις ημέρες) την οικογένεια ώστε να απαγγείλουν προσευχές.

Το τελευταίο τελετουργικό είναι η «ταφή του ουρανού». Η οικογένεια σηκώνεται από νωρίς να αποχαιρετίσει το νεκρό. Στη συνέχεια, ένα μέλος της οικογένειας τον μεταφέρει με τα χέρια του, με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να προπορεύονται και ταυτόχρονα, να τους απαγορεύεται να γυρίσουν τα κεφάλια τους πίσω. Ο μοναδικός που είναι πίσω από το νεκρό είναι ο μοναχός. Η τοποθεσία της ταφής είναι στην κορυφή του βουνού, εκεί που υπάρχει ένας μεγάλος βράχος και χρησιμοποιείται ως βωμός. Στο βωμό τοποθετούν το σώμα του νεκρού και γύρω ανάβουν φωτιά ρίχνοντας παράλληλα θιβητιανό αλεύρι. Η φωτιά χρησιμεύει ως επικοινωνία με τον πάνω κόσμο. Σε αυτό το σημείο προσεύχονται στους «αγγέλους του ουρανού», να έρθουν να πάρουν το νεκρό και να τον πάνε στον παράδεισο. Οι γύπες έρχονται από τον ουρανό, περιμένουν κοντά στο σώμα του νεκρού και ο μοναχός ξεκινάει να κόβει το σώμα σε μικρά κομμάτια. Επίσης, πολύ σημαντικό θεωρείται το «άλεσμα» των οστών, ώστε να μην καταλήξουν σε κάποιο κακό πνεύμα. Αν οι γύπες αποδεχτούν να φάνε το νεκρό και τα οστά του, για τους πενθούντες/ούσες είναι ευτυχία, αφού σημαίνει πως έχει την ευκαιρία για μετενσάρκωση. Όπως αναφέρει η Ting (2016) *«Τόσο οι μοναχοί όσο και τα μέλη της οικογένειας έδειχναν ανακουφισμένοι και ικανοποιημένοι όταν το σώμα της Ζάξι καταναλώθηκε ολοσχερώς, επειδή σήμαινε ότι το σώμα της ήταν “καλά αποδεκτό” από τη φύση, χωρίς απόρριψη. Σύμφωνα με ανέκδοτα ρητά, τα σώματα που αρνήθηκαν οι γύπες, ανήκαν συνήθως σε εγκληματίες ή αμαρτωλούς που δεν θα τους δινόταν η ευκαιρία για μετενσάρκωση²⁵.»*

Στις 49 ημέρες πένθους, μετά τη ταφή του ουρανού, η οικογένεια συνεχίζει να απαγγέλλει προσευχές και φτιάχνει σημαίες και αγάλματα για τον αποθανών. Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι κατά τη διάρκεια των προσευχών, η κοινότητα βρισκόταν δίπλα στην οικογένεια. Στο τέλος της διαδικασίας, η οικογένεια με την οποία αλληλεπιδρά η ερευνήτρια, περιγράφει τον θάνατο του αγαπημένου τους ανθρώπου ως έναν «καλό θάνατο». Ακόμα, αναφέρουν ότι νιώθουν ανακουφισμένοι, χωρίς λύπη ή φόβο.

Για εμάς τους δυτικούς, ίσως να φαίνεται μία κανιβαλιστική τελετουργία χωρίς νόημα, όπως και για τους Θιβητιανούς τα δικά μας τελετουργικά. Ο λαός του

²⁵ Ting (2016) , σελ. 128

Θιβέτ γενικά αποθαρρύνεται να εκφράσει τη θλίψη του με λεκτικό και υπερβολικό τρόπο, καθώς θεωρείται κακός οιωνός για τη μετενσάρκωση του αγαπημένου τους.

Ας προσπαθήσουμε να κατανοήσουμε τη σημασία που έχουν για εκείνους τα βήματα των παραπάνω τελετουργιών, ώστε να ξεπεράσουν το πένθος τους. Οι αντιλήψεις περί μετενσάρκωσης, ύπαρξης του παραδείσου και των φυλάκων αγγέλων (των γύπων) λειτουργούν για εκείνους ανακουφιστικά ως προς την απώλεια του αγαπημένου τους. Σε αυτό το σημείο, δεν θα μπορούσαμε να πούμε ότι αμύνονται με την άρνηση της απώλειας, καθώς θυμούνται τον αγαπημένο τους άνθρωπο, νιώθοντας γαλήνη και ηρεμία. Η Ting (2016) διαπίστωσε ότι ενώ σε άλλους πολιτισμούς η λεκτική επικοινωνία και η έκφραση είναι βοηθητικές, στους θιβετιανούς πολιτισμούς οι θρησκευτικές τελετουργίες και η μη λεκτική επικοινωνία αποτελούσαν τα βήματα για την ανακούφιση. Οι θιβετιανοί αποφασίζουν να αγκαλιάζουν τόσο τους νεκρούς, όσο και τους ζωντανούς. Μετά από κάθε θάνατο γιορτάζουν τη ζωή που έζησε ο/η θανόντας/θανούσα και προσπαθούν να βοηθήνε όσους ανθρώπους το έχουν ανάγκη. Αγκαλιάζουν τη θλίψη (Ting, 2016) με έναν τρόπο ιδιαίτερο, περίεργο, αλλά ανακουφιστικό και θεραπευτικό για εκείνους.

4.2. ΝΕΑ ΟΡΛΕΑΝΗ

«Gone but not forgotten»

Η Bordere (2009) μελέτησε την εμπειρία των Αφροαμερικανών εφήβων ως μέρη της «δεύτερης γραμμής» στις κηδείες στη Νέα Ορλεάνη, μετά από τον βίαιο θάνατο δικών τους ή γνωστών τους ανθρώπων. Η «δεύτερη γραμμή» αποτελεί τη μουσική ακολουθία που συμβαίνει κατά τη διάρκεια μιας κηδείας στη Νέα Ορλεάνη. Το τελετουργικό μέρος της κηδείας, συνοδευόμενο από τζαζ μουσική θεωρείται εμπνευσμένο από τους Αφροαμερικανούς, αφού θεωρείται έθιμο από την εποχή της σκλαβιάς (Jones & Batiste, 1995 στην Bordere, 2009). Το συγκρότημα της «δεύτερης γραμμής» παίζει αισιόδοξη τζαζ μουσική, περνώντας από όλα τα σπίτια της γειτονιάς που έμενε ο νεκρός, αλλά και από τα μέρη στα οποία σύχναζε να πηγαίνει. Κάποιες φορές η μουσική ακολουθία συμβαίνει κατά τη διάρκεια της κηδείας, ενώ σε

λιγότερο παραδοσιακές κηδείες συμβαίνει μετά τη λειτουργία ή την ταφή (Bordere, 2009). Όπως αναφέρει η Bordere (2009), η χρήση της τζαζ μουσικής έχει λειτουργήσει ευεργετικά στην ανακούφιση της απώλειας των πενθούντων. Η ίδια κατέληξε ότι οι έφηβοι που συμμετείχαν στις τελετουργίες της κηδείας μέσω της μουσικής, ένιωθαν λιγότερο δυσφορία από εκείνους που δεν είχαν συμμετάσχει. Η διαδικασία της λειτουργίας σε εξωτερικούς χώρους, η συμμετοχή του κόσμου, η διαμόρφωση της κηδείας ως γιορτής και ανάμνησης φαίνεται να συμβάλλει στην αποδοχή της απώλειας. Κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν στην ερευνήτρια ότι με τη συμμετοχή τους αναλογίστηκαν πως θα ήθελαν να είναι η δικιά τους κηδεία. Οι έφηβοι παρατήρησαν κατά τη διάρκεια του τελετουργικού ότι οι άνθρωποι τραγουδούσαν, χόρευαν, έκλαιγαν και αλληλεπιδρούσαν προς τιμήν του νεκρού. Ακόμα, ένιωθαν ότι αυτές οι διαδικασίες είναι απαραίτητες, ώστε να θυμηθούν τους νεκρούς και να ενώσουν τους/τις πενθούντες/ούσες. Μία ομάδα δηλαδή ανθρώπων ενωμένοι να γιορτάζουν τον θάνατο ενός άλλου ανθρώπου, με μουσική, χορό και ρούχα τυπωμένα με φωτογραφίες του νεκρού. Για εκείνους αυτή η τελετουργία είναι συνώνυμη με την ένωση, τη συμπόνια και αποτελεί μία ειδική γλώσσα επικοινωνίας, που υπήρχε κυρίως στους συμμετέχοντες της μουσικής ακολουθίας (Bordere, 2009). Πολιτισμικά σύμβολα και πολιτισμικές διαδικασίες που είναι σχεδόν άγνωστες σε εμάς.

Στην Κρήτη υπήρχε κυρίως παλιότερα ως έθιμο η μουσική ακολουθία με μαντινάδες και ριζίτικα τραγούδια στις κηδείες, κυρίως σε χωριά και κωμοπόλεις του νησιού. Σίγουρα αποτελούσε ένα στοιχείο ενοποίησης των πενθούντων, όπως στη Νέα Ορλεάνη, με τη διαφορά ότι οι μαντινάδες και τα μοιρολόγια φαίνεται να επιβαρύνουν τις ψυχές των πενθούντων από να τις απαλύνουν. Στην όμορφη Κρήτη, δυστυχώς, προτιμάται να σημαδεύουν τον ουρανό με ένα όπλο στις λύπες και στις χαρές. Ίσως και εκεί να ζητείται από τους φύλακες αγγέλους να κατεβούν, ώστε να δώσουν μία θέση στον παράδεισο σε οτιδήποτε/οποιονδήποτε πετύχουν.

Συνοπτικά, στη Νέα Ορλεάνη, η γιορτή και ο θάνατος είναι συνυφασμένες έννοιες, επηρεασμένες από την Αφρικανοαμερικανική κουλτούρα. Οι Αφροαμερικανοί θεωρούν τις κηδείες τις πιο σημαντικές συγκεντρώσεις (Bordere, 2009). Από τα αποτελέσματα της έρευνας, μας δίνεται η δυνατότητα να καταλάβουμε την αξία της ανακούφισης σχετικά με το πένθος, με το εκάστοτε τελετουργικό. Η μουσική είναι αυτή που χρησιμοποιείται για να περιγράψει όλο το φάσμα της ζωής ανά τους αιώνες, λειτουργώντας παρηγορητικά. Ο λαός της Νέας Ορλεάνης επιλέγει

να τη χρησιμοποιεί ως μέσο της τελετουργίας, ώστε να τιμήσει με αισιόδοξο τρόπο τους νεκρούς της. Επίσης, με συμβολικό τρόπο, τυπώνοντας ρούχα με τις φωτογραφίες του νεκρού, προσπαθεί να αναδείξει την ανάγκη της ανάμνησης αυτού.

Σε άλλους πολιτισμούς χρησιμοποιούν αντίστοιχα τις μαντινάδες, όπως στην Κρήτη ή και τα μοιρολόγια. Βέβαια, τα μοιρολόγια αποτελούν κοινό τελετουργικό σε διάφορους πολιτισμούς με τη διαφορά να βρίσκεται στα λόγια που χρησιμοποιούν για τη δημιουργία αυτών. Για παράδειγμα, σε κάποιες χώρες τα λόγια των μοιρολογιών ματαιώνουν την απώλεια, ενώ σε άλλες χώρες χρησιμοποιούνται για να εξυψώσουν το νεκρό, στοχεύοντας στην εξάγνιση της ψυχής του.

4.3. ΣΡΙ ΛΑΝΚΑ

Στη Σρι Λάνκα, νοτιανατολικά της Ινδίας, μέχρι το 1950 οι νεκροί μεταφέρονταν στο δάσος με σκοπό να τους φάνε τα ζώα. Εκείνη την εποχή, σε εκείνον τον πολιτισμό, δεν υπήρχαν νεκροταφεία, όπως και η πρακτική της καύσης. Το μεγαλύτερο ποσοστό του λαού της Σρι Λάνκα είναι βουδιστές και ινδουιστές, επομένως η διαδικασία της κηδείας ολοκληρώνεται πλέον με την αποτέφρωση. Όπως προαναφέρθηκε και στον λαό του Θιβέτ, έτσι και εδώ είναι σημαντική η καλή και συνετή ζωή, ώστε να έχεις έναν καλό θάνατο. Παρόμοια με τους άλλους λαούς, στο τελευταίο αντίο συμμετέχουν η οικογένεια, οι φίλοι και τα γειτονικά πρόσωπα (Herat, 2014). Το ιδιαίτερο στην τελετουργία αυτού του λαού είναι ότι μόνο οι άντρες θρησκευόμενοι (στον Ιουδαϊσμό) επιτρέπεται να παρευρεθούν στην αποτέφρωση, ενώ οι γυναίκες παραμένουν στο σπίτι τραγουδώντας μοιρολόγια.

Ο όρος μοιρολόγι χρησιμοποιείται σε διάφορους πολιτισμούς για να θρηνησουν και να εγκωμιάσουν τον άνθρωπο που πέθανε. Σύμφωνα με τις αναφορές της Heart (2014), το μοιρολόγι (obituary) προέρχεται από τη λατινική λέξη obitus, που σημαίνει αναχώρηση. Στη Σρι Λάνκα το μοιρολόγι χρησιμοποιείται για να δηλώσουν την «αναχώρηση» ενός νεκρού, ακόμα και μέσα από τις εφημερίδες με τιμητικό τρόπο (Herat, 2014).

Όπως επίσης η Heart αναφέρει, το πολιτισμικό υπόβαθρο, η θρησκεία, η κοινωνική θέση καθορίζουν τον τρόπο που θα διαμορφωθεί το μοιρολόγι. Δηλαδή, τα χαρακτηριστικά και η έκφραση του μοιρολογιού θα διαφέρουν εάν ο νεκρός και η οικογένειά του είναι μετανάστες, από το να ανήκουν σε ανώτερα κοινωνικά

στρώματα της Σρι Λάνκα (Herat, 2014). Τις περισσότερες φορές τα μοιρολόγια που δημοσιεύονται στην εφημερίδα στην αγγλική γλώσσα, υποδηλώνει την ανώτερη κοινωνική θέση της οικογένειας. Τα μοιρολόγια πολλές φορές βασίζονται σε φιλοδοξίες των οικογενειών που τα τραγουδούν και όχι στις αληθινές ταυτότητες των ανθρώπων που πέθαναν. Για παράδειγμα, ο λαός της Νιγηρίας χρησιμοποιεί «ανθισμένη» και «φανταχτερή» γλώσσα για να αποφύγουν να αναφέρουν απευθείας τον θάνατο²⁶. Η γλώσσα που χρησιμοποιείται στα μοιρολόγια της Σρι Λάνκα, φαίνεται να βασίζεται κυρίως στη χρήση των μεταφορών για την κατανόηση του θανάτου. Οι Βουδιστές βλέπουν το θάνατο ως ταξίδι, και όχι ως σημείο συνάντησης με τον Θεό και τρόπο ανάπαυσης, όπως πιστεύουν οι Χριστιανοί Ορθόδοξοι. Οι Βουδιστές πιστεύουν ότι ο νεκρός αναπαύεται προσωρινά. Ο λαός της Σρι Λάνκα θεωρεί ότι ο άνθρωπος που πέθανε έχει να κάνει ένα μεγάλο ταξίδι και να περάσει μέσα από πολλές ζωές, θανάτους και αναγεννήσεις (Herat, 2014). Φαίνεται να αποδέχονται τον θάνατο ως συνέχειας άλλων ζωών και όχι ως απώλεια. Για εκείνους η ύπαρξη δεν έχει τέλος. Πιστεύουν στη Σαμσάρα (sangsara), δηλαδή «στον ατελείωτο γύρο γέννησης, θανάτου και αναγέννησης στον οποίο υπόκεινται όλα τα εξαρτημένα όντα. Η Σαμσάρα θεωρείται ότι δεν έχει αρχή ή τέλος. Οι λεπτομέρειες της περιπλάνησης ενός ατόμου στη Σαμσάρα καθορίζονται από το κάρμα²⁷». Στη δυτική αντίληψη οι ιδεολογίες του λαού της Σρι Λάνκα δεν έχει κανένα νόημα. Οι άνθρωποι ερχόμαστε και φεύγουμε χωρίς γυρισμό, τουλάχιστον στον Χριστιανισμό. Στη Σρι Λάνκα ο θάνατος κατά κύριο λόγο δεν είναι απώλεια, κι αν κάποιες φορές χρησιμοποιείται αυτή η έκφραση, δηλώνει θρήνο ή λύπη (Herat, 2014). Ο θάνατος για εκείνους είναι ένας είδος ανταμοιβής, αφού ο νεκρός θα έχει τη δυνατότητα να περάσει από τη Σαμσάρα σε άλλες ζωές και αναγεννήσεις. Το θεωρούν ως μέσο ανακούφισης και ευδαιμονίας (νιρβάνα) (Herat, 2014).

