

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΚΑΙ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ*

Αννα Ακάσογλου

*Κοινωνική Λειτουργός
Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας*

Η Μεσογειακή αναιμία είναι ένα γενετικό νόσημα που κατατάσσεται στις αιμοσφαιρινοπάθειες και χαρακτηρίζεται από μη φυσιολογική κατάσταση των ερυθροκυττάρων που βρίσκονται στο αίμα.

Λέγεται Μεσογειακή αναιμία διότι πρωτοπεριγράφηκε στη λεκάνη της Μεσογείου από Ιταλούς και Έλληνες μετανάστες των Η.Π.Α. Αργότερα έγινε γνωστό ότι δεν είναι μόνο χαρακτηριστικό της Μεσογείου αλλά εκτείνεται σε μία ζώνη που έχει όλα τα κράτη με το ίδιο ύψος και πλάτος σ' όλο τον κόσμο.

Προέρχεται από τον συνδυασμό μειονεκτικών γόνων, δηλ. των χαρακτηριστικών που παίρνει ένα άτομο από τους γονιούς του.

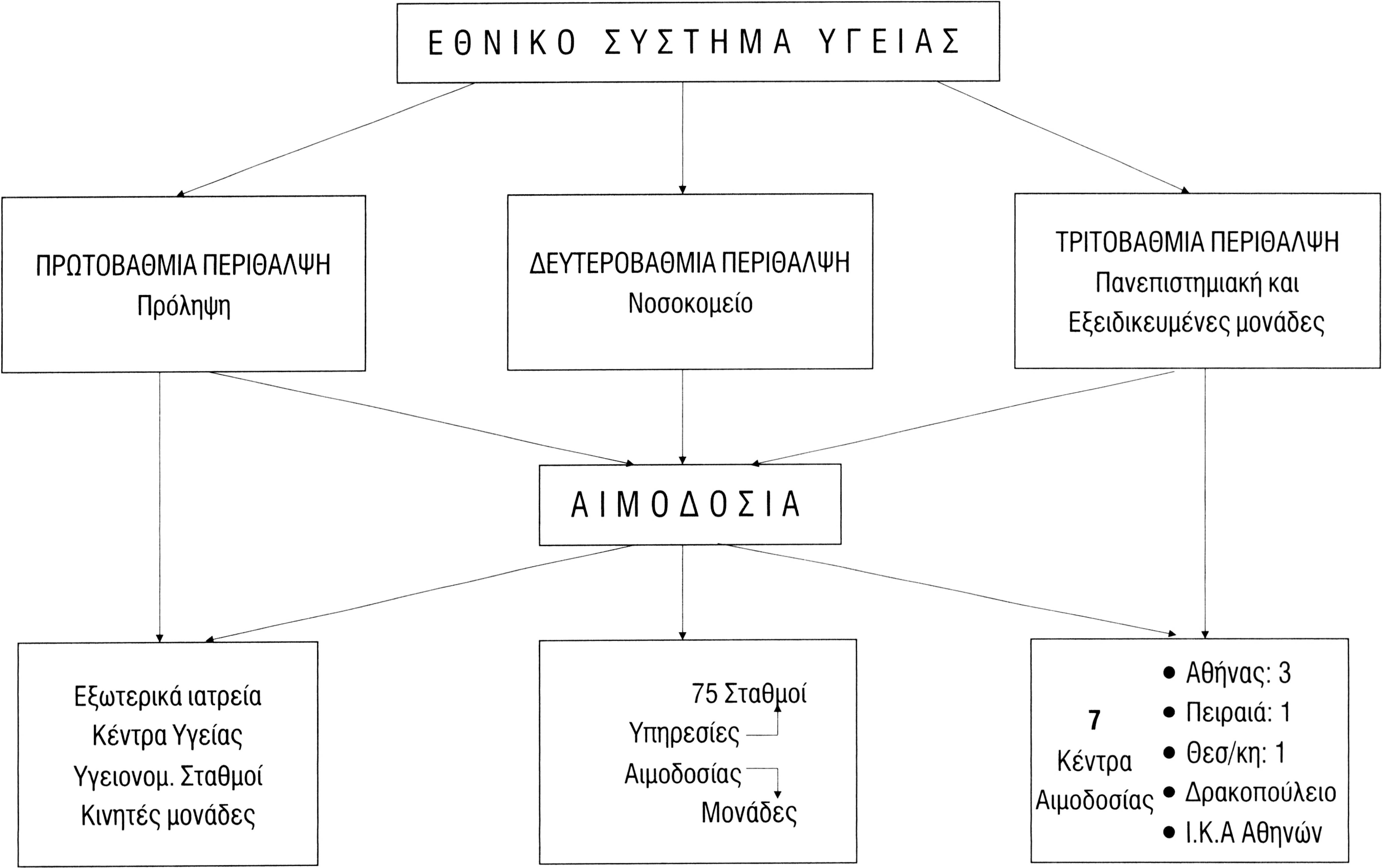
Το άτομο που έχει μειονεκτικούς γόνους σε σχέση με την κατάσταση των ερυθροκυττάρων ονομάζεται ετεροζυγώτης και είναι φορέας της Μεσογειακής αναιμίας. Ένας ετεροζυγώτης δεν εμφανίζει κανένα πρόβλημα και ο μόνος τρόπος για να διαπιστωθεί η μειονεκτικότητα του γόνου είναι μία απλή αιματολογική εξέταση. Όταν ένας ετεροζυγώτης παντρευθεί με άλλον ετεροζυγώτη τότε ένα στα τέσσερα παιδιά θα πάρει ένα γόνο μειονεκτικό από κάθε γονιό, τότε έχουμε τον ομοζυγώτη ή πάσχοντα από Μεσογειακή αναιμία. Τα άτομα με Μ.Α. παρουσιάζουν συνήθως τα εξής γενικά χαρακτηριστικά: παραμόρφωση του κρανίου, των οστών του σώματος, υπερτροφία του σπλήνα, όργανο που επηρεάζεται κατ' εξοχήν από το σίδηρο, του ήπατος και άλλων οργάνων του σώματος, ωχρότης, ορμονική ανεπάρκεια, καθυστέρηση σωματικής ανάπτυξης. Οι ασθενείς δεν παρουσιάζουν όλοι τις ίδιες σοβαρές αλλοιώσεις, υπάρχουν μορφές πιο ελαφρές που οφείλονται σε μικρή μειονεκτικότητα.

