



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Εμπειρίες και συναισθήματα συνοδών που παρέχουν
μακροχρόνια φροντίδα σε χρόνιους ασθενείς νοσηλευόμενους σε
κέντρο αποκατάστασης: Μία ποιοτική μελέτη»**

Αρίνα-Κυριακή Πλιάτσικα
Νοσηλεύτρια Π.Ε.

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Δέσποινα Σαπουντζή-Κρέπια, Καθηγήτρια, Επιβλέπουσα Καθηγήτρια
Μάρκος Σγάντζος, Επίκουρος Καθηγητής, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής
Ευαγγελία Κοτρώτσιου, Καθηγήτρια, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2016



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**

“Experiences and accompanying feelings of care givers, who provide long term care for chronic patients hospitalized in a rehabilitation center: A quantitative study”

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες αντί προλόγου.....	04
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	05
ABSTRACT.....	06
1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	07
1.1 Επιβάρυνση των ατόμων και των οικογενειών που φροντίζουν χρόνιους ασθενείς.....	10
1.2 Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην οικογένεια.....	12
1.3 Καρδιαγγειακές Παθήσεις –Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο.....	13
1.4 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ).....	21
1.5 Ερευνητικά ερωτήματα-Σκοπός και στόχος της μελέτης.....	25
2. Μεθοδολογία.....	26
2.1 Συλλογή δεδομένων.....	27
2.2 Ηθική και δεοντολογία.....	27
2.3 Ποιοτική Ανάλυση Περιεχομένου.....	28
3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	32
4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	38
5.ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	42
6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	43
7. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ.....	44
8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	45
9. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	51

Ευχαριστίες αντί προλόγου

Πολλοί άνθρωποι ήταν αρωγοί τόσο για την εκπόνηση όσο και για την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας του μεταπτυχιακού προγράμματος. Για αυτό το λόγο θέλω να τους ευχαριστήσω θερμά.

Θα ήθελα λοιπόν να ευχαριστήσω ιδιαίτερωσ την επιβλέπουσα της εργασίας μου κυρία Σαπουντζή-Κρέπια Δέσποινα, Καθηγήτρια στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, η οποία συντέλεσε σημαντικά ώστε να ολοκληρωθεί η παρούσα ποιοτική μελέτη.

Επιπλέον, ευχαριστώ θερμά και ξεχωριστά κάθε υποκείμενο έρευνας, δηλαδή όλους τους συμμετέχοντες που συνεργάστηκαν άψογα και δέχτηκαν από την πρώτη στιγμή να μοιραστούν μαζί μου τις εμπειρίες τους.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ τέλος οφείλω στην οικογένεια μου, που πάντοτε με στηρίζει και με βοηθάει στις επιλογές μου, για τη συμπαράσταση και την πολύτιμη ψυχολογική βοήθειά της κατά τη διάρκεια αυτών των μηνών. Δε θα μπορούσα να ξεχάσω όμως και τους φίλους μου οι οποίοι έδειξαν μεγάλο ενδιαφέρον και με στήριζαν σε αυτή μου την προσπάθεια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Τις υποχρεώσεις για την περίθαλψη και φροντίδα του ασθενούς αναλαμβάνουν ως επί τον πλείστον τα μέλη της οικογένειας και κυρίως η/ο σύζυγος. Ο ρόλος των συνοδών είναι πολύπλευρος, καθώς καλούνται να αναλάβουν διάφορους ρόλους απέναντι στον ασθενή. Άμεση επίπτωση όλων των παραπάνω είναι η ψυχολογική και συναισθηματική επιβάρυνση του συνοδού.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η μελέτη των εμπειριών και των συναισθημάτων των ατόμων που φροντίζουν άτομα με χρόνιες παθήσεις που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης.

Μέθοδος: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στη γεωγραφική περιφέρεια της Λάρισας σε ένα ιδιωτικό Κέντρο αποκατάστασης, κατά το χρονικό διάστημα από 1 Μάρτιου 2015 έως 30 Απριλίου 2015. Τον πληθυσμό στόχο της μελέτης αποτέλεσαν 15 μέλη οικογενειών ή άλλοι φίλοι των ασθενών που λειτουργούσαν ως συνοδοί και παρείχαν μακροχρόνια φροντίδα, μη αμειβόμενη φροντίδα μέσα στο κέντρο αποκατάστασης σε νοσηλευόμενους χρόνιους ασθενείς. Όσοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη κλήθηκαν να δώσουν συνέντευξη και απάντησαν σε ένα ειδικά σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο (οδηγό ερωτήσεων) ποιοτικής έρευνας, που στόχευε στην αποτύπωση των εμπειριών και της συναισθηματικής τους κατάσταση κατά τη διάρκεια της παροχής άτυπης φροντίδας, καθώς και για το πως και κατά πόσον οι εμπειρίες και τα συναισθήματα τους μεταβλήθηκαν στην πορεία του χρόνου κατά την παροχή άτυπης φροντίδας στο νοσηλευόμενο ασθενή. Η συλλογή στοιχείων πραγματοποιήθηκε με την ποιοτική μέθοδο της συνέντευξης.