Στην πραγματικότητα, οι παραπάνω αντιλήψεις φαίνεται να παρακινούν τους/τις πενθούντες/ούσες να συνεχίζουν τη ζωή τους, χωρίς να κρατάνε το δεσμό που έχασαν με τον άνθρωπο που πέθανε, αφού εκείνος θα ξαναγεννηθεί και θα ξαναζήσει ως άλλο ων. Αποδέχονται ότι θα ζήσουν ξανά, κι ας είναι μακριά τους ή απλά ελπίζουν ότι θα τους συναντήσουν ξανά κατά τη διάρκεια των ζωών τους. Παρόλα αυτά, έχει αναφερθεί ότι ενώ οι βουδιστικές τελετουργίες ωφελούν το νεκρό

²⁶ Herat (2014), σελ.118

²⁷ Herat (2014), σελ.116

-προκειμένου να καταφέρει να περάσει τη Σαμσάρα-, οι τελετουργίες των χριστιανών και των μουσουλμάνων φαίνεται να ωφελούν περισσότερο τους επιζώντες (Herat, 2014). Αυτή είναι η «αλήθεια τους» ως θρησκευόμενοι, τηρώντας τους γραπτούς και άγραφους κοινωνικοπολιτισμικούς νόμους. Θα ήταν ωφέλιμο να προσθέσουμε ότι σε όλες τις θρησκείες, οι τελετουργίες που χτίστηκαν με τα χρόνια, αποτελούν προσπάθεια επιβίωσης των πενθούντων, αφού έρχονται αντιμέτωποι με την αποκοπή των δεσμών και τις νέες -ίσως ξαφνικές- καταστάσεις της καθημερινότητας. Η κάθε αλήθεια όμως ταιριάζει στον κάθε άνθρωπο, ανάλογα με το κοινωνικοπολιτισμικό του υπόβαθρο και τις προσωπικές του επιλογές, προστατεύοντας με αυτόν τον τρόπο τον εαυτό του.

5. Ανασκόπηση Μελετών

5.1 Στόχος της ανασκόπησης

Σκοπός της παρούσας συστηματοποιημένης ανασκόπησης ήταν να απαντηθούν τα εξής δύο ερωτήματα:

- Πώς βιώνουν το πένθος οι φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα;
- Ποιες είναι οι ανάγκες και οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας και ποιος είναι ο αντίκτυπος αυτών των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων;

5.2 Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε μία στρατηγική αναζήτησης της διεθνούς βιβλιογραφίας, η οποία περιελάμβανε τα εξής βήματα: την αναζήτηση αρθρογραφίας με συγκεκριμένες λέξεις-κλειδιά σε συγκεκριμένες, έγκριτες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και την αξιολόγηση των σχετικών εγγραφών με βάση τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού που τέθηκαν. Στη συνέχεια, επιλέχθηκαν τα άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης, με στόχο να δώσουν απάντηση στα ερευνητικά ερωτήματα της ανασκόπησης. Παράλληλα, απορρίφθηκαν τα άρθρα που δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και τα διπλότυπα άρθρα. Τέλος, ακολούθησε η εξαγωγή των δεδομένων από κάθε επιλεγθέν άρθρο.

5.2.1 Βάσεις δεδομένων

Κατά τη διαδικασία της αναζήτησης της αρθρογραφίας, οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν στην αγγλική γλώσσα ήταν: Caregivers AND bereavement OR grief AND chronic illness, grief AND caregivers AND palliative care, grief AND caregivers AND psychological intervention and palliative care, grief AND caregivers

AND preparedness AND palliative care. Τα άρθρα αναζητήθηκαν σε έγκριτη ηλεκτρονική βάση δεδομένων και συγκεκριμένα στο PubMed.

5.3. Χαρακτηριστικά πρωτογενών πηγών

Για τους σκοπούς της παρούσας συστηματοποιημένης ανασκόπησης επιλέχθηκαν αποκλειστικά πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες και όχι δευτερογενή δεδομένα. Πιο συγκεκριμένα, δεν τέθηκε περιορισμός στη φύση των μελετών και ως εκ τούτου αναζητήθηκαν βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, συστηματικές ανασκοπήσεις, ποσοτικές μελέτες, ποιοτικές μελέτες, περιγραφικές μελέτες, μετα-αναλύσεις και συγκριτικές μελέτες.

5.4. Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού μελετών

Επιδιώχθηκε η συμπερίληψη του συνόλου της συναφούς αρθρογραφίας της διεθνούς βιβλιογραφίας και ως εκ τούτου τέθηκαν συγκεκριμένα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού. Πιο συγκεκριμένα, για τους σκοπούς και τους στόχους της παρούσας ανασκόπησης τέθηκαν τα εξής κριτήρια ένταξης:

- Άρθρα της διεθνούς αγγλόφωνης αρθρογραφίας.
- Πλήρη άρθρα
- Πρωτογενείς ερευνητικές μελέτες
- Βιβλιογραφικές ανασκοπήσεις, συστηματικές ανασκοπήσεις, ποσοτικές μελέτες, ποιοτικές μελέτες, περιγραφικές μελέτες, μετα-αναλύσεις, συγκριτικές μελέτες
- Μελέτες χωρίς περιορισμό πληθυσμού ($n \geq 1$)
- Χρονολογικό όριο της έκδοσης/δημοσίευσης ή διεξαγωγής των μελετών την τελευταία 20ετία (από το 2003 και μετά)
- Έρευνες που αφορούν αποκλειστικά στους φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα και όχι στους ίδιους τους ασθενείς

Από την άλλη, τα κριτήρια αποκλεισμού στη παρούσα ανασκόπηση ήταν τα κάτωθι:

- Άρθρα δημοσιευμένα σε άλλη γλώσσα εκτός της αγγλικής
- Άρθρα που δεν αναφέρονται στους φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα
- Άρθρα δημοσιευμένα πριν από το 2003

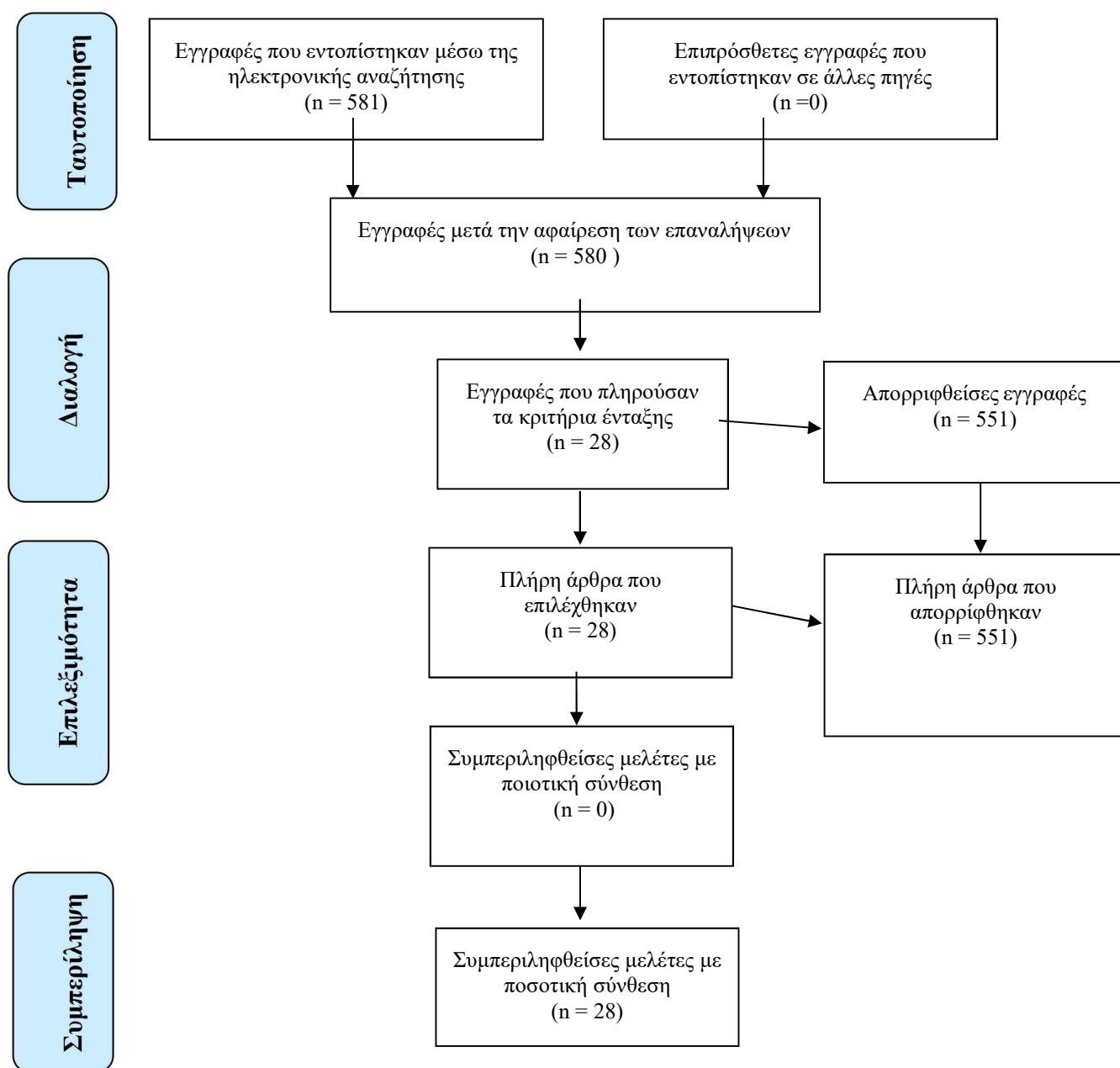
5.5. Αριθμός άρθρων

Στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed τα αποτελέσματα της αναζήτησης της βιβλιογραφίας ήταν τα εξής:

- για τις λέξεις-κλειδιά Caregivers AND bereavement AND chronic illness εντοπίστηκαν 125 εγγραφές
- για τις λέξεις-κλειδιά grief in caregivers in palliative care εντοπίστηκαν 356 εγγραφές και
- για τις λέξεις-κλειδιά grief in caregivers and psychological intervention εντοπίστηκαν 100 εγγραφές
- Για τις λέξεις κλειδιά grief AND caregivers AND preparedness AND palliative care δεν εντοπίστηκαν εγγραφές

Από τις εγγραφές αυτές αφαιρέθηκαν τα διπλότυπα, κάποια άρθρα σε άλλη γλώσσα πλην της αγγλικής και από αυτά πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού οι 28 εγγραφές. Συνεπώς, στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν 28 άρθρα, τα οποία πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού.

Ένα διάγραμμα PRISMA (Διάγραμμα 1) δομήθηκε για να παρουσιάσει τη διαδικασία αναζήτησης και επιλογής των άρθρων, το οποίο παρατίθεται ακολούθως.



Διάγραμμα 1: Αναπαράσταση της στρατηγικής αναζήτησης των επιστημονικών άρθρων μέσω του διαγράμματος ροής PRISMA statement (Moher et al., 2009).

6. Αποτελέσματα

6.1. Αποτελέσματα μελετών αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του πένθους στους φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα

Παρακάτω παρουσιάζεται ο Πίνακας 1, ο οποίος περιλαμβάνει τα βασικά χαρακτηριστικά των μελετών που ενσωματώθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση όσον αφορά στο πρώτο ερώτημα που αφορούσε στο πώς βιώνουν το πένθος οι φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα.

Πίνακας 1.: Στοιχεία μελετών αναφορικά με τα χαρακτηριστικά του πένθους φροντιστών ατόμων με χρόνια νοσήματα

Ερευνητές-Χρονολογία	Μέθοδος-Δείγμα	Κύριες Μετρήσεις	Αποτελέσματα
Fox, Azman & Timmons (2020)	24 γυναίκες και 5 άνδρες φροντιστές ατόμων με νόσο Parkinson	AGS (Anticipatory Grief Scale), Zarit Burden Index και Geriatric Depression Scale	Οι φροντιστές ασθενών σε προχωρημένο στάδιο της νόσου βιώνουν υψηλότερα ποσοστά προπαρασκευαστικού θρήνου και κατάθλιψης.
Bilić, Skokandić & Puljak (2022)	8 γυναίκες, άτυποι φροντιστές συζύγων που έπασχαν από ανίατη, τελική ασθένεια για την οποία λάμβαναν κατ' οίκον παρηγορική φροντίδα	Ημιδομημένες συνεντεύξεις	Ο προπαρασκευαστικός θρήνος παρουσιάζει συναισθηματικές, γνωστικές και πνευματικές προκλήσεις στους φροντιστές στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας
Coelho et al (2015)	73 φροντιστές	Κλίμακα Εκτίμησης της Διαταραχής Παρατεταμένης Θλίψης (Prolonged Grief-13/ PG-13) στους 6 και 12 μήνες μετά την απώλεια τους.	Η παρατεταμένη διαταραχή πένθους στην πρώτη αξιολόγηση ήταν 28,8% και μειώθηκε στο 15,1% κατά τη δεύτερη αξιολόγηση.

Delalibera et al (2020)	Δείγμα Βραζιλιάνων (n = 35) και Πορτογάλων φροντιστών (n = 29) σε πλαίσιο παρηγορικής φροντίδας.	Δύο αξιολογήσεις, πριν και μετά τον θάνατο του συγγενικού προσώπου.	Οι συμμετέχοντες παρουσίασαν συμπτώματα ψυχοπαθολογίας (άγχος, κατάθλιψη και σωματοποίηση) και διαφορές βάσει κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών.
Grassi (2007)	-	Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας.	Αναπτύσσονται οι κίνδυνοι εμφάνισης ψυχιατρικών διαταραχών από τον θάνατο αγαπημένου προσώπου και οι παράγοντες κινδύνου για ανάπτυξη τραυματικού πένθους.
Holtzlander & McMillan (2010)	280 φροντιστές οι οποίοι πριν 3 μήνες βίωσαν απώλεια αγαπημένου προσώπου	Μη πειραματική, δευτερογενής ανάλυση συγχρονικών περιγραφικών δεδομένων από μια μελέτη διαχρονικής παρέμβασης που αξιολογεί την επίδραση της παροχής ανατροφοδότησης από τυποποιημένα εργαλεία αξιολόγησης.	Το 34% των φροντιστών είχε κλινικά σημαντικές βαθμολογίες για συμπτώματα κατάθλιψης, ενώ ένας σημαντικός αριθμός πενθούντων βίωσε περιπλεγμένο πένθος και κατάθλιψη.
Nielsen et al (2017)	2.865 φροντιστές ασθενών με καρκίνο	Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν μια κλίμακα θλίψης πριν από την απώλεια (Prolonged Grief-13, preloss version) και τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας λογιστική παλινδρόμηση.	Τα σοβαρά συμπτώματα πένθους πριν από την απώλεια συσχετίστηκαν σημαντικά με την αγωνία, τη χαμηλή ετοιμότητα και την περιορισμένη επικοινωνία κατά τη διάρκεια της φροντίδας.
Boerner & Schulz (2009)	-	Ανασκόπηση	Οι φροντιστές με κλινικά επίπεδα περιπλεγμένου πένθους περιλαμβάνουν όχι μόνο εκείνους που βρίσκονταν σε δύσκολες καταστάσεις φροντίδας, αλλά και ορισμένους που ανέφεραν πολύ θετικά χαρακτηριστικά της εμπειρίας φροντίδας. Έτσι, ο εντοπισμός των ατόμων που κινδυνεύουν από περιπλεγμένο πένθος, είτε πριν είτε μετά την απώλεια, είναι πολύ

			σημαντικός.
Silverberg (2007)	4 συμμετέχοντες φροντιστές ασθενών με άνοια.	4 ανοιχτές συνεντεύξεις με τρεις συζύγους φροντιστές και έναν γιο φροντιστή, οι οποίοι μίλησαν για την εμπειρία τους από την έναρξη των συμπτωμάτων μέχρι την διεξαγωγή της έρευνας	Το μοντέλο 3-A (Αναγνώριση, Αξιολόγηση και Βοήθεια) δικαιώνει την εμπειρία του πένθους του φροντιστή και συμβάλλει στον εντοπισμό διαφορετικών στυλ πένθους.
Holm et al (2020)	117 φροντιστές.	Διαχρονικά δεδομένα από μια τυχαιοποιημένη δοκιμή ελέγχου στην παρηγορική κατ' οίκον φροντίδα	Το πένθος αναδείχθηκε ως ένα διαρκές φαινόμενο, διαφορετικό από τα συμπτώματα του άγχους και της κατάθλιψης.
Mason, Tofthagen & Buck (2020)	Βιβλιογραφική ανασκόπηση μεταξύ του 2009-2018.	Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας οδήγησε στη συμπερίληψη 32 μελετών.	Το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η κατάθλιψη, το άγχος, η κακή υγεία, η χαμηλή αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, οι οικογενειακές συγκρούσεις και η δυσκολία αποδοχής του θανάτου των φροντιστών λειτουργούν ως παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης περιπλεγμένου πένθους στους φροντιστές.
Molina et al (2019)	Βιβλιογραφική ανασκόπηση έως το 2019.	Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας οδήγησε στη συμπερίληψη 9 άρθρων.	Το πένθος συνδέεται με υψηλότερα ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού (14,1% έως 49%).