Στην Ελλάδα αυτή τη στιγμή έχουμε 3.500-4.000 ασθενείς με Μ.Α., οι οποίοι χρειάζονται μετάγγιση αίματος κάθε μήνα περίπου. Στατιστικά χρειάζονται 30 αιμοδότες τον χρόνο για κάθε ασθενή. Οι ετήσιες ανάγκες σε αίμα υπολογίζονται σε 450.000 φιάλες, εξ αυτών το 30% καταναλώνεται για τις μεταγγίσεις των πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία.

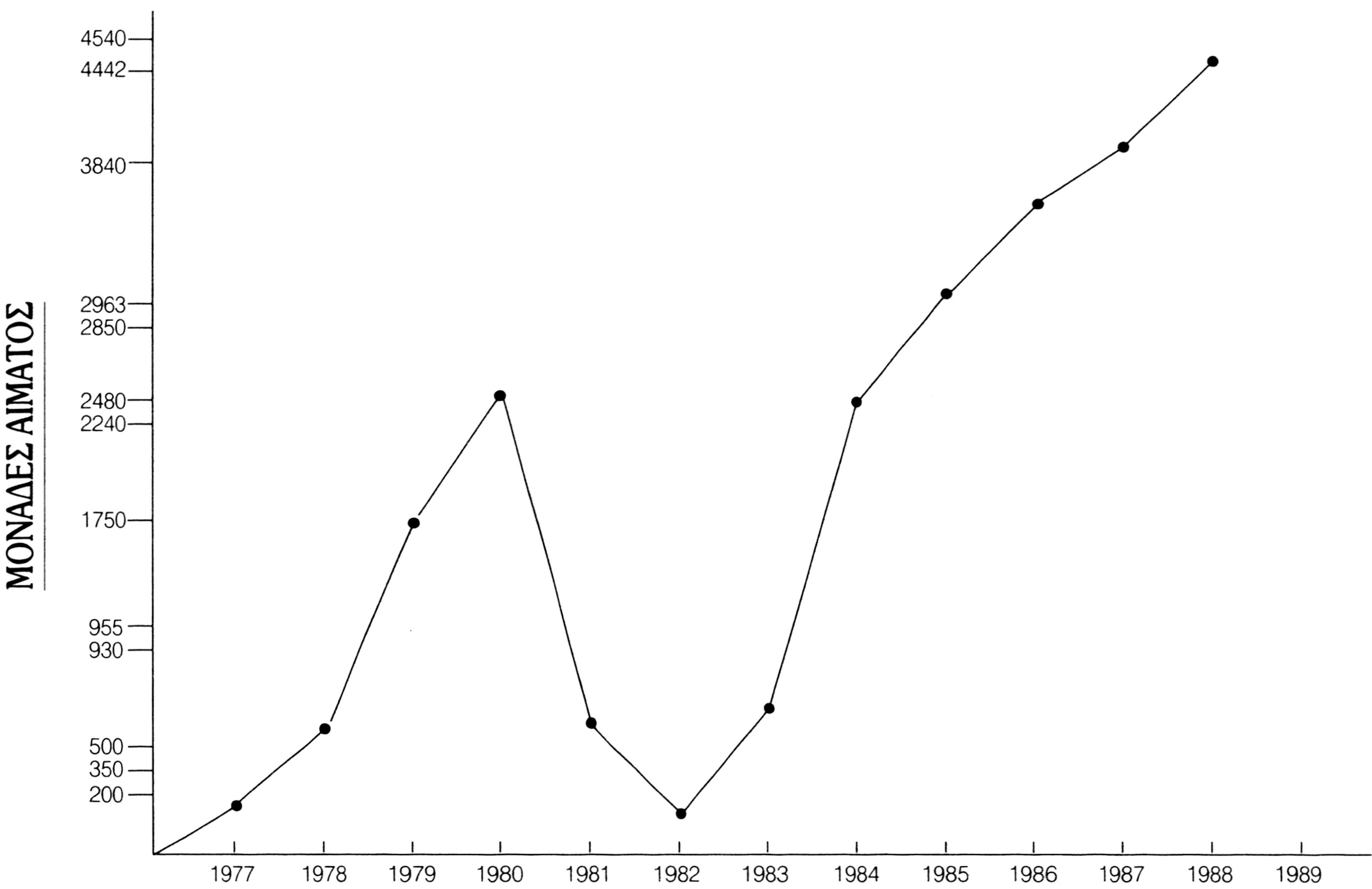
Η σημερινή κατάσταση του συστήματος αιμοδοσίας στην Ελλάδα έχει διαρθρωθεί και στις τρεις βαθμίδες περίθαλψης ως εξής (Πίνακας 1):