Οι Fox, Azman & Timmons (2020) επεδίωξαν να διερευνήσουν τον προπαρασκευαστικό θρήνο σε φροντιστές ασθενών με νόσο Parkinson και τον τρόπο με τον οποίο συσχετίζεται με την κατάθλιψη και την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών. Ως προς τη μεθοδολογία, στη μελέτη συμμετείχαν 24 γυναίκες και 5 άνδρες που συμπλήρωσαν τα ερευνητικά εργαλεία τα Anticipatory Grief Scale (AGS), Zarit Burden Index και Geriatric Depression Scale. Τα ευρήματα κατέδειξαν ότι το προπαρασκευαστικό πένθος ήταν κοινό στοιχείο των συμμετεχόντων. Για τους ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, οι φροντιστές τους βίωσαν υψηλότερα ποσοστά προπαρασκευαστικού θρήνου και κατάθλιψη, γεγονός που επισημαίνει την ανάγκη τακτικής ψυχολογικής αξιολόγησης και υποστήριξης.

Οι Bilić, Skokandić & Puljak (2022) εστίασαν επίσης στο

προπαρασκευαστικό πένθος σε 8 συμμετέχοντες, άτυπους φροντιστές συζύγων που έπασχαν από μια ανίατη, τελική ασθένεια για την οποία ελάμβαναν κατ' οίκον παρηγορική φροντίδα. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω ημιδομημένων συνεντεύξεων και αναλύθηκαν με την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι παρότι αντιμετωπίζουν γενναία τις προκλήσεις της ασθένειας και της καθημερινότητάς τους, τείνουν να καταπιέζουν τις δικές τους προσωπικές ανάγκες και τα συναισθήματά τους, ενώ κουβαλούν το βάρος της φροντίδας. Οι συγγραφείς συμπεραίνουν ότι ο προπαρασκευαστικός θρήνος παρουσιάζει συναισθηματικές, γνωστικές και πνευματικές προκλήσεις στους φροντιστές στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας και υπάρχει η ανάγκη για ουσιαστική βελτίωση στην ποιότητα της υποστήριξης και της βοήθειας από τους εργαζομένους στον τομέα της υγείας.

Οι Coelho et al (2015) διεξήγαγαν μία προοπτική πιλοτική μελέτη για να προσδιορίσουν τη συχνότητα εμφάνισης συμπτωμάτων παρατεταμένης διαταραχής πένθους μεταξύ των φροντιστών. Στη μελέτη συμμετείχαν 73 φροντιστές, που συμπλήρωσαν την Κλίμακα εκτίμησης της Διαταραχής Παρατεταμένης Θλίψης (Prolonged Grief-13 / PG-13) στους 6 και 12 μήνες μετά την απώλειά τους. Η παρατεταμένη διαταραχή πένθους στην πρώτη αξιολόγηση ήταν 28,8% και μειώθηκε στο 15,1% κατά τη δεύτερη αξιολόγηση. Ο επιπολασμός της παρατεταμένης διαταραχής πένθους μειώθηκε σημαντικά με την πάροδο του χρόνου. Στη δεύτερη αξιολόγηση, 6 πενθούντα άτομα συνέχισαν να πληρούν τα κριτήρια για τη διάγνωση της παρατεταμένης διαταραχής πένθους, 15 υποχώρησαν και εμφανίστηκαν 4 νέα περιστατικά. Οι σημαντικές διαφορές στις τιμές που εμφανίζονται μετά από 12 μήνες, υποδηλώνουν ότι ο χρόνος είναι σημαντικός για τη διάκριση μεταξύ εκείνων που κινδυνεύουν για επίμονο πένθος και εκείνων των οποίων η συμπτωματολογία της θλίψης θα μειωθεί με την πάροδο του χρόνου.

Η έρευνα των Delalibera et al (2020) συνέκρινε ένα δείγμα Βραζιλιάνων (n= 35) και Πορτογάλων φροντιστών (n= 29) σε πλαίσιο παρηγορικής φροντίδας για να εντοπίσει διαφορές στην ψυχολογική νοσηρότητα και στο φορτίο των φροντιστών, καθώς και στη σχέση τους με ψυχοκοινωνικούς παράγοντες, όπως κοινωνικοδημογραφικές μεταβλητές. Η πρώτη αξιολόγηση πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια της φροντίδας και περιλάμβανε την αξιολόγηση κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών, των συνθηκών περίθαλψης, την επιβάρυνση του φροντιστή, τη δυναμική και τη λειτουργικότητα της οικογένειας, την κοινωνική

υποστήριξη και τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα. Η δεύτερη αξιολόγηση έγινε μεταξύ του πρώτου και του δεύτερου μήνα μετά τον θάνατο του ασθενούς και περιελάμβανε την αξιολόγηση των περιστάσεων του θανάτου, την ποιότητα της περίθαλψης, τα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα και τη διασχιστική περιτραυματική εμπειρία. Και στις δύο εθνικότητες, οι φροντιστές ανέφεραν έλλειψη πρακτικής υποστήριξης, ενώ οι Πορτογάλοι φροντιστές είχαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και παράλληλα, περισσότερα ψυχοπαθολογικά συμπτώματα (άγχος, κατάθλιψη και σωματοποίηση). Η υψηλότερη επιβάρυνση συνδέθηκε με τις συνθήκες του θανάτου και την αντιληπτή έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης. Μεταξύ των Πορτογάλων φροντιστών, η συμπτωματολογία παρέμεινε κατά τη διάρκεια του πένθους, φτάνοντας σε σημαντικά υψηλότερα επίπεδα άγχους, σωματοποίησης και περιτραυματικών συμπτωμάτων, σε σύγκριση με το δείγμα της Βραζιλίας. Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν διαφορές μεταξύ των δειγμάτων.

Η ανασκόπηση του Grassi (2007) εξέτασε το πένθος στους φροντιστές ασθενών που είχαν πεθάνει από καρκίνο. Τα τρέχοντα ερευνητικά ευρήματα στην παρηγορική φροντίδα υποδηλώνουν ξεκάθαρα ότι η θλίψη και το πένθος πρέπει να αντιμετωπίζονται στο πλαίσιο ενός συνεχούς, προκειμένου να παρέχεται η βέλτιστη φροντίδα για την οικογένεια. Στην ανασκόπηση εντοπίστηκαν πιθανές ψυχιατρικές διαταραχές μετά από τον θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου, όπως η μείζονα κατάθλιψη, οι αγχώδεις διαταραχές, οι διατροφικές διαταραχές, η κατάχρηση ουσιών, οι σύντομες ψυχωτικές αντιδράσεις, η αποφυγή θλίψης, ο παρατεταμένος θησαυρισμός αντικειμένων του αποθανόντος, η εξιδανίκευση του αποθανόντος και η μεγέθυνση της απώλειας, η επίμονη αντίδραση θυμού ή ενοχής, το χρόνιο πένθος, η αδυναμία προσαρμογής σε νέους ρόλους, η συγκαλυμμένη θλίψη, η σωματοποίηση και τα συμπεριφορικά προβλήματα. Παράλληλα, οι παράγοντες κινδύνου για ανάπτυξη τραυματικού πένθους περιλαμβάνουν το παιδικό τραύμα, την παιδική κακοποίηση, τα τραύματα κατά την ενήλικη ζωή και η διαταραχή μετατραυματικού στρες.

Οι Holtslander & McMillan (2010) εξέτασαν τα συμπτώματα της κατάθλιψης, της θλίψης και του περίπλοκου πένθους για τους πενθούντες φροντιστές ασθενών που απεβίωσαν από καρκίνο. Η έρευνά τους αποτέλεσε μία μη πειραματική, δευτερογενή ανάλυση συγχρονικών περιγραφικών δεδομένων που αποτέλεσαν μέρος μιας διαχρονικής μελέτης παρέμβασης, που αξιολογεί την επίδραση της παροχής ανατροφοδότησης μέσω τυποποιημένων εργαλείων αξιολόγησης. Το

δείγμα αποτέλεσαν 280 φροντιστές που έχασαν πριν λίγους μήνες τον άνθρωπό τους και η μεθοδολογία ήταν η δευτερεύουσα ανάλυση αυτοαναφοράς των δεδομένων τρεις μήνες μετά τον θάνατο. Τα ευρήματα έδειξαν ότι τρεις μήνες μετά την απώλεια, το 34% των φροντιστών είχε κλινικά σημαντικές βαθμολογίες για τα συμπτώματα της κατάθλιψης, ενώ ένας σημαντικός αριθμός πενθούντων βίωνε περιπλεγμένο πένθος και κατάθλιψη. Οι φροντιστές με υψηλότερα επίπεδα πένθους είχαν υψηλότερα καταθλιπτικά συμπτώματα.

Οι Nielsen et al (2017) επεδίωξαν να διερευνήσουν τις συσχετίσεις μεταξύ σοβαρών συμπτωμάτων πένθους στους φροντιστές πριν την απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου και των τροποποιήσιμων παραγόντων, όπως τα συμπτώματα κατάθλιψης, η επιβάρυνση του φροντιστή, η ετοιμότητα για τον θάνατο και ο βαθμός επικοινωνίας στο τέλος της ζωής. Η έρευνα ήταν μία πληθυσμιακή προοπτική μελέτη σε 2.865 φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν μια κλίμακα θλίψης πριν από την απώλεια (Prolonged Grief-13, preloss version) και τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας λογιστική παλινδρόμηση. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι το 15,2% των συμμετεχόντων ανέφερε σοβαρά συμπτώματα πένθους πριν από την απώλεια. Αυτά τα συμπτώματα συσχετίστηκαν με συμπτώματα κατάθλιψης, υψηλή επιβάρυνση του φροντιστή, χαμηλή ετοιμότητα για τον θάνατο, φτωχό επίπεδο επικοινωνίας σχετικά με τον θάνατο και "υπερβολικά πολλές" προγνωστικές πληροφορίες. Τα σοβαρά συμπτώματα πένθους πριν από την απώλεια συσχετίστηκαν σημαντικά με την αγωνία, την ανεπαρκή ετοιμότητα και την περιορισμένη επικοινωνία κατά τη διάρκεια της φροντίδας. Ως εκ τούτου, απαιτούνται στοχευμένες παρεμβάσεις για την υποστήριξη των φροντιστών με έντονα συμπτώματα πένθους πριν από την απώλεια.

Η ανασκόπηση των Boerner & Schulz (2009) επεδίωξε να περιγράψει πώς επηρεάζονται οι φροντιστές από την εμπειρία του πένθους και ιδίως όσον αφορά στο περιπλεγμένο πένθος. Το άρθρο ξεκινά με μια σύντομη περίληψη της γενικής βιβλιογραφίας για τη φροντίδα και το πένθος και παράλληλα, στη συνέχεια ορίζει την περίπλοκη θλίψη και συζητά γιατί ορισμένοι φροντιστές μπορεί να αγωνίζονται με το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου. Τέλος, προσφέρει πρακτικές προτάσεις για το τι μπορούν να κάνουν οι επαγγελματίες για να βοηθήσουν τους φροντιστές τόσο πριν όσο και μετά τον θάνατο. Για πολλούς τα συμπτώματα της κατάθλιψης και του πένθους μειώνονται γρήγορα μετά τον θάνατο και επανέρχονται

σε σχεδόν φυσιολογικά επίπεδα εντός ενός έτους. Ωστόσο, σε προηγούμενη μελέτη των συγγραφέων το 30% των φροντιστών απόμων με άνοια διέτρεχαν κίνδυνο κλινικής κατάθλιψης έναν χρόνο μετά τον θάνατο και παράλληλα, το 20% βίωσε περιπλεγμένο πένθος, κατά το οποίο τα συμπτώματα δυσφορίας διαρκούσαν για τουλάχιστον έξι μήνες, βλάπτοντας σημαντικά τη λειτουργία του απόμου σε σημαντικούς τομείς της ζωής. Μια άλλη πτυχή που επηρεάζει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν την απώλεια είναι η ετοιμότητα για τον θάνατο. Αν και η έρευνα για αυτό το θέμα είναι μόνο στα αρχικά στάδια, φαίνεται ξεκάθαρο ότι, παρά την παροχή συστηματικής και χρόνιας φροντίδας, πολλοί φροντιστές που πενθούν ισχυρίζονται ότι αισθάνονται απροετοίμαστοι για τον θάνατο. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι συνήθως αναφέρουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και περιπλεγμένου πένθους. Ως εκ τούτου, οι συγγραφείς ισχυρίζονται ότι ο εντοπισμός των απόμων που κινδυνεύουν από περιπλεγμένο πένθος, είτε πριν είτε μετά την απώλεια, είναι πολύ σημαντικός, ενώ οι στρατηγικές θεραπείας που έχουν σχεδιαστεί ειδικά για τη θεραπεία του περιπλεγμένου πένθους έχουν αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματικές.

Η μελέτη της Silverberg (2007) συζητά γύρω από το θέμα του βιώματος του πένθους από τους φροντιστές ασθενών με άνοια. Η συγγραφέας εφαρμόζει μία ερμηνευτική προσέγγιση χρησιμοποιώντας τη θεμελιωμένη θεωρία και λαμβάνοντας δεδομένα για να παρουσιάσει το μοντέλο παρέμβασης 3-A για φροντιστές ασθενών με άνοια, όπου τα «Α» που αντιπροσωπεύουν τα ψυχοκοινωνικά συστατικά της Αναγνώρισης (Acknowledgement), Αξιολόγησης (Assessment) και Βοήθειας (Assistance) στη διαχείριση του πένθους. Η συγγραφέας διεξήγαγε 4 ανοιχτές συνεντεύξεις με τρεις συζύγους φροντιστές και έναν γιο φροντιστή, οι οποίοι μίλησαν για την εμπειρία τους από την έναρξη των συμπτωμάτων μέχρι η διεξαγωγή της συνέντευξης. Το μοντέλο 3-A δικαιώνει την εμπειρία του πένθους του φροντιστή και συμβάλλει στον εντοπισμό διαφορετικών στυλ πένθους και αναγνωρίζει το ρόλο που παίζει η άρνηση και η ανάπαυλα στην προσαρμογή στην εμπειρία πένθους του φροντιστή. Αυτή η ψυχοκοινωνική παρέμβαση (με βάση το μοντέλο αυτό) βοηθά στην αντιμετώπιση της αντίστασης, αναπτύσσοντας μια καλή σχέση μέσω της ενσυναίσθησης και της συνεχούς υποστήριξης για τους φροντιστές.

Οι Mason, Tofthagen & Buck (2020) αναφέρουν ότι το περιπλεγμένο πένθος εγκυμονεί σημαντικούς σωματικούς, ψυχολογικούς και οικονομικούς κινδύνους για τους πενθούντες φροντιστές. Η έρευνά τους ήταν μία βιβλιογραφική ανασκόπηση

μεταξύ του 2009-2018 και συμπεριέλαβε 32 μελέτες. Από την ανάλυσή τους αναδείχθηκε ότι το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η κατάθλιψη, το άγχος, η κακή υγεία, η χαμηλή αντιληπτή κοινωνική υποστήριξη, οι οικογενειακές συγκρούσεις και η δυσκολία αποδοχής του θανάτου των φροντιστών λειτουργούν ως παράγοντες κινδύνου ανάπτυξης περιπλεγμένου πένθους στους φροντιστές. Από την άλλη, η παρηγορική φροντίδα, η μείωση του φόβου του θανάτου και η υψηλή πνευματικότητα φαίνεται ότι λειτουργούν ως προστατευτικοί παράγοντες. Οι συγγραφείς συμπεραίνουν ότι ο έγκαιρος εντοπισμός του περιπλεγμένου πένθους είναι εξαιρετικής σημασίας για την εφαρμογή μίας έγκαιρης παρέμβασης για τη μείωση του αντίκτυπού του.

Η βιβλιογραφική ανασκόπηση των Molina et al (2019) επεδίωξε να συγκρίνει τη συχνότητα εμφάνισης αυτοκτονικού ιδεασμού στους φροντιστές που πενθούν. Έκαναν χρήση της μεθόδου PRISMA και αναζήτησαν έρευνες φροντιστών που έχασαν τον άνθρωπό τους από αυτοκτονία, υπερβολική δόση, καρκίνο, άνοια, καρδιαγγειακή νόσο και HIV/AIDS. Από τα 9 άρθρα που συμπεριλήφθηκαν τα 7 είχαν ως αιτία θανάτου τον καρκίνο, ένα την άνοια και ένα το AIDS. Μία σύγκριση των αποτελεσμάτων έδειξε ότι το πένθος συνδέεται με τα υψηλότερα ποσοστά αυτοκτονικού ιδεασμού (14,1% έως 49%). Επίσης, το στίγμα, η απομόνωση, οι συμπεριφορές αποφυγής και η ψυχολογική δυσφορία συνδέθηκαν με σκέψεις αυτοκτονίας μεταξύ των πενθούντων ατόμων, ανεξάρτητα από την αιτία θανάτου του θανόντος.

6.2. Αποτελέσματα μελετών αναφορικά με την αποτελεσματικότητα των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων σε φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα σε πλαίσιο ανακουφιστικής φροντίδας

Στη συνέχεια, παρουσιάζεται ο Πίνακας 2, ο οποίος περιλαμβάνει τα βασικά χαρακτηριστικά των μελετών που ενσωματώθηκαν στην παρούσα ανασκόπηση όσον αφορά στις ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε φροντιστές ασθενών με χρόνια νόσημα στο πλαίσιο παρηγορικής - ανακουφιστικής φροντίδας και τον αντίκτυπό τους.

Πίνακας 2.: Στοιχεία μελετών αναφορικά με την αποτελεσματικότητα των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων σε φροντιστές ατόμων με χρόνια νοσήματα σε πλαίσιο ανακουφιστικής φροντίδας

Ερευνητές-Χρονολογία	Μέθοδος-Δείγμα	Κύριες Μετρήσεις	Αποτελέσματα
Moss et al (2021)	Συστηματική ανασκόπηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων	Δύο αναθεωρητές εξήγαγαν ανεξάρτητα δεδομένα εις διπλούν και πραγματοποιήθηκε αφηγηματική σύνθεση.	Καμία παρέμβαση διαχείρισης πένθους δεν μείωσε τα συμπτώματα του πένθους ούτε βελτίωσε την ικανότητα αντιμετώπισης.
Ghezeljeh et al (2023)	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή με 200 φροντιστές οι οποίοι ταξινομήθηκαν σε 4 ομάδες (ομάδα παρέμβασης αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια (n = 50), ομάδα παρέμβασης εκφραστικής γραφής (n = 50), ομάδα συνδυασμένης παρέμβασης αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια και την εκφραστική γραφή (n = 50), και ομάδα ελέγχου (n = 50).	Anticipatory Grief Scale (AGS).	Διαπιστώθηκε μια σημαντική επίδραση της παρέμβασης για την αξιοπρέπεια που βασίζεται στην οικογένεια στο προπαρασκευαστικό πένθος στα συμπτώματα πένθους σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου.
Candy et al (2011)	Συστηματική ανασκόπηση σε 6 βάσεις δεδομένων.	Συμπεριλήφθηκαν 11 τυχαιοποιημένες κλινικές δοκιμές που αφορούσαν 1.836 φροντιστές.	Υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω έρευνα για τη διερεύνηση των οφελών που εντοπίστηκαν και για την αξιολόγηση των επιπτώσεων των παρεμβάσεων στη σωματική υγεία.
Davis et al (2020)	Έλεγχος της αποτελεσματικότητας μιας θεραπείας αυτοβοήθειας, αποδοχής και δέσμευσης σε φροντιστές ασθενών σε παρηγορική φροντίδα. Συμπεριλήφθηκε ομάδα ελέγχου (n=20) και ομάδα παρέμβασης (n=35).	Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν κατά την έναρξη, ένα μήνα μετά την κατανομή και 6 μήνες μετά την απώλεια.	Οι προκαταρκτικές αναλύσεις αποτελεσματικότητας έδειξαν τουλάχιστον μια μικρή θετική επίδραση στην αποδοχή, στην ικανοποίηση από τη ζωή, το πένθος και στη ψυχολογική οδύνη.

Kustanti et al (2021)	Μετα-ανάλυση RCTs, με τη μεθοδολογία PRISMA και με συνολικό δείγμα 2.690 συμμετεχόντων.	Συμπεριελήφθησαν 19 μελέτες.	Η υποστήριξη των φροντιστών στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας είναι σημαντική και μπορεί να λειτουργήσει προληπτικά στην εμφάνιση του περιπλεγμένου πένθους.
MacCourt et al (2017)	Ελεγχόμενη μελέτη που χρησιμοποίησε σχεδιασμό μεικτής μεθόδου με δύο ομάδες. Η ομάδα παρέμβασης περιελάμβανε 123 συμμετέχοντες και 77 συμμετέχοντες την ομάδα ελέγχου.	Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τα εργαλεία: Demographic and Caregiving Characteristics Questionnaire, Caregiver Grief Inventory, Empowerment Questionnaire, Brief COPE και Resilience Scale.	Η παρέμβαση βρέθηκε να είναι αποτελεσματική σε όλα τα χαρακτηριστικά των φροντιστών.
Meichsner & Wilz (2018)	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή που εξέτασε την αποτελεσματικότητα μιας Γνωσιακής-Συμπεριφορικής παρέμβασης. Ομάδα ελέγχου (n=134) και ομάδα παρέμβασης (n=139).	Η ομάδα παρέμβασης έλαβε 12 συνεδρίες θεραπείας σε διάστημα έξι μηνών, ενώ όλοι οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν την Caregiver Grief Scale.	Η Γνωσιακή-Συμπεριφορική παρέμβαση που περιλαμβάνει στρατηγικές ειδικές για το πένθος μπορεί να ενισχύσει με επιτυχία την αντιμετώπιση της απώλειας από τους φροντιστές και να μειώσει την ψυχική επιβάρυνση του προπαρασκευαστικού πένθους.
Meichsner, Theurer & Wilz (2019)	Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή που εξέτασε την αποτελεσματικότητα μιας Γνωσιακής-Συμπεριφορικής παρέμβασης. Ομάδα παρέμβασης n=19, λίστα-αναμονής ομάδα ελέγχου n=18	Χρησιμοποιήθηκαν τα εργαλεία: Client Satisfaction Questionnaire, Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, Caregiver Grief Scale και Psychosocial Resource Utilization Questionnaire for Family Caregivers of People with Dementia.	Η ικανοποίηση από τη θεραπεία και η αποδοχή του προγράμματος ήταν υψηλή, η ευημερία αυξήθηκε κατά τη διάρκεια της παρέμβασης και οι συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης ήταν σε καλύτερη θέση να αντιμετωπίσουν τον αναμενόμενο θάνατο.
Paun & Farran (2011)	Παρέμβαση Διαχείρισης Χρόνιου Πένθους (CGMI) διάρκειας 12 εβδομάδων σε 34 φροντιστές.	Δεν υπήρξαν μετρήσεις αλλά follow-up στους 3 και 6 μήνες.	Κατά το follow-up οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι βρήκαν τα θέματα πολύ χρήσιμα και ότι ήταν ικανοποιημένοι από την παρέμβαση.

Paun et al (2015)	Παρέμβαση Διαχείρισης Χρόνιου Πένθους (CGMI) διάρκειας 12 εβδομάδων σε 83 φροντιστές.	Μετρήσεις: σύγκρουση με το προσωπικό, Conflict with staff, Captivity, Guilt, Loss, Personal sacrifice burden, Heartfelt sadness and longing, Worry and felt isolation, Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) και Knowledge of Alzheimer's Test.	Αν και η παρέμβασή δεν βελτίωσε σημαντικά το συνολικό χρόνο πένθους των φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι είχε σημαντικές επιπτώσεις στην ομάδα παρέμβασης σε συστατικά του πένθους, όπως η εγκάρδια θλίψη και η λαχτάρα στους 3 μήνες και οι ενοχές στους 6 μήνες της παρακολούθησης.
Bravo-Benítez et al (2021)	Η παρέμβαση βασίστηκε στο πρόγραμμα παρέμβασης θλίψης των Shear & Bloom. 52 φροντιστές ατόμων με άνοια (n=27 συμμετείχαν στο πρόγραμμα και n=25 δεν έλαβαν καμία παρέμβαση)	Caregiver Grief Scale (CGS), Caregiver Burden Interview (CBI), Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II), Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI), Positive Aspects of Caregiving (PAC) και SF-36 Health Survey (SF-36)	Η παρέμβαση ήταν αποτελεσματική στη βελτίωση των συμπτωμάτων πένθους, της ψυχικής καταπόνησης, της ανθεκτικότητας, της μετατραυματικής ανάπτυξης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών της οικογένειας.
Paun & Cothran (2019)	Μακροχρόνια παρέμβαση διαχείρισης πένθους (Chronic Grief Management Intervention), μέσω διαδικτύου σε 5 συμμετέχοντες.	Μετρήσεις: σύγκρουση με το προσωπικό, Conflict with staff, Captivity, Guilt, Loss, Personal sacrifice burden, Heartfelt sadness and longing, Worry and felt isolation, Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) και Knowledge of Alzheimer's Test.	Οι φροντιστές ανέφεραν ότι η παρέμβαση βοήθησε στη μείωση του αισθήματος ενοχής και απομόνωσης, ενώ η ικανοποίησή τους από την παρέμβαση ήταν υψηλή.
Yi et al (2006)	Διενεργήθηκε ταχυδρομική έρευνα μεταξύ των μελών της Ισπανικής Εταιρείας Παρηγορικής Φροντίδας. Συμμετείχαν 78 άτομα	Οι συμμετέχοντες απάντησαν σε ένα ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 34 ερωτήσεις.	Η υποστήριξη πένθους έχει κατά βάση ατομική προσέγγιση (συνεδρίες) και εστιάζει στην παροχή βοήθειας και υποστήριξης στις συναισθηματικές πτυχές των πενθούντων. Οι υπηρεσίες πένθους δεν είναι πλήρως ενοποιημένες στην Ισπανία και υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη ποικιλία στρατηγικών

			παρέμβασης.
Wilson et al (2017)	Συστηματική ανασκόπηση – 3 μελέτες- 327 συμμετέχοντες - 197 σε ομάδα παρέμβασης και 130 σε ομάδα ελέγχου.	Η μία παρέμβαση ήταν η Chronic Grief Management Intervention, η άλλη Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) και η τρίτη Easing the Way. Αξιολογήθηκε το πένθος των συμμετεχόντων.	Η εκπαίδευση στις γνωστικές δεξιότητες που παρέχεται όσο ο αποδέκτης της φροντίδας είναι ζωντανός μπορεί να επηρεάσει θετικά το φυσιολογικό και το περιπλεγμένο πένθος του φροντιστή μετά το θάνατό του.
Rupp et al (2023)	Ανασκόπηση 12 άρθρων.	Ετερογενείς και πολύπλευρες παρεμβάσεις που συμπεριελάμβαναν ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες δια ζώσης ή δια τηλεφώνου ή μέσω διαδικτύου.	Οι τεχνικές CBT οδήγησαν σε θετικά αποτελέσματα, επιτρέποντας το συμπέρασμα ότι μπορούν να θεωρηθούν ως βασικά συστατικά των παρεμβάσεων για το πένθος των φροντιστών.
Wilz & Soellner (2016)	Βραχυπρόθεσμη τηλεφωνική Γνωσιακή- συμπεριφορική Θεραπεία σε 229 φροντιστές ατόμων με άνοια.	Ως μετρήσεις έκβασης, αξιολογήθηκαν τα συμπτώματα κατάθλιψης, οι σωματικές αιτιάσεις, η συναισθηματική ευεξία και η αντιληπτή υγεία	Η CBT για τους φροντιστές εφαρμόζεται μέσω τηλεφώνου και έχει δείξει πολλά υποσχόμενα βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα αποτελέσματα.

Οι άτυποι φροντιστές ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας αντιμετωπίζουν αρνητικά ψυχολογικά επακόλουθα που επιδεινώνονται μετά τον θάνατο. Οι Moss et al (2021) δημοσίευσαν μία σύνθεση των αποτελεσμάτων των παρεμβάσεων σε φροντιστές που βιώνουν πένθος. Πραγματοποίησαν μία βασισμένη σε πρωτόκολλο συστηματική ανασκόπηση σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων και συμπεριέλαβαν τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες μελέτες παρεμβάσεων για την υποστήριξη των πενθούντων φροντιστών και την αφηγηματική σύνθεση. Συμπεριλήφθηκαν τρεις μελέτες για παρεμβάσεις πένθους στη ΜΕΘ και τα ευρήματα έδειξαν ότι καμία παρέμβαση πένθους δεν μείωσε τα συμπτώματα πένθους ούτε βελτίωσε την ικανότητα αντιμετώπισης. Η μία παρέμβαση αφορούσε στη μη

επικριτική εξαγωγή της ιστορίας των γεγονότων που οδήγησαν στην εισαγωγή του ασθενούς στη ΜΕΘ, της εμπειρίας στη ΜΕΘ και στη διαδικασία της λήψης αποφάσεων. Η άλλη περιελάμβανε μια συλλυπητήρια επιστολή που συντάχθηκε (χειρόγραφη) εντός 3 ημερών μετά τον θάνατο του ασθενούς και αποστάλθηκε με τυποποιημένο ταχυδρομείο 15 ημέρες μετά τον θάνατο του ασθενούς. Η τρίτη παρέμβαση αφορούσε φροντιστές και τις οικογένειές τους κατά την αξιολόγηση του εγκεφαλικού θανάτου και μετά την ολοκλήρωση της αξιολόγησης του εγκεφαλικού θανάτου. Στη συνέχεια, τα μέλη ενημερώθηκαν για τα αποτελέσματα και τους δόθηκε η ευκαιρία να κάνουν ερωτήσεις.

Η τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη των Ghezeljeh et al (2023) είχε ως σκοπό να εξετάσει τα αποτελέσματα της παρέμβασης αξιοπρέπειας (dignity therapy) που βασίζεται στην οικογένεια και την εκφραστική γραφή, συνδυαστικά και μόνα τους, στο προπαρασκευαστικό πένθος σε όσους φροντίζουν ασθενείς σε τελικό στάδιο καρκίνου. Πραγματοποίησαν μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη, στην οποία 200 φροντιστές ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου χωρίστηκαν τυχαία σε τέσσερις ομάδες παρέμβασης: στην ομάδα παρέμβαση αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια ($n = 50$), την ομάδα παρέμβασης εκφραστικής γραφής ($n = 50$), την ομάδα συνδυασμένης παρέμβασης αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια και την εκφραστική γραφή ($n = 50$), και την ομάδα ελέγχου ($n = 50$). Σε τρεις φορές (κατά την έναρξη της μελέτης, 1 εβδομάδα και 2 εβδομάδες μετά τις παρεμβάσεις), το προπαρασκευαστικό πένθος αξιολογήθηκε με την Anticipatory Grief Scale (AGS). Διαπιστώθηκε μια σημαντική μειωτική επίδραση της παρέμβασης για την αξιοπρέπεια που βασίζεται στην οικογένεια κυρίως στο προπαρασκευαστικό πένθος σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου. Ωστόσο, δεν παρατηρήθηκε σημαντική επίδραση στην ομάδα που έλαβε παρέμβαση εκφραστικής γραφής, ούτε στις ομάδες που έλαβαν τις συνδυασμένες παρεμβάσεις. Συμπερασματικά, η παρέμβαση αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια μπορεί να είναι μια ασφαλής παρέμβαση για την ανακούφιση του προπαρασκευαστικού πένθους μεταξύ των φροντιστών ασθενών με καρκίνο.