* Εισήγηση στο Επιμορφωτικό Σεμινάριο "Κλινική Κοινωνική Εργασία στον τομέα της Υγείας: Τεχνικές και Δεξιότητες", που οργάνωσε το Συμβούλιο Επιμόρφωσης στην Κοινωνική Εργασία, (ΣΕΚΕ)) 23-26 Νοεμβρίου 1989, στην Αθήνας.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΔΙΑΡΘΡΩΣΗ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΑΙΜΟΔΟΣΙΑΣ



**ΠΙΝΑΚΑΣ 2: ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΜΟΝΑΔΩΝ ΑΙΜΑΤΟΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ
ΤΟ ΔΙΑΣΤΗΜΑ 1977-1989 (Α΄ ΕΞΑΜ.)**



Στην Πρωτοβάθμια, λειτουργούν κινητές Μονάδες Αιμοληψίας που κινούνται από τόπο σε τόπο για τη διεξαγωγή αιμοληψιών.

Στη Δευτεροβάθμια, λειτουργούν 75 Υπηρεσίες Αιμοδοσίας σε Περιφερειακό και Νομαρχιακό επίπεδο με τη μορφή Σταθμών ή Μονάδων Αιμοδοσίας.

Στην Τριτοβάθμια, λειτουργούν επτά Κέντρα Αιμοδοσίας σε Πανεπιστημιακό επίπεδο. Εξ αυτών τα τρία είναι στην Αθήνα, ένα στον Πειραιά, ένα στη Θεσσαλονίκη. Τα άλλα είναι το Δρακοπούλειο Κέντρο και το Κέντρο του Ι.Κ.Α. Αθ.

Στο Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας παρακολουθούνται ιατρικά και μεταγγίζονται 316 ασθενείς (168 αγόρια και 148 κορίτσια) ηλικίας 1-50 ετών.

Από το 1975 ο Ε.Ε.Σ. ίδρυσε Κοινωνική Υπηρεσία στο πλαίσιο του Δ.Κ.Α. με αντικείμενο τους εξής τομείς:

- A. Αιμοδοσία: Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση μεγάλων πληθυσμιακών ομάδων στον τομέα της εθελοντικής αιμοδοσίας και οργάνωση αιμοληψιών.
- B. Μεσογειακή αναιμία: Υποστηρικτική βοήθεια των πασχόντων και των οικογενειών τους, σύνδεση των ατόμων με υπηρεσίες και πηγές βοήθειας, κινητοποίηση για υπεύθυνη αντιμετώπιση της ασθένειας, κοινωνικοποίηση, δημιουργία καλύτερων συνθηκών ζωής.

ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΚΑΙ ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΜΕΝΩΝ.

A. ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ.

	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΠΟΛΥ ΚΑΛΟ (Επιστήμονες, Πλοίαρχοι, Ανώτεροι Υπάλληλοι):	14	8,5%
ΚΑΛΟ (Υπάλληλοι επιχειρήσεων, καταστηματάρχες):	50	30,5%
ΜΕΤΡΙΟ (Οικοδόμοι, συνταξιούχοι, υπάλληλοι):	77	47%
ΧΑΜΗΛΟ (Αγρότες, άνεργοι, θάνατος του πατέρα):	24	24%
ΣΥΝΟΛΟ:	165	100%

B. ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Απόφοιτοι Ανώτερων ή Ανώτατων Σχολών:	11	7%
Απόφοιτοι Λυκείου:	17	9%
Απόφοιτοι Δημοτικού:	84	52%
Μερικές τάξεις Δημοτικού:	8	4%
Διαφορετική εκπαίδευση, (Ανώτατη - Γυμνάσιο - Δημοτικό):	33	20%
Αγράμματοι:	12	8%
ΣΥΝΟΛΟ:	165	100%

Στον πρώτο τομέα ο Κοιν. Λειτουργός αφού επεσήμανε ότι το πρόβλημα της επάρκειας αίματος στην Ελλάδα οφείλεται στην ανεπαρκή ενημέρωση, στην φοβία που καταλαμβάνει τα άτομα σ' ότι αφορά θέματα υγείας και κυρίως στην δυσκολία αποδοχής της έννοιας της κοινωνικής προσφοράς εργάζεται ως εξής: χρησιμοποιώντας την μέθοδο της Κοινωνικής εργασίας με άτομα κινητοποιεί το άτομο να ανακαλύψει, εκτιμήσει και να δημιουργήσει με την υπεύθυνη ενεργοποίηση και συμμετοχή του μία ισορροπία ανάμεσα στις ανάγκες του ίδιου και του περιβάλλοντός του - οικογενειακού και εργασιακού - και να εξαλείψει το άγχος που προκαλείται όταν αντιμετωπίζει το πρόβλημα της έλλειψης αίματος άμεσα. Εν συνεχεία χρησιμοποιώντας τις πηγές της Κοινότητας ενισχύει τα άτομα και τα συντονίζει ώστε με την αλληλεπίδραση και την αλληλεπιρροή να κατακτηθεί ο κοινός στόχος που είναι η ανάπτυξη της ιδέας της εθελοντικής αιμοδοσίας, η ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεγγύης και η συμμετοχή σε ομαδική δραστηριότητα. Στην οργάνωση αιμοληψιών επεμβαί-

ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΣΤΑΣΗ, ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΥΖΥΓΙΚΗΣ ΣΧΕΣΗΣ.

A. ΣΤΑΣΗ, ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ

	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Αντικειμενική, υπεύθυνη:	43	26,5%
Υπερπροστασία, απομόνωση, ψυχολογική ταλαιπωρία:	56	34%
Ανάληψη ευθυνών από τους ίδιους τους πάσχοντες: (Οι γονείς το παρακολουθούν και τους ενισχύουν)	60	36.5%
Μη αποδοχή του προβλήματος, το κρύβουν:	6	3%
ΣΥΝΟΛΟ:	165	100%

B. ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΣΥΖΥΓΙΚΗΣ ΣΧΕΣΗΣ.

	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Η μητέρα έχει την αποκλειστική ευθύνη:	70	42%
Ο πατέρας έχει εγκαταλείψει την οικογένεια:	9	5.5%
Διαζύγιο:	13	7.5%
Καλή σχέση και υποστήριξη (όπως την αναφέρουν):	73	45%
ΣΥΝΟΛΟ:	165	100%

νει για την εξομάλυνση οργανωτικών ή διαπροσωπικών προβλημάτων που περιέχονται συνήθως σε κάθε ομαδική δραστηριότητα, ενώ με την εξυπηρέτηση των εθελοντών αιμοδοτών σε κοινωνικά τους προβλήματα καλλιεργεί πνεύμα εμπιστοσύνης ανάμεσα στον φορέα και τον αιμοδότη, γεγονός που τον εξατομικεύει, συσφίγγει τις σχέσεις και προάγει την συνεργασία. (Πίνακας 2: Εξέλιξη προγράμματος αιμοδοσίας από το 1977-1989).

Στον δεύτερο τομέα της Μεσογειακής αναιμίας, ο Κοιν. Λειτουργός με την μέθοδο της Κοινωνικής εργασίας με άτομα, ξεκίνησε να διερευνήσει τα προβλήματα που απορρέουν από την ασθένεια και τα οποία συνοπτικά θα μπορούσαν να αναφερθούν όπως: φόβος θανάτου, κοινωνική απομόνωση, έλλειψη ενδιαφε-

ρόντων, αδράνεια, επιθετικότητα, άρνηση και απόρριψη αξιών, κακή συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου και άρνηση εφαρμογής της θεραπείας, μη προσαρμοστική συμπεριφορά στο σχολείο ή την δουλειά, αντικοινωνική συμπεριφορά, κακές σχέσεις με το οικογενειακό και συγγενικό περιβάλλον.