Οι Candy et al (2011) επεδίωξαν να αξιολογήσουν τις επιπτώσεις των υποστηρικτικών παρεμβάσεων που στοχεύουν στη βελτίωση της ψυχολογικής και της σωματικής υγείας των άτυπων φροντιστών ασθενών στην τελική φάση της ασθένειάς τους. Οι συγγραφείς αναζήτησαν στο κεντρικό μητρώο ελεγχόμενων δοκιμών 6 ηλεκτρονικών βάσεων τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές παρεμβάσεων. Δύο συγγραφείς εξέτασαν ανεξάρτητα τις αναφορές με βάση τα κριτήρια επιλογής.

Συμπεριλήφθηκαν 11 τυχαιοποιημένες κλινικές μελέτες που αφορούσαν 1.836 συμμετέχοντες φροντιστές, στις 9 από τις οποίες οι παρεμβάσεις είχαν παρασχεθεί απευθείας στο φροντιστή, ενώ καμία δεν παρείχε πρακτική υποστήριξη. Στις επτά μελέτες οι παρεμβάσεις αποσκοπούσαν στη διευκόλυνση των δεξιοτήτων αντιμετώπισης και στις δυο αποσκοπούσαν στη βελτίωση της ευημερίας. Πέντε δοκιμές παρείχαν είδη συμβουλών και υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένων των δεξιοτήτων διευκόλυνσης επίλυσης προβλημάτων, συναισθηματικής υποστήριξης, οικονομικών συμβουλών, μελλοντικού σχεδιασμού ή/και εκπαίδευση στη φροντίδα των ασθενών. Ενώ στις δύο παρεμβάσεις διαπιστώθηκε ότι η υποστήριξη του ασθενούς μπορεί να μειώσει την ψυχολογική δυσφορία, καμία από τις τέσσερις αξιολογήσεις δεν ήταν στατιστικά σημαντική. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι υπάρχει ανάγκη για περαιτέρω έρευνα αφενός για τη διερεύνηση των οφελών που εντοπίστηκαν και αφετέρου όσον αφορά την αξιολόγηση των επιπτώσεων των παρεμβάσεων στη σωματική υγεία και των πιθανών βλαβών.

Οι Davis et al (2020) δοκίμασαν την προκαταρκτική αποτελεσματικότητα μιας θεραπείας αυτοβοήθειας, αποδοχής και δέσμευσης σε φροντιστές ασθενών στην παρηγορική φροντίδα. Οι φροντιστές τυχαιοποιήθηκαν στην ομάδα ελέγχου, η οποία έλαβε τη συνήθη θεραπεία (n=20) ή στην ομάδα παρέμβασης (n=35) που έλαβε τη συνήθη θεραπεία συν ένα φυλλάδιο αυτοβοήθειας με βάση τη θεραπεία αποδοχής και δέσμευσης, καθώς και τηλεφωνική υποστήριξη. Τα ερωτηματολόγια συμπληρώθηκαν κατά την έναρξη, ένα μήνα μετά την κατανομή και 6 μήνες μετά την απώλεια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η παρέμβαση ήταν γενικά εφικτή και θεωρήθηκε αποδεκτή από τους φροντιστές. Οι προκαταρκτικές αναλύσεις αποτελεσματικότητας έδειξαν τουλάχιστον μια μικρή επίδραση στην αποδοχή, τη ζωή, το πένθος και την ψυχολογική οδύνη. Ωστόσο, η περιορισμένη έκταση της αλλαγής δείχνει ότι πρέπει να γίνουν τροποποιήσεις στην παρέμβαση προκειμένου να επιτύχει τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα.

Η μετα-ανάλυση των Kustanti et al (2021) είχε ως στόχο να συνοψίσει την αποτελεσματικότητα της υποστήριξης σε οικογενειακούς φροντιστές που βιώνουν πένθος στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας. Τα άρθρα που αναζητήθηκαν είχαν χρονικό ορίζοντα ως το 2020 και ακολουθήθηκε η μεθοδολογία PRISMA. Συμπεριλήφθηκαν 19 τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές με συνολικό δείγμα μέγεθος 2.690 συμμετεχόντων. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι η υποστήριξη των φροντιστών είχε σημαντική επίδραση στη μείωση του πένθους, την κατάθλιψη και το

άγχος, ωστόσο τα ευρήματα παρουσίασαν υψηλή ετερογένεια. Η αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων ήταν υψηλότερη όταν παραδίδεται από επαγγελματίες, σε περισσότερες από έξι συνεδρίες και όταν αξιολογηθούν εντός 6 μηνών. Στην πλειοψηφία των μελετών η ψυχοθεραπευτική υποστήριξη έλαβε χώρα σε ατομικές συνεδρίες και ήταν αποτελεσματικότερη όταν ο/η θεραπευτής/τρια ήταν εκπαιδευμένος/η στο πένθος. Η κλινική εμπειρία στο πένθος παρέχει την κατάλληλη διασφάλιση, ενθάρρυνση και εποικοδομητική επίλυση. Συμπερασματικά, η υποστήριξη των φροντιστών στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας είναι σημαντική και μπορεί να λειτουργήσει προληπτικά στην εμφάνιση του περιπλεγμένου πένθους.

Οι MacCourt et al (2017) περιγράφουν μία παρέμβαση καθοδήγησης διαχείρισης του πένθους σε φροντιστές ατόμων με άνοια και αξιολογούν την αποτελεσματικότητά της. Χρησιμοποιήθηκε μια ελεγχόμενη μελέτη που χρησιμοποιεί σχεδιασμό μεικτής μεθόδου με δύο ομάδες - μια ομάδα ελέγχου και μια ομάδα παρέμβασης - για να εξεταστεί και να συγκριθεί η αποτελεσματικότητα πέντε μορφών παρέμβασης καθοδήγησης στα επίπεδα της θλίψης, της αίσθησης της ενδυνάμωσης, της αντιμετώπισης και της ανθεκτικότητας των συμμετεχόντων. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τα εργαλεία: Demographic and Caregiving Characteristics Questionnaire, Caregiver Grief Inventory, Empowerment Questionnaire, Brief COPE και Resilience Scale. Η ομάδα παρέμβασης περιελάμβανε 123 συμμετέχοντες και η ομάδα ελέγχου 77 συμμετέχοντες. Η ομάδα παρέμβασης έλαβε μια σύντομη παρέμβαση καθοδήγησης που ενημερώθηκε από τα Meuser's and Marwit's Caregiver Grief Model. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η παρέμβαση είχε σημαντικά θετικά αποτελέσματα στα επίπεδα πένθους των φροντιστών και αύξησε τα επίπεδα ενδυνάμωσης, αντιμετώπισης και ανθεκτικότητας. Η θεραπευτική καθοδήγηση (coaching) είχε ως αποτέλεσμα την αυξημένη αντιμετώπιση και ανθεκτικότητα, τη μείωση του πένθους, για τους συμμετέχοντες που έλαβαν την παρέμβαση. Η παρέμβαση βρέθηκε να είναι αποτελεσματική σε όλα τα χαρακτηριστικά των φροντιστών.

Η έρευνα των Meichsner & Wilz (2018) αποτέλεσε μία τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη που εξέτασε την αποτελεσματικότητα μιας Γνωσιακής-Συμπεριφορικής (CBT) παρέμβασης. Οι 273 φροντιστές χωρίστηκαν στην ομάδα ελέγχου (n=134) και την ομάδα παρέμβασης (n=139). Πρωταρχικός στόχος της μελέτης ήταν να αξιολογήσει την αποτελεσματικότητα μιας τηλεφωνικής CBT παρέμβασης σε δομές παροχής καθιερωμένης φροντίδας. Οι συμμετέχοντες στην

ομάδα παρέμβασης έλαβαν 12 θεραπευτικές συνεδρίες σε διάστημα έξι μηνών, ενώ όλοι οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν την Caregiver Grief Scale. Ένας από τους δείκτες σωματικής και ψυχικής υγείας που αξιολογήθηκαν ήταν το πένθος πριν το θάνατο του αγαπημένου προσώπου. Οι συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης έλαβαν 12 ατομικές συνεδρίες των 50 λεπτών σε διάρκεια έξι μηνών και εκείνοι της ομάδας ελέγχου έλαβαν γραπτές πληροφορίες για την άνοια, τη φροντίδα και την οικονομική αποζημίωση. Η παρέμβαση έγινε από κλινικούς ψυχολόγους που ήταν εκπαιδευμένοι στη φροντίδα ατόμων με άνοια. Στόχος της παρέμβασης ήταν να βοηθήσει τους φροντιστές να αναγνωρίσουν τις απώλειες και τις αλλαγές, και να ενθαρρύνουν την αποδοχή της νόσου. Η αξιολόγηση της παρέμβασης στους 6 μήνες (του follow-up) έδειξε μείωση του προπαρασκευαστικού πένθους για τους συμμετέχοντες της παρέμβασης αλλά όχι της ομάδας ελέγχου. Τα αποτελέσματα υποδεικνύουν ότι η Γνωσιακή-Συμπεριφορική παρέμβαση που περιλαμβάνει στρατηγικές ειδικές για το πένθος, μπορεί να ενισχύσει με επιτυχία την αντιμετώπιση της απώλειας από τους φροντιστές και να μειώσει το βάρος του προπαρασκευαστικού πένθους.

Η τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη μελέτη των Meichsner, Theurer & Wilz (2019) επεδίωξε εξίσου την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας μίας Γνωσιακής-Συμπεριφορικής παρέμβασης που παρέχεται μέσω Διαδικτύου για φροντιστές ατόμων με άνοια. Στη μελέτη συμμετείχαν 39 φροντιστές (ομάδα παρέμβασης n=19, λίστα-αναμονής ομάδα ελέγχου n=18). Η παρέμβαση Tele.TAnDem μέσω διαδικτυακής πλατφόρμας ακολουθεί γνωστικές-συμπεριφορικές αρχές, αποτελείται από 10 θεραπευτικές ενότητες και πραγματοποιήθηκε από 4 κλινικούς ψυχολόγους, εκπαιδευμένους στη φροντίδα ατόμων με άνοια. Η ικανοποίηση από την παρέμβαση μετρήθηκε χρησιμοποιώντας το Client Satisfaction Questionnaire, τα συμπτώματα της κατάθλιψης με την Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, η διαχείριση του προπαρασκευαστικού πένθους με την Caregiver Grief Scale και η αξιοποίηση των ψυχοκοινωνικών πόρων αξιολογήθηκε με το Psychosocial Resource Utilization Questionnaire for Family Caregivers of People with Dementia. Τα ευρήματα κατέδειξαν ότι η ικανοποίηση από τη θεραπεία και η αποδοχή του προγράμματος ήταν υψηλή. Η ευημερία αυξήθηκε κατά τη διάρκεια της παρέμβασης και οι συμμετέχοντες στην ομάδα παρέμβασης ήταν σε καλύτερη θέση να αντιμετωπίσουν τον αναμενόμενο θάνατο και χρησιμοποίησαν περισσότερους ψυχοκοινωνικούς πόρους μετά το τέλος της παρέμβασης. Ωστόσο, τα αποτελέσματα

δεν διατηρήθηκαν μέχρι την παρακολούθηση (follow-up).

Η Παρέμβαση Διαχείρισης Χρόνιου Πένθους (CGMI) που εφάρμοσαν οι Paun & Farran (2011) στοχεύει στο χρόνιο πένθος των φροντιστών κατά τη μετάβαση ενός μέλους της οικογένειας σε μακροχρόνια φροντίδα. Η παρέμβαση διαρθρώνεται σε τρία κύρια συστατικά: 1) γνώση, 2) δεξιότητα επικοινωνίας και επίλυσης συγκρούσεων και 3) δεξιότητα διαχείρισης χρόνιας θλίψης. Η παρέμβαση διάρκειας 12 εβδομάδων δοκιμάστηκε πιλοτικά σε 34 φροντιστές για την εξαγωγή αποτελεσμάτων σχετικά με τις δεξιότητες, τη γνώση, το χρόνιο πένθος και την κατάθλιψη του φροντιστή. Το περιεχόμενό της σχεδιάστηκε για να αυξήσει τις γνώσεις και τις δεξιότητες των φροντιστών που σχετίζονται με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια στις μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας και να μειώσει το χρόνιο πένθος και την κατάθλιψή τους. Οι τρεις πρώτες ομαδικές συνεδρίες περιελάμβαναν την παροχή γνώσεων σχετικά με την άνοια και τις αλλαγές που βιώνει ασθενής, με τη μακροχρόνια φροντίδα, τις εκτάσεις της και τους διαθέσιμους πόρους της κοινότητας, ενώ οι επόμενες τρεις ομαδικές συνεδρίες περιλάμβαναν την αύξηση των δεξιοτήτων μέσα από παιχνίδια ρόλων και τεχνικών επικοινωνίας. Οι επόμενες έξι ομαδικές συνεδρίες επικεντρώθηκαν στη διαχείριση του χρόνιου πένθους και περιελάμβαναν την αναγνώριση της απώλειας, την ενθάρρυνση των φροντιστών να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και να αναπολήσουν τη σχέση τους με τα μέλη της οικογένειας. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, το περιεχόμενο της παρέμβασης δεν παρουσίασε σημαντικές προκλήσεις, και κατά το follow-up στους 3 και 6 μήνες οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι βρήκαν τα θέματα πολύ χρήσιμα και ότι ήταν ικανοποιημένοι από την παρέμβαση.

Η μεταγενέστερη πιλοτική έρευνα των Paun et al (2015) στηρίχθηκε εξίσου στην ίδια ακριβώς παρέμβαση διάρκειας 12 εβδομάδων. Χρησιμοποιώντας έναν πειραματικό σχεδιασμό, 83 φροντιστές (ομάδα παρέμβασης $n = 34$ και ομάδα ελέγχου $n = 49$) από 15 δομές μακροχρόνιας φροντίδας έλαβαν είτε την παρέμβαση, είτε δύο σύντομες τηλεφωνικές κλήσεις 1,5 μήνα και 4,5 μήνες μετά την έναρξη για να διατηρήσει επαφή και να λάβει ενημερώσεις. Χρησιμοποιήθηκαν οι εξής μετρήσεις: σύγκρουση με το προσωπικό, Ενοχή, Απώλεια, Προσωπικό βάρος θυσίας (Personal sacrifice burden), Εγκάρδια θλίψη και λαχτάρα (Heartfelt sadness and Longing), Ανησυχία και απομόνωση (Worry & Felt isolation), Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D), Αιχμαλωσία (Captivity) και Knowledge of Alzheimer's Test. Τα ευρήματα σε αυτή την όμοια παρέμβαση έδειξαν

ότι οδήγησε σε σημαντική βελτίωση στην εγκάρδια θλίψη των φροντιστών στους 3 μήνες και σε σημαντική μείωση της ενοχής τους στην παρακολούθηση 6 μηνών. Αν και η παρέμβαση δεν βελτίωσε σημαντικά το συνολικό χρόνιο πένθος των φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι είχε σημαντικές επιπτώσεις στην ομάδα παρέμβασης σε συστατικά του πένθους, όπως η εγκάρδια θλίψη και η λαχτάρα στους 3 μήνες και οι ενοχές στους 6 μήνες της παρακολούθησης.

Οι στόχοι της μελέτης των Bravo-Benítez et al (2021) ήταν η προσαρμογή ενός προγράμματος παρέμβασης πένθους σε φροντιστές ασθενών με άνοια και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς του στη βελτίωση των συμπτωμάτων του πένθους και άλλων παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία. Η παρέμβαση βασίστηκε στο πρόγραμμα παρέμβασης θλίψης των Shear & Bloom. Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 52 φροντιστές ατόμων με άνοια (n=27 συμμετείχαν στο πρόγραμμα και n=25 δεν έλαβαν καμία παρέμβαση), οι οποίοι αξιολογήθηκαν από μέτρα αυτοαναφοράς που αξιολογούν το πένθος, την επιβάρυνση, την ανθεκτικότητα, τη μετατραυματική ανάπτυξη, τη βιωματική αποφυγή, την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και τα οφέλη της φροντίδας (Caregiver Grief Scale (CGS), Caregiver Burden Interview (CBI), Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), Acceptance and Action Questionnaire (AAQ-II), Post-Traumatic Growth Inventory (PTGI), Positive Aspects of Caregiving (PAC) και SF-36 Health Survey (SF-36). Οι φροντιστές της ομάδας παρέμβασης έλαβαν 10 συνεδρίες διάρκειας μιάμιση ώρας κατά τη διάρκεια δύομισι μηνών, μία φορά την εβδομάδα. Χρησιμοποιήθηκαν οι τεχνικές: φανταστική έκθεση και έκθεση in vivo, γνωστική αναδιάρθρωση, πρόβες συμπεριφοράς και εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων, ενώ χρησιμοποιήθηκαν και στρατηγικές με έκθεση στις στιγμές που τους προκάλεσαν τα υψηλότερα επίπεδα άγχους, με εστίαση στη διαχείριση των προσωπικών πόρων, επανερμηνεία καταστάσεων που προηγουμένως είχαν αποφευχθεί, προώθηση της κοινωνικής υποστήριξης και καθιέρωση μεσοπρόθεσμων και μακροπρόθεσμων στόχων. Μόλις ολοκληρώθηκε η παρέμβαση, και οι δύο ομάδες πέρασαν ξανά από το πρωτόκολλο αξιολόγησης δύο συνεδριών. Τα αποτελέσματα υποδηλώνουν ότι το πρόγραμμα παρέμβασης είναι αποτελεσματικό στη βελτίωση των συμπτωμάτων πένθους, του φόρτου, της ανθεκτικότητας, της μετατραυματικής ανάπτυξης και της ποιότητας ζωής των φροντιστών της οικογένειας.

Στο πλαίσιο της διαδικτυακής παρέμβασης των Paun & Cothran (2019) για τη διαχείριση του χρόνιου πένθους πραγματοποιήθηκαν 12 συνεδρίες του αρχικού

Chronic Grief Management Intervention που είχαν ήδη διερευνήσει στο παρελθόν και προσάρμοσαν την παρέμβαση σε 8 συνεδρίες, αντί για 12. Στην πιλοτική μελέτη συμμετείχαν 5 φροντιστές ασθενών με άνοια. Για 8 συνεχόμενες εβδομάδες οι συμμετέχοντες παρακολούθησαν εβδομαδιαία συνεδρία 60 λεπτών. Κάθε συνεδρία ασχολήθηκε αντίστοιχα με τα βήματα που αναπτύχθηκαν στην ανάλυση της προηγούμενης μελέτης τους. Σε συμφωνία με τα ευρήματα στη μητρική μελέτη CGMI, οι φροντιστές ανέφεραν ότι η παρέμβαση βοήθησε στη μείωση του αισθήματος ενοχής και απομόνωσης και η ικανοποίησή τους από την παρέμβαση ήταν υψηλή.

Η έρευνα των Yi et al (2006) εστίασε στην Ισπανία και στόχευε στο να προσδιορίσει τη φύση και την έκταση των προγραμμάτων υποστήριξης πένθους που προσφέρονται σε φροντιστές ασθενών σε παρηγορική φροντίδα. Διενεργήθηκε ταχυδρομική έρευνα μεταξύ των μελών της Ισπανικής Εταιρείας Παρηγορικής Φροντίδας. Συνολικά 78 άτομα απάντησαν σε ένα ερωτηματολόγιο που αποτελείται από 34 ερωτήσεις. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι το 88,6% των υπηρεσιών περιλαμβάνει υποστήριξη πένθους, ότι παρέχεται κυρίως συναισθηματική και ατομική φροντίδα και ότι ο αριθμός των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών σε κάθε ομάδα είναι περιορισμένος. Οι παράγοντες κινδύνου που λαμβάνονται συνήθως υπόψη από τους επαγγελματίες είναι: η απουσία οικογενειακής υποστήριξης και το ιστορικό του πενθούντος, ενώ τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα διαγνωστικά κριτήρια για το περιπλεγμένο πένθος είναι η ενοχή και η κατάθλιψη. Η υποστήριξη πένθους έχει κατά βάση ατομική προσέγγιση (συνεδρίες) και εστιάζει στην παροχή βοήθειας και υποστήριξης στις συναισθηματικές πτυχές των πενθούντων. Οι ισπανικές μονάδες επικεντρώνονται κυρίως στην ατομική συμβουλευτική και την τηλεφωνική επικοινωνία, ενώ σε άλλες χώρες χρησιμοποιούνται άλλες στρατηγικές (ομαδικές συνεδρίες, αναμνηστικές συναντήσεις, κοινωνικές συγκεντρώσεις, επιστολές, επετειακές κάρτες, μαθήματα κ.λπ.). Συμπερασματικά, μπορεί να θεωρηθεί ότι οι υπηρεσίες πένθους δεν είναι πλήρως ενοποιημένες στην Ισπανία και υπάρχει ανάγκη για μεγαλύτερη ποικιλία στρατηγικών παρέμβασης.

Η συστηματική ανασκόπηση των Wilson et al (2017) εστίασε στον αντίκτυπο των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων για την προσαρμογή των φροντιστών ατόμων με άνοια στο πένθος. Συμπεριλήφθηκαν φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και όσες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις έχουν πραγματοποιηθεί, χωρίς περιορισμούς. Συμπεριλήφθηκαν 3 μελέτες και το σύνολο των συμμετεχόντων ήταν 327 (197 σε

ομάδα παρέμβασης και 130 σε ομάδα ελέγχου). Η μία παρέμβαση ήταν η Chronic Grief Management Intervention (CGMI), η άλλη εφαρμόσε την παρέμβαση Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) που εφαρμόστηκε από κλινικό ψυχολόγο και η τρίτη την παρέμβαση Easing the Way, η οποία εξίσου εφαρμόζεται από εκπαιδευμένο ψυχολόγο, διάρκειας από 9 έως 26 εβδομάδες. Οι μελέτες ήταν επιδημιολογικές και πειραματικά σχέδια, αξιολογώντας το αναμενόμενο, περιπλεγμένο και παρατεταμένο πένθος. Ωστόσο, υπήρξε ετερογένεια στις παρεμβάσεις και στα μέτρα έκβασης. Τα ευρήματα κατέδειξαν ότι για κάθε ώρα αύξησης στις παρεμβάσεις που εστιάζουν στις γνωστικές δεξιότητες των φροντιστών υπήρχαν συσχετισμένες μειώσεις στο πένθος των φροντιστών και στο περιπεπλεγμένο πένθος.

Η ανασκόπηση των Rupp et al (2023) αξιολόγησε τις υπάρχουσες παρεμβάσεις πένθους σε φροντιστές ατόμων με άνοια για τα έτη 2016-2021. Συμπεριλήφθηκαν 12 άρθρα, οι οποίες περιέγραφαν ετερογενείς και πολύπλευρες παρεμβάσεις που συμπεριελάμβαναν ατομικές ή ομαδικές συνεδρίες δια ζώσης ή δια τηλεφώνου ή μέσω διαδικτύου. Από άποψη περιεχομένου, οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις ενσωμάτωσαν γνωστικές συμπεριφορικές στρατηγικές όπως η έκθεση, η γνωστική αναδιάρθρωση, η διαχείριση της διάθεσης, η εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες και σε στρατηγικές αυτοφροντίδας. Οι παρεμβάσεις παρέχονταν από κοινωνικούς λειτουργούς, κλινικούς συμβούλους, ψυχολόγους, ψυχοθεραπευτές και ερευνητές φροντίδας της άνοιας με κλινική εμπειρία. Εννέα μελέτες χρησιμοποίησαν ένα επικυρωμένο όργανο αξιολόγησης του πένθους. Κάποιες από τις μελέτες ανταποκρίθηκαν στην ανάγκη για παροχή των παρεμβάσεων εξ αποστάσεως. Επιπλέον, καταγράφηκε το αποτύπωμα των εμπειριών του πένθους σε επίπεδο ενεργοποίησης συγκεκριμένων περιοχών του εγκεφάλου. Η μεγαλύτερη παρέμβαση διήρκεσε 6 μήνες και η επανεκτίμηση των τιμών του πένθους πραγματοποιήθηκε στους 6 μήνες. Οι στρατηγικές που χρησιμοποιήθηκαν από τους θεραπευτές ταίριαζαν με τις τρεις δυναμικές: της αναγνώρισης της απώλειας, της ανοχής των δύσκολων συναισθημάτων και την προσαρμογή. Έτσι, μπορεί να συναχθεί το συμπέρασμα ότι τα στοιχεία της θεραπείας που βασίζονται στην αποδοχή με έμφαση στην αντιμετώπιση των απωλειών φαίνονται χρήσιμα. Η αποτελεσματικότητα των στοιχείων της CBT ωστόσο πρέπει να ελεγχθεί σε μεγαλύτερα δείγματα φροντιστών, καθώς οι ποιοτικές περιπτωσιολογικές μελέτες είχαν πολύ λίγους συμμετέχοντες. Επιπλέον, οι τεχνικές της CBT όπως η ψυχοεκπαίδευση, η υπέρβαση των

δυσλειτουργικών γνωστικών λειτουργιών, η μείωση της παθολογίας του πένθους και η ομιλία για τον θυμό, το πένθος ή τον πόνο χρησιμοποιήθηκαν από τους θεραπευτές της μελέτης και προκάλεσαν θετικά αποτελέσματα, επιτρέποντας το συμπέρασμα ότι μπορούν να θεωρηθούν ως βασικά συστατικά των παρεμβάσεων για το πένθος των φροντιστών.

Τέλος, η ερευνητική μελέτη των Wilz & Soellner (2016) περιλάμβανε μια μία βραχυπρόθεσμη Γνωσιακή- συμπεριφορική Θεραπεία μέσω τηλεφώνου σε 229 φροντιστές ατόμων με άνοια. Ο στόχος της μελέτης ήταν να αναλυθεί εάν οι φροντιστές της ομάδας παρέμβασης ανέφεραν καλύτερη ευεξία και υγεία μετά τη θεραπεία από τους συμμετέχοντες μιας ομάδας ελέγχου και εάν αυτά τα οφέλη διατηρήθηκαν στην παρακολούθηση 6 μηνών. Οι συμμετέχοντες (n=229) χωρίστηκαν στις ομάδες μελέτης μετά την αρχική αξιολόγηση. Ως μετρήσεις έκβασης, η μελέτη αξιολόγησε τα συμπτώματα κατάθλιψης, τα παράπονα για το σώμα, τη συναισθηματική ευεξία και την αντιληπτή υγεία. Η ομάδα παρέμβασης έδειξε βραχυπρόθεσμα αποτελέσματα στη βελτίωση της ευημερίας σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου που δεν έλαβε θεραπεία. Η Γνωσιακή- συμπεριφορική Θεραπεία ήταν αποτελεσματική στη μείωση των σωματικών παραπόνων μετά τη θεραπεία και στη βελτίωση της αντιληπτής υγείας σε παρακολούθηση 6 μηνών.

7. Συμπεράσματα

Το πένθος είναι μια πολύπλοκη, πολυδιάστατη διαδικασία που περιλαμβάνει τις σωματικές, ψυχολογικές, κοινωνιολογικές και πολιτισμικές διαστάσεις της ανθρώπινης εμπειρίας. Ο θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου έχει αναγνωριστεί ως ο πιο ισχυρός παράγοντας άγχους στην καθημερινή ζωή, γεγονός που έχει σημαντικές επιπτώσεις στον τρόπο με τον οποίο οι επαγγελματίες υγείας φροντίζουν τα άτομα που πενθούν (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007).

Ο στόχος της παρούσας συστηματοποιημένης ανασκόπησης ήταν διττός: αφενός να διερευνήσει τη διαθέσιμη διεθνή βιβλιογραφία σχετικά με το πώς βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με χρόνια και μη αναστρέψιμα νοσήματα το πένθος και αφετέρου, να μελετήσει τη μορφή και την αποτελεσματικότητα των ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων που εφαρμόζονται στους φροντιστές στο πλαίσιο της παρηγορικής φροντίδας.

Τα ευρήματα για το πρώτο ερευνητικό ερώτημα αποκάλυψαν ότι οι φροντιστές είναι ψυχολογικά επιβαρυνμένοι από το πένθος πριν από τον αναπόφευκτο θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου. Πέραν του πένθους, βιώνουν κατάθλιψη ή/και άγχος (Kustanti et al., 2021; Delalibera et al., 2020; Fox, Azman & Timmons, 2020; Mason, Tofthagen & Buck, 2020; Meichsner, Theurer & Wilz, 2019; Holtslander & McMillan, 2010), αλλά και ενοχή (Yi et al., 2006). Σημαντικός είναι και ο κίνδυνος εμφάνισης αυτοκτονικού ιδεασμού, ο οποίος συσχετίζεται άμεσα με το πένθος (Molina et al., 2019). Πράγματι, παρόλο που η θλίψη θεωρείται μια φυσιολογική και αναμενόμενη απάντηση στην απώλεια, τα άτομα που πενθούν διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο σοβαρών προβλημάτων σωματικής και ψυχικής υγείας, συμπεριλαμβανομένων των καρδιαγγειακών παθήσεων, της χρήσης ουσιών, της κατάθλιψης, του άγχους, της σωματοποίησης και της αυτοκτονίας (Stroebe, Schut & Stroebe, 2007).

Στη μελέτη των Fox, Azman & Timmons (2020) αναδείχθηκε ότι όσο πιο προχωρημένη είναι μία χρόνια νόσος, τόσο υψηλότερα επίπεδα προπαρασκευαστικού πένθους και κατάθλιψης φαίνεται ότι βιώνουν οι φροντιστές. Ιδίως το προπαρασκευαστικό πένθος συνοδεύεται από προκλήσεις σε γνωστικό, ψυχικό και συναισθηματικό επίπεδο (Bilić, Skokandić & Puljak, 2022). Η παρατεταμένη διαταραχή πένθους ωστόσο φαίνεται ότι μειώνεται με την πάροδο του χρόνου στους

φροντιστές, σύμφωνα με τα ευρήματα των Coelho et al (2015). Άλλες ψυχολογικές διαταραχές που συναντιούνται μεταξύ των φροντιστών ατόμων που πεθαίνουν περιλαμβάνουν τις διατροφικές διαταραχές, τις καταχρήσεις, τα σύντομα ψυχωτικά επεισόδια, τη μεγέθυνση της απώλειας, τον θυμό, το συγκαλυμμένο πένθος και τα προβλήματα συμπεριφοράς (Grassi, 2007). Σημαντικό είναι το εύρημα ότι η υψηλότερη ψυχοπαθολογική επιβάρυνση (με εκδήλωση αγχωδών διαταραχών, κατάθλιψης και ψυχοσωματικών συμπτωμάτων) συσχετίζεται με την αντίληψη των φροντιστών για έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης (Delalibera et al., 2020).

Ως προς τον χρόνο που βιώνουν την κατάθλιψη και το περιπλεγμένο πένθος, οι Holtslander & McMillan (2010) διαπίστωσαν ότι τρεις μήνες μετά τον θάνατο του αγαπημένου προσώπου, ήταν παρόντα, ενώ όσοι βίωναν έντονα το πένθος βίωναν παράλληλα και πιο σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης. Για πολλούς, τα συμπτώματα της κατάθλιψης και του πένθους μειώνονται γρήγορα μετά τον θάνατο και επανέρχονται σε σχεδόν φυσιολογικά επίπεδα εντός ενός έτους από αυτόν (Boerner & Schulz, 2009). Στον αντίποδα, στην έρευνα των Holm et al (2020), σε διάστημα 2 και 6 μηνών μετά τις αξιολογήσεις, το πένθος των φροντιστών παρέμεινε σταθερό.

Το πένθος πριν ακόμη από την απώλεια του αγαπημένου προσώπου έχει συσχετιστεί με κατάθλιψη και με υψηλή επιβάρυνση του φροντιστή, γεγονός που αναδεικνύει την αναγκαιότητα της εφαρμογής στοχευμένων και εξατομικευμένων ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων (Nielsen et al., 2017). Οι φροντιστές συνήθως αναφέρουν ότι βιώνουν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους, με αποτέλεσμα να κινδυνεύουν από την ανάπτυξη περιπλεγμένου πένθους είτε πριν είτε μετά την απώλεια (Boerner & Schulz, 2009). Επιπλέον, έχουν εντοπιστεί συγκεκριμένοι παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη του περιπλεγμένου πένθους, όπως η ύπαρξης άγχους και κατάθλιψης, οι συγκρούσεις στην οικογένεια, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και η δυσκολία αποδοχής του θανάτου (Mason, Tofthagen & Buck, 2020).