Όπως βλέπουμε ο Κοιν. Λειτουργός έχει να αντιμετωπίσει ένα πλήθος προβλημάτων, τα οποία ενισχύουν συνεχώς η αγωνία των πασχόντων για την εξασφάλιση αίματος - ιδίως σε περιόδους γιορτών και καλοκαιριού - η συνεχής ψυχολογική και σωματική ταλαιπωρία από τις συχνές μεταγγίσεις και την αποσιδήρωση, την οποία πρέπει να κάνουν καθημερινά, οι συχνές ιατρικές εξετάσεις και κάποτε και εγχειρήσεις όπως αφαίρεση σπλήνας, χολής.

Παράλληλα με τα προβλήματα των πασχόντων ο Κοιν. Λειτουργός διαπιστώνει - μέσω της ατομικής συνέντευξης - προβλήματα του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Οι γονείς και συχνότερα οι μητέρες, οι οποίες συνοδεύουν τα παιδιά στο Κέντρο για μετάγγιση, παρουσιάζουν προβλήματα όπως: άγχος, κατάθλιψη, ενοχές, τάσεις αυτοκαταστροφής, απομόνωση - ακόμη και από το οικείο τους περιβάλλον κρύβουν το πρόβλημα - υπερπροστατευτικότητα, επιθετικότητα προς το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου, εργασιακά προβλήματα λόγω των συχνών απουσιών για να συνοδεύσουν τα παιδιά και τέλος σοβαρά ενδοοικογενειακά προβλήματα μεταξύ συζύγων, που συχνά οδηγούν στο διαζύγιο ή την απομάκρυνση του ενός από τους δύο συζύγους, συνήθως του πατέρα.

Στους Πίνακες 3 και 4 βλέπουμε κάποια ενδεικτικά σημεία σε δείγμα 165 περιπτώσεων που λαμβάνουν ιδιαίτερη κοινωνική υποστήριξη.

Ως προς την κοινωνικο-οικονομική κατάσταση των οικογενειών των πασχόντων το μεγαλύτερο ποσοστό (47%) βρίσκονται σε μέτριο επίπεδο.

Ως προς το μορφωτικό επίπεδο οι περισσότεροι είναι απόφοιτοι Δημοτικού (52%). Ως προς την αντιμετώπιση του προβλήματος το 34% δείχνει υπερπροστασία. Τέλος ως προς την κατάσταση της συζυγικής σχέσης στο 42% του δείγματος την αποκλειστική ευθύνη έχει η μητέρα.

Η Κοιν. Υπηρεσία το 1977 ξεκίνησε να εντοπίσει τα ενδιαφέροντα των εξυπηρετούμενων μέσω της ατομικής συνέντευξης με στόχο τη δημιουργία σχέσης και την ανάπτυξη αισθήματος εμπιστοσύνης και ελπίδας χρησιμοποιώντας ερωτηματολόγια κατάλληλα διαμορφωμένα. Η έρευνα έδειξε την έφεση των ερωτούμενων προς τις Τέχνες και την ανάγκη ψυχαγωγίας. Έτσι το 1978 ξεκίνησε, εφαρμόζοντας την μέθοδο της Κοιν. εργασίας με ομάδα και δημιούργησε τις πρώτες ομάδες ενδιαφερόντων που ήταν α) Κεραμικής, β) Ζωγραφικής, γ) Κεντήματος. Μέσα από αυτές τις ομάδες ο Κοιν. Λειτουργός επιχειρώντας την ανάπτυξη της δυναμικής της ομάδας ενθάρρυνε και υποστήριξε την έκφραση, την αλληλεπίδραση, την πειθαρχία, την ανάληψη πρωτοβουλίας για ατομική δράση, την απομάκρυνση από την ασθένεια και τον φόβο του θανάτου, την παραδοχή των ικανοτήτων αλλά και των περιορισμών της ασθένειας, τον αυτοσεβασμό, την κοινωνικοποίηση, τον χειρισμό των συναισθημάτων τους, την επιθυμία για εξέλιξη. Οι τεχνικές που χρησιμοποίησε, συνοπτικά ήταν: α) Οργάνωση χώρων φιλόξενων και καθορισμός του χρόνου συναντήσεων των ομάδων σε συγκεκριμένα πλαίσια που παρείχε η Οργάνωση σαν δυνατότητες για να πραγματοποιηθούν.

β) Προσκάλεσε ειδικούς για την έγκυρη ενημέρωσή τους, την μετάδοση πείρας και γνώσης με οργάνωση καλλιτεχνικών σεμιναρίων, απασχόληση ειδικών εκπαιδευτών. γ) Με κινητοποίηση φορέων της Κοινότητας εξασφάλισε τα απαραίτητα υλικά, εργαλεία, μηχανήματα για τη σωστή κατάρτισή τους. δ) Ενθάρρυνε την ανάδειξη “αρχηγών” και βοήθησε τα πιο δειλά μέλη να συμμετέχουν με την ανάπτυξη Δ.Σ. των μελών, την ανάθεση αρμοδιοτήτων, τον ορισμό δικαιωμάτων και υποχρεώσεων με καταστατικό του κάθε Εργαστηρίου, όπως αργότερα εξελίχθηκαν οι ομάδες. ε) Οργάνωσε εκθέσεις, στην αρχή μέσα στο χώρο του Κέντρου, αργότερα σε χώρους εκτός, για την προβολή της δουλειάς των εκπαιδευομένων και την πώληση των αντικειμένων προς όφελός τους. Πάντα δίνονταν μεγάλη δημοσιότητα μέσω του Τύπου, της τηλεόρασης, προσκαλούντο σημαντικοί εκπρόσωποι φορέων που γνωρίζοντας το θέμα, φιλοδοξία ήταν να συμβάλλουν στην προσπάθεια, στ) Οργάνωση ψυχαγωγικών προγραμμάτων και εκδηλώσεων με συμμετοχή στη διεξαγωγή από τους ίδιους τους εκπαιδευόμενους, ζ) ενίσχυση στην έκδοση εφημερίδας των ίδιων των εκπαιδευομένων για την αλλαγή απόψεων και ενημέρωση και άλλων ατόμων με το ίδιο πρόβλημα, η) ενίσχυση στην συνδικαλιστική δράση και κινητοποίηση και άλλων ατόμων για την οργάνωση Συλλόγου πασχόντων, για αυτοδιάθεση και προσωπική ανάληψη επίλυσης των προβλημάτων. Από το 1983 επιτεύχθηκε η παραχώρηση οικήματος από τον Ε.Ε.Σ. και χρηματοδότηση από το Ε.Κ.Τ. της Ε.Ο.Κ. για πρόγραμμα επαγγελματικής εκπαίδευσης νέων με Μ.Α. το οποίο συμπεριέλαβε τρία πλέον Εργαστήρια ήτοι: Κεραμικής, Ζωγραφικής-Αγιογραφίας, Αργυροχρυσοχοΐας. Το πρόγραμμα αφορά νέους ηλικίας 14-25 χρόνων που πάσχουν από αιματολογικές ασθένειες, είναι τριετούς διάρκειας, παρέχει κίνητρα στους εκπαιδευόμενους (αποζημίωση, φαγητό, μεταφορά με αυτοκίνητο, συμμετοχή σε Εκθέσεις, πολιτιστικές εκδηλώσεις κ.ά.).

Παράλληλα ο Κοιν. Λειτουργός ξεκινώντας από τις ανάγκες των πασχόντων για κοινωνικοποίηση, ανάπτυξη ενδιαφερόντων, όχι μόνο μεταξύ τους, αλλά και με υγιείς νέους οργάνωσε από το 1982:

1) Ψυχαγωγική Λέσχη, η οποία λειτούργησε σε χώρο ειδικά διαμορφωμένο με μουσική, βιβλία, υλικό για χειροτεχνίες, παιχνίδια, κατασκευές, παραστάσεις κ.ά. Εκτός αυτών των οποίων την ευθύνη οργάνωσης προγραμμάτων είχε ο Κοιν. Λειτουργός συναντώντας την ομάδα σε συγκεκριμένο χρόνο, περιελάμβανε προγράμματα όπως εκδρομές, κρουαζιέρες, περιπάτους, παρακολούθηση θεατρικών παραστάσεων που οργάνωνε ο Κοιν. Λειτουργός σε συνεργασία με φορείς της Κοινότητας και συμμετείχαν και άτομα υγιή.

2) Κατασκίνωση, για τα μικρότερα παιδιά, όπου σε συνεργασία με φορείς και πάλι της Κοινότητας, κάθε καλοκαίρι ομάδα παιδιών, συνοδευόμενη από τον Κοιν. Λειτουργό συμμετέχει σε κατασκηνώσεις μαζί με υγιή παιδιά.

Στα παραπάνω προγράμματα ο Κοιν. Λειτουργός είχε να αντιμετωπίσει την προκατάληψη, τον φόβο, την απόρριψη, τον οίκτο από τα υγιή άτομα, καθώς και την δυσκολία ένταξης των πασχόντων σ' αυτές τις ομάδες.