Αναφορικά με το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, πραγματοποιήθηκε μία διερεύνηση της διεθνούς βιβλιογραφίας σχετικά με τις ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις που έχουν εφαρμοστεί σε φροντιστές ατόμων με χρόνιες ασθένειες και την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους στη διαχείριση του πένθους. Ενώ ένα ποσοστό των πενθούντων προσαρμόζεται στον θάνατο ενός αγαπημένου προσώπου χωρίς να απαιτείται επαγγελματική παρέμβαση, εκτιμάται ότι μεταξύ 10-20% βιώνουν παρατεταμένο πένθος ή άλλες ψυχιατρικές διαταραχές (Lundorff et al.,

2017). Στις μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα έρευνα έχουν εφαρμοστεί διάφοροι τύποι παρέμβασης, όπως η Γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία (Rupp et al., 2023; Meichsner, Theurer & Wilz, 2019; Meichsner & Wilz, 2018; Wilz & Soellner, 2015), η Παρέμβαση Διαχείρισης Χρόνιου Πένθους (Paun & Cothran, 2019; Wilson et al., 2017; Paun et al., 2015; Paun & Farran, 2011), η παρέμβαση αξιοπρέπειας με βάση την οικογένεια και παρέμβαση μέσω της εκφραστικής γραφής (Ghezeljeh et al., 2023), παρεμβάσεις μέσω μη επικριτικής εξαγωγής της ιστορίας των γεγονότων, συλλυπητήριας επιστολής και την παρουσία του φροντιστή κατά την αξιολόγηση του εγκεφαλικού θανάτου (Moss et al., 2021), συμβουλευτικής παρέμβασης με συναισθηματική υποστήριξη, επίλυση προβλημάτων και εκπαίδευση στη φροντίδα ασθενών (Candy et al., 2011), παρέμβαση καθοδήγησης σύμφωνα με το Meuser's and Marwit's Caregiver Grief Model (MacCourt et al., 2017), παρέμβαση με βάση τις δεξιότητες και θεραπεία μέσω τηλεφωνικής υποστήριξης και ψυχοκοινωνική υποστήριξη (Davis, Deane & Lyons, 2019), παρέμβαση με ψυχοθεραπευτική υποστήριξη (Kustanti et al., 2021), ψυχοθεραπευτική παρέμβαση με στόχο την αναγνώριση της απώλειας, των αλλαγών και την αποδοχή της νόσου (Meichsner & Wilz, 2018), ψυχοθεραπευτική παρέμβαση με εκπαίδευση κοινωνικών δεξιοτήτων, έκθεση σε γεγονότα και γνωστική αναδιάρθρωση (Bravo-Benítez et al., 2021) και υποστήριξη πένθους με συναισθηματική και ατομική φροντίδα σε ατομικές συνεδρίες ή τηλεφωνική επικοινωνία (Yi et al., 2006).

Από αυτές τις παρεμβάσεις που συμπεριλήφθηκαν, οι αξιολογήσεις στην παρακολούθηση (follow-up) κατέστησαν αποτελεσματικές (ως προς τη βελτίωση των φροντιστών) τις παρεμβάσεις της Γνωσιακής-Συμπεριφορικής παρέμβασης. Η Γνωσιακή-συμπεριφορική Θεραπεία (CBT) παρέχει τις κατάλληλες στρατηγικές παρέμβασης για ένα φάσμα στρεσογόνων παραγόντων, συμπεριλαμβανομένου του πένθους των φροντιστών ατόμων με χρόνιες νόσους (Wilz & Soellner, 2015). Αύξηση της ευημερίας, της χρήσης περισσότερων ψυχοκοινωνικών πόρων και της διαχείρισης του αναμενομένου θανάτου επέφερε η Γνωσιακή-συμπεριφορική παρέμβαση των Meichsner, Theurer & Wilz (2019), όπως και οι Γνωσιακό-συμπεριφορικές τεχνικές που χρησιμοποιήθηκαν στις παρεμβάσεις των Bravo-Benítez et al (2021) και Rupp et al (2023) βελτίωσαν σημαντικά τα συμπτώματα του πένθους, την προσαρμογή και ανθεκτικότητα, καθώς και την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Η αποδοχή της πραγματικότητας της απώλειας και η διαχείριση των συναισθημάτων αποτελούν βασικούς στόχους της ψυχοθεραπευτικής υποστήριξης

στα άτομα που πενθούν. Οι παρεμβάσεις που στηρίζονται στη Γνωσιακή-Συμπεριφορική Θεραπεία έχουν αξιολογηθεί ως αποτελεσματικές, ιδίως όταν αφορούν στα δυσλειτουργικά πρότυπα σκέψης. Η συναισθηματική υποστήριξη, η μετάδοση πληροφοριών και η διδασκαλία των γνωστικών δεξιοτήτων φαίνεται να είναι αποτελεσματικές στο περιπλεγμένο πένθος (Holland, Curtier & Gallagher-Thompson, 2009). Ωστόσο, παρά την αναμενόμενη αποτελεσματικότητά τέτοιων παρεμβάσεων, έχουν εφαρμοστεί σε ελάχιστες περιπτώσεις σε πληθυσμό φροντιστών ασθενών με χρόνιες νόσους.

Μία στατιστικά σημαντική μείωση στο προπαρασκευαστικό πένθος διαπιστώθηκε και μέσω της παρέμβασης για την αξιοπρέπεια που βασίζεται στην οικογένεια (Ghezeljeh et al., 2023), ενώ παρατηρήθηκε και μία σημαντική επίδραση της παρέμβασης στη μείωση του πένθους, του άγχους και της κατάθλιψης (Kustanti et al., 2021). Όμοια, η παρέμβαση των MacCourt et al (2017) είχε σημαντικά θετικά αποτελέσματα στα επίπεδα πένθους και μείωση του προπαρασκευαστικού πένθους για τους συμμετέχοντες της παρέμβασης στη μελέτη των Meichsner & Wilz (2018). Επίσης, παρατηρήθηκε βελτίωση των συμπτωμάτων του πένθους και της επιβάρυνσης, καθώς και ενίσχυση της ανθεκτικότητας στη μελέτη των Wilson et al (2017). Παράλληλα, υπήρξαν και παρεμβάσεις που δεν αποκάλυψαν κάποια στατιστικά σημαντική μείωση του πένθους ή της δυσφορίας των φροντιστών (Candy et al., 2011) ή είχαν πολύ μικρή επίδραση (Davis et al., 2020). Οι παρεμβάσεις της Διαχείρισης Χρόνιου Πένθους (CGMI) ανέφεραν είτε τη θετική απόκριση των συμμετεχόντων στην παρέμβαση μόνο (Paun & Farran, 2011), είτε μικρής επίδρασης βελτίωση στο πένθος (Paun et al., 2015), είτε μείωση του αισθήματος ενοχής και της απομόνωσης (Paun & Cothran, 2019).

Βάσει αυτών, μπορούν να εξαχθούν δύο συμπεράσματα:

1) η ψυχοθεραπευτική υποστήριξη των φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις σε πλαίσιο ανακουφιστικής φροντίδας είναι αναγκαία και

2) τα ευρήματα των εφαρμοσμένων παρεμβάσεων είναι είτε μικρής επίδρασης, είτε αντιφατικά και ως εκ τούτου υπάρχει ανάγκη για τη διεξαγωγή περισσότερων συναφών μελετών με καλύτερη μεθοδολογία και μεγαλύτερα δείγματα. Η υποστήριξη κατά τη διάρκεια του πένθους των φροντιστών ασθενών στο πλαίσιο της ανακουφιστικής φροντίδας αναγνωρίζεται ως θεμελιώδης πρακτική στην παρηγορική ιατρική. Σε πολλές χώρες, η πιο συνεκτική προσέγγιση για την υποστήριξη του

πένθους παρέχεται από τις υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, οι οποίες δίνουν έμφαση στη φροντίδα των ασθενών με ανίατες ασθένειες και των οικογενειών τους πριν και μετά τον θάνατο του ασθενούς. Ωστόσο, παρά αυτές τις πολιτικές και κατευθυντήριες γραμμές, οι μελέτες καταδεικνύουν ότι οι υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας γενικά υιοθετούν μια γενική προσέγγιση για την υποστήριξη των πενθούντων οικογενειών ανεξάρτητα από τις ανάγκες τους (Agnew et al., 2010).

Μία έρευνα που εκτίμησε την πρακτική της υποστήριξης πένθους σε 25 ευρωπαϊκές χώρες (370 υπηρεσίες παρηγορικής φροντίδας), έδειξε ότι η φροντίδα του πένθους δεν ήταν αναπόσπαστο μέρος της συνολικότερης παρηγορικής φροντίδας σε σημαντικό αριθμό υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Περισσότερα από τα δύο τρίτα των υπηρεσιών δεν χρησιμοποίησαν επίσημες οδηγίες ή πρότυπα για να ενημερώσουν τη φροντίδα του πένθους τους, ενώ μόνο οι μισές περίπου υπηρεσίες απασχολούσαν συντονιστή πένθους πλήρους απασχόλησης ή παρείχαν επίσημη εκπαίδευση στη φροντίδα πένθους (Guldin et al., 2015). Παρόμοια ήταν και τα ευρήματα της μελέτης των Yi et al (2016).

Συμπερασματικά, δεδομένων των ευρημάτων της παρούσας ανασκόπησης για το πώς βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νοσήματα το πένθος, ο σχεδιασμός και η εφαρμογή πολιτικών για τη δημιουργία παρεμβάσεων ανακουφιστικής φροντίδας με στόχο τη βελτίωση της ψυχικής ευημερίας και της ποιότητας ζωής τους είναι υψίστης σημαντικότητας. Η φροντίδα και η ψυχολογική υποστήριξη για το πένθος θεωρείται το καλύτερο προληπτικό μοντέλο φροντίδας. Αποτελεί κεντρικό στοιχείο της υψηλής ποιότητας φροντίδας στο τέλος της ζωής, όπου η υποστήριξη των φροντιστών ξεκινά τη στιγμή της διάγνωσης και εκτείνεται πέρα από τον θάνατο του ασθενούς. Παρόλο που η ανάπτυξη των υπηρεσιών πένθους έχει καθυστερήσει σε σχέση με άλλα στοιχεία της παρηγορικής φροντίδας, η σημασία της παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών πένθους σε φροντιστές υποστηρίζεται ολοένα και περισσότερο, καθώς έχουν συσχετιστεί με καλύτερα αποτελέσματα πένθους για τους φροντιστές και τα μέλη της οικογένειας (Christakis & Iwashyna, 2003).

Τα ευρήματα της παρούσας ανασκόπησης, όπως και των μελετών που συμπεριλήφθηκαν σε αυτήν, προσφέρουν τη δυνατότητα εφαρμογής πρακτικών στον κλινικό χώρο της ψυχικής υγείας και ταυτόχρονα, γνώσεις στο ήδη υπάρχον σώμα της βιβλιογραφίας, το οποίο είναι περιορισμένο, υποστηρίζοντας την αναγκαιότητα της περαιτέρω διερεύνησης των αναγκών των φροντιστών ατόμων με χρόνιες παθήσεις, του σχεδιασμού και της εφαρμογής ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων με

στόχο την αποφόρτιση της τεράστιας ψυχολογικής και σωματικής επιβάρυνσης, αποτέλεσμα των υποχρεώσεων που επωμίζονται κατά τη φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου.

Οι υπηρεσίες της ανακουφιστικής φροντίδας θα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν πιο στοχευμένη φροντίδα για το πένθος στον πληθυσμό που υποστηρίζουν. Από τη σκοπιά της Δημόσιας Υγείας, οι υπηρεσίες πένθους θα πρέπει να αναπτυχθούν για να εξυπηρετούν ολόκληρο τον πληθυσμό των πενθούντων. Αυτή η προσέγγιση θα έδινε προτεραιότητα στην κοινοτική υποστήριξη που χρειάζονται οι περισσότεροι/ες πενθούντες/ούσες και θα διασφάλιζε ότι η επαγγελματική φροντίδα συμπληρώνει, όχι αντικαθιστά, τη φροντίδα που παρέχεται από τα υπάρχοντα κοινωνικά δίκτυα των ανθρώπων (Aoun et al., 2017).

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Agnew, A., Manktelow, R., Taylor, B. J., & Jones, L. (2009). Bereavement needs assessment in specialist palliative care: a review of the literature. *Palliative Medicine*, 24(1), 46–59. <https://doi.org/10.1177/0269216309107013>
- Alonso, P. (2011), P. (2011). Manejo de la información sobre malos pronósticos y psicologización del final de la vida en cuidados paliativos. *Acta Psiquiatr Psicol Am Lat.*, 4, 267–274.
- Amin, H. Z., Amin, L. Z., & Pradipta, A. (2020). Takotsubo Cardiomyopathy: A Brief Review. *Journal of Medicine and Life*, 13(1), 3–7. <https://doi.org/10.25122/jml-2018-0067>
- Aoun, S., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A., & Breen, L. J. (2017). Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLOS ONE*, 12(10), e0184750. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184750>
- Barreto, P., De La Torre, O., & Pérez-Marín, M. (2013). Detección de duelo complicado. *Psicooncología (Pozuelo De Alarcón)*, 9(2–3). https://doi.org/10.5209/rev_psic.2013.v9.n2-3.40902
- Basso, L. A. & Marin, A. H., (2010). Comportamento de apego em adultos ea experiência da perda de um ente querido. *Revista Aletheia* 32:92-103.
- Bayes, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *HUMANITAS, HUMANIDADES MÉDICAS*, 1(1), 67–74.

- Betz, G., & Thorngren, J. M. (2006). Ambiguous loss and the family grieving process. *The Family Journal*, 14(4), 359–365. <https://doi.org/10.1177/1066480706290052>
- Bigi, S. et al. (2022). Perceptions of hope among bereaved caregivers of cancer patients who received early palliative care: a content and lexicographic analysis. *Oncologist*, 27(2), e168–e175. <https://doi.org/10.1093/oncolo/oyab027>
- Bilić, J., Skokandić, L., & Puljak, L. (2022). Anticipatory grief and experience of providing at-home palliative care among informal caregivers of spouses in Croatia: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01093-1>
- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243–258. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005>
- Bordere, T. C. (2009). “To look at Death Another Way”: Black teenage males’ perspectives on Second-Lines and regular funerals in New Orleans. *Omega - Journal of Death and Dying*, 58(3), 213–232. <https://doi.org/10.2190/om.58.3.d>
- Bowlby, J. (1961). Processes of mourning. *International journal of psychoanalysis*, 42, 317–339.
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44–47. [doi: 10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834](https://doi.org/10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834)
- Burnell, G. M., & Burnell, A. L. (1989). *Clinical management of bereavement: A handbook for healthcare professionals*. New York: Human Sciences.

- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Pérez-Marfil, M. N. (2021). Intervention Program to improve Grief-Related Symptoms in caregivers of patients diagnosed with Dementia. *Frontiers in Psychology, 12*.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.628750>
- Bowen, M. (1976). Family reactions to death. In P. Guerin (Ed.), *Family therapy. Theory and practice*. Lakeworth, FL: Gardner Press
- Byock, I. (2004). *The Four Things that Matter Most*. New York: Simon & Schuster.
- Byrne-Martelli, S. (2021). The still, small voice of grief. *Journal of Pain and Symptom Management, 62*(5), 1100–1102. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.08.006>
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine, 342*(9), 654–656. <https://doi.org/10.1056/nejm200003023420910>
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *The Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007617.pub2>
- Chentsova-Dutton, Y. E., Shacter, S., Hutchin, S., Strause, L., Burns, K. C., Dunn, L. B., Miller, M., & Zisook, S. (2002). Depression and grief reactions in hospice caregivers: from pre-death to 1 year afterwards. *Journal of Affective Disorders, 69*(1–3), 53–60.
[https://doi.org/10.1016/s0165-0327\(00\)00368-2](https://doi.org/10.1016/s0165-0327(00)00368-2)
- Christakis, N. A., & Iwashyna, T. J. (2003). The health impact of health care on families: a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in

surviving, widowed spouses. *Social Science & Medicine*, 57(3), 465–475.