Με τη συνεχή ενημέρωση αφ' ενός της Κοινότητας και με τη συνεχή ενθάρρυνση αφ' ετέρου των πασχόντων για κοινωνική ένταξη κατάφερε να ξεπεράσει τις δυσκολίες που ήταν πραγματικά πολλές και ποικίλες.

3) Δανειστική Βιβλιοθήκη, η οποία λειτουργεί στο Κέντρο. Δημιουργήθηκε και εμπλουτίστηκε ύστερα από κινητοποίηση φορέων, προσφέρει την δυνατότητα ανάγνωσης στον χώρο ή δανεισμού βιβλίων κατά την ώρα

ΠΙΝΑΚΑΣ 5: ΦΥΛΟ ΚΑΙ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ 250 ΑΤΟΜΩΝ ΠΟΥ ΕΞΥΠΗΡΕΤΟΥΝΤΑΙ ΣΤΟ ΚΕΝΤΡΟ

	ΑΓΟΡΙΑ	ΚΟΡΙΤΣΙΑ	ΣΥΝΟΛΟ	ΠΟΣΟΣΤΟ
Μαθητές, Σπουδαστές, Φοιτητές :	80	63	143	57%
Ιδιωτικοί Υπάλληλοι :	21	8	29	11.5%
Δημόσιοι Υπάλληλοι :	14	7	21	8.5%
Ελεύθεροι Επαγγελματίες :	7	3	10	4%
Άεργοι :	13	32	45	18%
Συνταξιούχοι :		2	2	1%
ΣΥΝΟΛΟ :	135	115	250	100%

της μετάγγισης.

4) Ψυχαγωγία στους θαλάμους μεταγγίσεων. Το πρόγραμμα το υλοποιούν οι Εθελοντές Κοιν. Πρόνοιας του Ε.Ε.Σ. που πλαισιώνουν τους Κοιν. Λειτουργούς, προσφέρουν βιβλία για διάβασμα, κάνουν παιχνίδια, προβολές slides, κατασκευές κ.ά. Στους χώρους των μεταγγίσεων λειτουργούν τηλεοράσεις, video, στερεοφωνική εγκατάσταση με μουσική, προκειμένου να γίνεται πιο ευχάριστη η ώρα της μετάγγισης. Για αυτά φροντίζουν οι Εθελοντές να εφοδιάζουν με κασσέτες, βιντεοκασσέτες, καθώς όποτε βρίσκονται στους χώρους να παρακολουθούν για την καλή λειτουργία τους. Αυτά αποκτήθηκαν επίσης ύστερα από κινητοποίηση ιδιωτών που έκανε ο Κοιν. Λειτουργός προκειμένου να δημιουργήσει καλύτερες συνθήκες διαμονής στο Κέντρο κατά τη μετάγγιση. Τα αποτελέσματα των παραπάνω προγραμμάτων μπορούν να συνοψισθούν στα εξής:

Α. Ανάπτυξη πρωτοβουλίας, απόκτηση αυτοπεποίθησης, επιθυμία κοινωνικής συμμετοχής, αλλαγή νοοτροπίας, αισιόδοξη άποψη για τη ζωή. Σήμερα το 80% των εξυπηρετούμενων εκδηλώνει μόνο του την επιθυμία συμμετοχής στα διάφορα ψυχαγωγικά προγράμματα που οργανώνονται σε συνεργασία με φορείς της Κοινότητας ενώ η συμμετοχή στη Λέσχη, με τη μορφή που λειτουργούσε, έχει ατονίσει. Οι επιλογές πλέον ανήκουν στους ίδιους.

Β. Επαγγελματικός προσανατολισμός και επαγγελματική ένταξη, βελτίωση πολιτιστικού και πνευματικού επιπέδου. Σήμερα το 57% είναι φοιτητές και σπουδαστές, το 20% εργάζεται στον Δημόσιο τομέα ή σε ιδιωτικές επιχειρήσεις, το 4% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες, ενώ το 18% είναι άεργοι. (Πίνακας 5)

Γ. Αύξηση κατά 60% στην αποδοχή της ασθένειας, της θεραπείας αποσιδήρωσης, καλύτερη συνεργασία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό του Κέντρου.

Δ. Επαγγελματική εκπαίδευση νέων που επιθυμούν την καλλιτεχνική απασχόληση, μέσω του προγράμματος της Ε.Ο.Κ. όπου έχοντας την ευθύνη λειτουργίας ο Κοιν. Λειτουργός, επιδιώκει παράλληλα την επίτευξη

όλων των παραπάνω στόχων, εφαρμόζοντας όλες τις μεθόδους και τεχνικές που προαναφέρθηκαν. Συγχρόνως με τα παραπάνω προγράμματα που απευθύνονταν στους πάσχοντες, ο Κοιν. Λειτουργός, μέσω της μεθόδου της Κοινωνικής εργασίας με ομάδα, προσπάθησε να βοηθήσει τους γονείς αυτών. Στόχοι ήταν η άμβλυνση του άγχους και των ενοχών, η αλληλεπίδραση, αλληλοκατανόηση, ανταλλαγή απόψεων, εκφόρτιση αρνητικών συναισθημάτων, δημιουργική κατεύθυνση, υπεύθυνη ενημέρωση από ειδικούς για τα ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν.