[https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00370-2](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00370-2)

Clements, P. T., DeRanieri, J. T., Vigil, G. J., & Benasutti, K. M. (2004). Life after death: Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in Psychiatric Care*, 40(4), 149–154. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2004.tb00012.x>

Coelho, A., Delalibera, M., Barbosa, A., & Lawlor, P. G. (2015). Prolonged grief in palliative family caregivers. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 72(2), 151–164. <https://doi.org/10.1177/0030222815574833>

Costello, J. (1999). Anticipatory grief: coping with the impending death of a partner. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(5), 223–231. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1999.5.5.8962>

Dávalos, E. G. M., García, S., Gómez, A. T., Castillo, L. D., Suárez, S. S., & Silva, B. M. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista De Especialidades Médico-quirúrgicas*, 13(1), 28–31. <https://biblat.unam.mx/hevila/Revistadeespecialidadesmedicoquirurgicas/2008/vol13/no1/7.pdf>

Davis, E., Deane, F. P., & Lyons, G. (2016). An acceptance and commitment therapy self-help intervention for carers of patients in palliative care: Protocol of a feasibility randomised controlled trial. *Journal of Health Psychology*, 24(5), 685–704. <https://doi.org/10.1177/1359105316679724>

Davis, E., Deane, F. P., Lyons, G., Barclay, G. D., Bourne, J., & Connolly, V. (2017).

Feasibility randomised controlled trial of a self-help acceptance and commitment therapy intervention for grief and psychological distress in carers of palliative care patients. *Journal of Health Psychology*, 25(3), 322–339.

<https://doi.org/10.1177/1359105317715091>

Delalibera, M., Coelho, A., Frade, P., Barbosa, A., & Leal, I. (2020). Caregiving and bereavement in palliative care: A cross-cultural study between Brazil and Portugal. *Transcultural Psychiatry*, 57(3), 445–454.

<https://doi.org/10.1177/1363461520909596>

Eisma, M. C., Tamminga, A., Smid, G. E., & Boelen, P. A. (2021). Acute grief after deaths due to COVID-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison. *Journal of Affective Disorders*, 278, 54–56. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.049>

Frumkin, M., Robinaugh, D. J., LeBlanc, N. J., Ahmad, Z., Bui, É., Nock, M. K., Simon, N. M., & McNally, R. J. (2020). The pain of grief: Exploring the concept of psychological pain and its relation to complicated grief, depression, and risk for suicide in bereaved adults. *Journal of Clinical Psychology*, 77(1), 254–267. <https://doi.org/10.1002/jclp.23024>

Fernandez Cedie, C., Clavijo, S., & Collazos, G. (2016). La participación de los niños y las niñas. Un aporte al estado del arte. *Revista De Psicología GEPU*, 7(1), 001–268.

Fiorini, L. G., Bokanowski, T., & Lewkowicz, S. (2009). *On Freud's "Mourning and melancholia"*. London: Karnac.

- Fox, S., Azman, A., & Timmons, S. (2020). Palliative care needs in Parkinson's disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Annals of Palliative Medicine*, 9(S1), S34–S43. <https://doi.org/10.21037/apm.2020.02.04>
- Gramm, J., Trachsel, M., & Berthold, D. P. (2020). Psychotherapeutic work in palliative care. *Verhaltenstherapie*, 32 (Suppl. 1), 44–53. <https://doi.org/10.1159/000505120>
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1(1), 43–49. <https://doi.org/10.1097/spc.0b013e32813a3276>
- Guldin, M., Murphy, I., Keegan, O., Monroe, B., Lacasta-Reverte, M., & Benkel, I. (2015). Bereavement services in palliative care in Europe: A survey study by the European Association for Palliative Care bereavement taskforce. *European journal of Palliative Care*, 22(4), 185-189.
- Greenle, M. (2023). Advances in Treatment and Health-Related Quality of Life: A Cohort study of older adult survivors of breast cancer. *Oncology Nursing Forum*. <https://doi.org/10.1188/23.onf.577-588>
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, M., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 839–851. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.240>
- Herat, M. (2014). Avoiding the reaper: Notions of death in Sri Lankan obituaries. *International Journal of Language Studies*. <https://hira.hope.ac.uk/id/eprint/1616/>

- Holland, J. M., Currier, J. M., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging, 24*(1), 190–202.
<https://doi.org/10.1037/a0014303>
- Holm, M., Årestedt, K., Öhlén, J., & Alvariza, A. (2019). Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Studies, 44*(9), 531–539.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>
- Holtslander, L., & McMillan, S. C. (2010). Depressive symptoms, grief, and complicated grief among family caregivers of patients with advanced cancer three months into bereavement. *Oncology Nursing Forum, 38*(1), 60–65.
<https://doi.org/10.1188/11.onf.60-65>
- Hui, D. (2015). Unexpected death in palliative care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 9*(4), 369–374. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000174>
- Iglewicz, A., Shear, M. K., Reynolds, C. F., Simon, N. M., Lebowitz, B. D., & Zisook, S. (2019). Complicated grief therapy for clinicians: An evidence-based protocol for mental health practice. *Depression and Anxiety, 37*(1), 90–98.
<https://doi.org/10.1002/da.22965>
- Isuru, A., Bandumithra, P., & Williams, S. (2021). A Qualitative Study of Grief among Family Members of Missing Persons in Southern Sri Lanka. *Research Square (Research Square)*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-173685/v1>

- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494–501. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.494>
- Keyes, K. M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K. A., Koenen, K. C., & Shear, M. K. (2014). The Burden of Loss: Unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the life course in a national study. *American Journal of Psychiatry*, 171(8), 864–871. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13081132>
- Koon, O. E., & Neo, P. S. H. (2016). Complicated grief: An introduction to current literature and management strategies in home hospice care. *Nursing and Palliative Care*, 1(6). <https://doi.org/10.15761/npc.1000135>
- Krychiw, J. K., James, R., & Ward-Ciesielski, E. F. (2018). Suddenness of death as a determinant of differential grief experiences. *Bereavement Care*, 37(3), 92–100. <https://doi.org/10.1080/02682621.2018.1539312>
- Kubler-Ross, R. E., & Kessler, D. (2005). *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. New York: Scribner.
- Kustanti, C. Y., Fang, H., Kang, X. L., Chiou, J. F., Wu, S., Yunitri, N., Chu, H., & Chou, K. (2021). The Effectiveness of bereavement support for adult family caregivers in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>

- LaValley, S. (2017). End-of-Life Caregiver Social Support Activation: the roles of hospice clinicians and professionals. *Qualitative Health Research*, 28(1), 87–97. <https://doi.org/10.1177/1049732317732963>
- Lenferink, L., & Boelen, P. A. (2023). DSM-5-TR prolonged grief disorder levels after natural, COVID-19, and unnatural loss during the COVID-19 pandemic. *Journal of Affective Disorders Reports*, 12, 100516. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2023.100516>
- Lenger, M. K., Neergaard, M. A., Guldin, M., & Nielsen, M. K. (2020). Poor physical and mental health predicts prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study on caregivers of patients at the end of life. *Palliative Medicine*, 34(10), 1416–1424. <https://doi.org/10.1177/0269216320948007>
- Lindemann E. (1944) The symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 101: 141–8
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and Management of Acute Grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141, 1944.
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 212, 138–149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- MacCourt, P., McLennan, M., Somers, S., & Krawczyk, M. (2016). Effectiveness of a grief intervention for caregivers of people with dementia. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 75(3), 230–247. <https://doi.org/10.1177/0030222816652802>
- Martinez, D.L.M. and Velázquez, R.A. (2018) ‘DUELO COMPLICADO’, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21 (2), pp. 621–638.

- Martínez, M. M. (2020). El proceso de duelo en un paciente con lesión medular. *Metas De Enfermería*, 23. <https://doi.org/10.35667/metasenf.2019.23.1003081528>
- Mason, T. M., Tofthagen, C., & Buck, H. G. (2020). Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 16(2), 151–174. <https://doi.org/10.1080/15524256.2020.1745726>
- Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2015). Managing loss and change. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 31(3), 231–240. <https://doi.org/10.1177/1533317515602085>
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2016). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218–225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2018). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 594–613. <https://doi.org/10.1002/jclp.22739>
- Mitchell, K. R., & Anderson, H. (1983). *All our losses, all our griefs: Resources for pastoral care*. Philadelphia: Westminster.
- Molina, N., Viola, M., Rogers, M., Ouyang, D., Gang, J., Derry, H. M., & Prigerson, H. G. (2019). Suicidal Ideation in Bereavement: A Systematic review. *Behavioral Sciences*, 9(5), 53. <https://doi.org/10.3390/bs9050053>

Moss, S. J., Wollny, K., Poulin, T. G., Cook, D. J., Stelfox, H. T., Ordons, A. R. D., & Fiest, K. M. (2021). Bereavement interventions to support informal caregivers in the intensive care unit: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 20(1).
<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00763-w>

Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Sakkas, P., Galanos, A., & Vlahos, L. (2006). Demographic and clinical predictors of preparatory grief in a sample of advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15(9), 828–833.
<https://doi.org/10.1002/pon.1029>

Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. (2017). Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: A nationwide population-based cohort study. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2048–2056.
<https://doi.org/10.1002/pon.4416>

Panthoseas, O. (n.d.). *POESÍA*.

Parkes, C. M. (1998). Bereavement in adult life. *British Medical Journal*, 316, 856-859.

Parkes, C. M. (2010). Bereavement as a psychosocial transition: Processes of adaptation to change. *Journal of Social Issues*, 44(3), 53-65.
doi:[10.1111/j.1540-4560.1988.tb02076.x](https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1988.tb02076.x)

- Paun, O., & Cothran, F. A. (2019). Chronic Grief Management: A Live-Streaming Video, Group-Based intervention for family caregivers of individuals with Dementia in Long-Term Care. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 57(1), 17–24. <https://doi.org/10.3928/02793695-20180601-03>
- Paun, O., & Farran, C. J. (2011). Chronic Grief Management for Dementia Caregivers in Transition: Intervention Development and implementation. *Journal of Gerontological Nursing*, 37(12), 28–35. <https://doi.org/10.3928/00989134-20111103-04>
- Paun, O., Farran, C. J., Fogg, L., Loukissa, D., Thomas, P. E., & Hoyem, R. L. (2014). A Chronic Grief Intervention for dementia family Caregivers in Long-Term Care. *Western Journal of Nursing Research*, 37(1), 6–27. <https://doi.org/10.1177/0193945914521040>
- Pelliccia, F., Kaski, J. C., Crea, F., & Camici, P. G. (2017). Pathophysiology of Takotsubo Syndrome. *Circulation*, 135(24), 2426–2441. <https://doi.org/10.1161/circulationaha.116.027121>
- Penrod, J., Hupcey, J. E., Shipley, P. Z., Loeb, S. J., & Baney, B. (2011). A model of caregiving through the end of life. *Western Journal of Nursing Research*, 34(2), 174–193. <https://doi.org/10.1177/0193945911400920>
- Pereira, R. (2018). The Mourning Family: Diagnosis and Systemic intervention in Dysfunctional Family grief. In *European Family Therapy Association series* (pp. 221–237). https://doi.org/10.1007/978-3-319-78521-9_15
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A. L., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. W. (1995). Inventory of

complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1–2), 65–79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)

Rando, T. A. (1984). *Grief, dying, and death: Clinical interventions for caregivers*. Champaign, IL: Research Press.

Rando, T. A. (1993). *Treatment of complicated mourning*. Research Press.

Río-Valle, J. S., Montoya-Juárez, R., Campos-Calderón, C., García-Caro, M. P., Prados-Peña, D., & Cruz-Quintana, F. (2012). Efectos de un programa de formación en cuidados paliativos sobre el afrontamiento de la muerte. *Medicina Paliativa*, 19(3), 113–120. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2010.11.001>

Rosenblatt, P. C., & Wright, S. E. (1984). Shadow realities in close relationships. *American Journal of Family Therapy*, 12, 45–54

Rosenblatt, P. C. (2017). Researching Grief: Cultural, Relational, and individual possibilities. *Journal of Loss & Trauma*, 22(8), 617–630. <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1388347>

Rupp, L., Seidel, K., Penger, S., & Haberstroh, J. (2023). Reducing dementia grief through psychosocial interventions. *European Psychologist*, 28(2), 83–94. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000501>

Sanders, C. M. (1989). *Grief: The Mourning after: Dealing with Adult Bereavement*. New York: Wiley.

Seyedfatemi, N., Ghezeljeh, T. N., Bolhari, J., & Rezaei, M. (2021). Effects of family-based dignity intervention and expressive writing on anticipatory grief of family caregivers

of patients with cancer: a study protocol for a four-arm randomized controlled trial and a qualitative process evaluation. *Trials*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-021-05718-3>

Shapiro, E. R. (1994). *Grief as a family process*. New York: Guilford

Shapiro, E. R. (2007). Whose recovery, of what? Relationships and environments promoting grief and growth. *Death Studies*, 32(1), 40–58. <https://doi.org/10.1080/07481180701741277>

Shear, M. K., Simon, N. M., Wall, M. M., Zisook, S., Neimeyer, R. A., Duan, N., Reynolds, C. F., Lebowitz, B. D., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorscak, B., Clayton, P. J., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N. M., Meert, K. L., Schiff, M., O'Connor, M. F., . . . Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>

Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-A Grief Intervention Model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 215–235. <https://doi.org/10.2190/d1r5-0473-1922-4n70>

Smith, J. Z. (Ed.). (1995). *Mourning. The HarperCollins dictionary of religion*. San Francisco: Harper Collins

Somasundaram, D. (2007). Collective trauma in northern Sri Lanka: a qualitative psychosocial-ecological study. *International Journal of Mental Health Systems*, 1(1), 5. <https://doi.org/10.1186/1752-4458-1-5>

- Staudacher, C. (1987). *Beyond grief: A guide for recovery from the death of a loved one*.
Oakland, CA: New Harbinger
- Stroebe, M. S. (1992). Coping with bereavement: A review of the grief work hypothesis.
Omega: Journal of Death and Dying, 26, 19-42.
- Stroebe, M., Schüt, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*,
370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61816-9)
- Theodosis-Nobelos, P., Asimakopoulou, E., & Madianos, M. G. (2021). Pathophysiological
mechanisms of major mental disorders related to cardiovascular disease. *Psychiatrikī*.
<https://doi.org/10.22365/jpsych.2021.038>
- Ting, R. S. (2016). Celebrating Life and Death: Resiliency among Post-Earthquake Tibetans’
Religious Community. *Journal of Psychology and Theology*.
<https://doi.org/10.1177/009164711604400203>
- Tyrrell, P., Harberger, S., Schoo, C, et al. (2023). *Kubler-Ross Stages of Dying and
Subsequent Models of Grief*. In: StatPearls, Treasure Island. FL: StatPearls Publishing.
- Walsh, F. (2020b). Loss and Resilience in the time of COVID-19: meaning making, hope,
and transcendence. *Family Process*, 59(3), 898–911.
<https://doi.org/10.1111/famp.12588>
- Wilson, S., Toye, C., Aoun, S., Slatyer, S., Moyle, W., & Beattie, E. (2017). Effectiveness of
psychosocial interventions in reducing grief experienced by family carers of people
with dementia: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and*

Implementation Reports, 15(3), 809–839. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2016-003017>

Wilz, G., & Soellner, R. (2015). Evaluation of a Short-Term Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention for Dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist*, 39(1), 25–47. <https://doi.org/10.1080/07317115.2015.1101631>

Wolfelt, A. D. (1988). *Death and grief: A guide for clergy*. Muncie, IN: Accelerated Development.

Yi, P., Barreto, P., Soler, C. E., Fombuena, M., Espinar, V., Pascual, L., Navarro, R., González, R. G., Bernabeu, J. P., & Suárez, J. E. (2006). Grief support provided to caregivers of palliative care patients in Spain. *Palliative Medicine*, 20(5), 521–531. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1165oa>

Zhai, Y., & Du, X. (2020). Loss and grief amidst COVID-19: A path to adaptation and resilience. *Brain Behavior and Immunity*, 87, 80–81. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.053>

Zurriarán, R. G., & De La Rioja Servicio De Publicaciones, U. (2011b). *Cuidar cuando no es posible curar: los cuidados paliativos : morir dignamente en un contexto humanizado*.

Σιδέρης, Ν., & Σιδέρης, Α. (2020). *ΑΠΩΛΕΙΑ- ΠΙΝΘΟΣ- ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ: Πάθος και λύτρωση* (1st ed.). METAIXMIO.