Οι ομάδες λειτούργησαν με διαφορετικούς τύπους και μέσα. Ο Κοιν. Λειτουργός πήρε τον ρόλο του εμπυκωτή, παρακινητή, συμβούλου στις ομάδες ή συνεργάστηκε με ειδικούς, Ψυχολόγους κυρίως, για συγκεκριμένη βοήθεια.

Οι ομάδες λειτούργησαν σε χώρους κατάλληλα διαμορφωμένους και με συγκεκριμένο χρόνο συναντήσεων, λειτούργησαν στο σαλόνι του κέντρου με τους εκάστοτε γονείς που προσήρχοντο στο Κέντρο συνοδεύοντας τα παιδιά τους, απομακρύνοντάς τους από το θάλαμο μεταγίσεων, λειτούργησαν σαν επιτροπή πρωτοβουλίας με συγκεκριμένο αντικείμενο δράσης ή τέλος σαν ομάδα συμβουλευτικής από ειδικό που συνεργαζόταν ο Κοιν. Λειτουργός στην ομάδα. Εκτός από τις συζητήσεις οργανώθηκαν ψυχαγωγικά προγράμματα για τους γονείς, εκδηλώσεις όπου ανέλαβαν οι ίδιοι πρωτοβουλίες και καθήκοντα, αναδείχθηκαν μέλη σαν πρόεδροι, γραμματείς, ταμίες των ομάδων, συγκέντρωσαν χρήματα τα οποία διέθεσαν κατά επιλογή τους, ενημέρωναν για θέματα αιμοδοσίας φορείς που γνώριζαν και εν συνεχεία τους συνέδεαν με τον Κοιν. Λειτουργό για την πλήρη ενημέρωση και οργάνωση, συμμετείχαν οι ίδιοι οι γονείς στη διεξαγωγή αιμοληψιών, κινητοποιήθηκαν για την διεκδίκηση θεμάτων προς τους αρμόδιους φορείς. Οι ομάδες άλλαζαν μορφές και η προσπάθεια συνεχίζεται για να βρεθεί η πιο αποδοτική και διαρκής. Το συνεχές άγχος, η υπερβολική φόρτιση συναισθηματική και σωματική, το ακλόνητο πιστεύω της παντοτινής ευθύνης απέναντι στα παιδιά τους δεν επέτρεψαν την μεγάλη διάρκεια των ομάδων γονέων. Παρ' όλα αυτά αρκετές μητέρες βοηθήθηκαν μέσα από την ατομική ξεχωριστή συνεργασία που είχαν με τον Κοιν. Λειτουργό ενώ μέσα από τις ομάδες δημιουργήθηκαν αρκετές φιλικές σχέσεις ατόμων εντελώς απομονωμένων πριν, που σήμερα μπορούν να συμβουλευθούν άλλους γονείς, ενώ οι ίδιοι αισθάνονται πιο απελευθερωμένοι μιας και μοιράζονται το πρόβλημα με κάποιον που έχει το ίδιο. Σημαντικό για την ανακούφιση των γονέων σήμερα είναι το γεγονός ότι τα ίδια τα παιδιά από κάποια ηλικία και μετά - γύρω στην εφηβεία - είναι πλέον σε θέση να αναλάβουν τα ίδια την ευθύνη της παρακολούθησης της υγείας τους. Είδαμε στον Πίνακα ότι στο 36,5% των οικογενειών που ελήφθησαν σαν δείγμα έρευνας, την ευθύνη της παρακολούθησης της υγείας έχουν οι ίδιοι οι πάσχοντες.

Στο άρθρο αυτό παρουσιάστηκαν οι τομείς εργασίας και ειδικότερα της Μεσογειακής αναιμίας, των Κοιν. Λειτουργών του Δρακοπουλείου Κέντρου Αιμοδοσίας, που είναι οι μόνοι που ασχολούνται αποκλειστικά με το θέμα. Στ' άλλα Νοσοκομεία όπου λειτουργούν Υπηρεσίες Αιμοδοσίας για τα προβλήματα των πασχόντων από Μεσογειακή αναιμία επιλαμβάνονται κατά περίπτωση οι Κοιν. Λειτουργοί των Νοσοκομείων.