Αποτελέσματα: Από την ανάλυση των συνεντεύξεων προέκυψαν οι παρακάτω κατηγορίες: α. Συναισθήματα, σε σχέση με τον ασθενή/συγγενή, σε σχέση με τον εαυτό τους (τον φροντιστή), σε σχέση με την παρεχόμενη φροντίδα, σε σχέση με την ζωή τους, β. Εμπειρίες, σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας και την φροντίδα, σε σχέση με τους φροντιστές των άλλων και γ. προσδοκίες, σκέψεις για το μέλλον, ευχές και προσευχές για το μέλλον.

Συζήτηση-συμπεράσματα: Συμπερασματικά προκύπτει από τα αποτελέσματα της μελέτης πως τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς σε κέντρα αποκατάστασης βιώνουν αρνητικά συναισθήματα.

Λέξεις κλειδιά: μακροχρόνια φροντίδα, χρόνιοι ασθενείς, συνοδοί, εμπειρίες, συναισθήματα, ποιοτική μελέτη.

ABSTRACT

Introduction: Family members and especially husbands and wives are responsible for the obligations of patient care. The role of the caregiver is multilateral.

Aim: The purpose of this study was to investigate the experiences and feelings of people who are caregivers for people with chronic diseases who are hospitalized in a rehabilitation center.

Methods: The study was conducted in the geographic region of Larissa in a private rehabilitation center, during the period from 1 March 2015 until 30 April 2015. The target population of the study consisted of 15 family members of the patients who acted as care givers and provided long-term and unpaid care in the rehabilitation center in hospitalized chronic patients. Before the start of the study, the informed consent was requested and was granted permission to conduct research in therehabilitation center by the competent authorities of nursing. Then, those who agreed to participate in the study were interviewed and answered a specially designed questionnaire (guide questions) qualitative research that aimed to capture the experiences and emotional state during informal care, as well as the how and whether the experiences and feelings have changed over time in providing informal care to the hospitalized patient. Data collection was performed by the interview qualitative method, where the reporter interviewed attendants.

Results: From the interviews content analysis the following categories emerged: a. Feelings, relative to the patient / relative, compared with themselves (caregiver) in relation to the care provided, with respect to the life, b. Experiences in relation to health professionals and care, in relation to carers of others, and c. expectations, thoughts about the future, wishes and prayers for the future.

Discussion-Conclusions: In conclusion the study results demonstrated that the carer givers who stayed in the rehabilitation center experiencing negative emotions.

Key words: long term, chronic patients, care-givers, experience, feelings, qualitative study.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η πλειονότητα των ατόμων που παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα σε νοσηλευόμενους χρόνιους ασθενείς στα κέντρα αποκατάστασης συνήθως είναι σύζυγοι ή άλλα μέλη της οικογένειας. Επειδή οι χρόνιες αυτές καταστάσεις προκαλούν αναπηρία, συχνά οι συνοδοί που παρέχουν την φροντίδα αισθάνονται ανίκανοι και αδύναμοι, ψυχικά και σωματικά, να ανταποκριθούν στις ευθύνες τους, καθώς δεν έρχονται μόνο αντιμέτωποι με τις αυξημένες πολλαπλές σωματικές ανάγκες του ασθενούς αλλά και με οικονομικές και ψυχοκοινωνικές πιέσεις (1-4).

Το άγχος και ο φόβος για το μέλλον, η απώλεια εισοδήματος, η απώλεια ενός ουσιαστικού συντρόφου και η ψυχική και σωματική κούραση από τη φροντίδα του ασθενούς, επιβαρύνουν σημαντικά το συνοδό του ασθενούς. Άμεση συνέπεια των παραπάνω είναι τόσο η σωματική, όσο και η ψυχική εξάντληση του συνοδού και η κοινωνική απομόνωση, που επέρχεται σταδιακά καθώς ο συνοδός βαρύνεται με την ευθύνη για την παροχή φροντίδας στο ανήμπορο μέλος της οικογένειας και δεν διαθέτει χρόνο για τις δικές του προσωπικές και κοινωνικές ανάγκες (5). Συνεπώς ο ρόλος των συνοδών είναι πολύπλευρος, καθώς καλούνται να αναλάβουν διάφορους ρόλους απέναντι στον ασθενή, όπως του προστάτη, του φίλου, του συντρόφου, ενώ παράλληλα έχουν την ευθύνη για τη λήψη αποφάσεων (6). Υπολογίζεται πως το ένα τέταρτο των συνοδών που φροντίζουν νοσηλευόμενους συγγενείς τους δαπανούν 40 ώρες την εβδομάδα για την παροχή φροντίδας σε αυτούς (7).

Ο όρος «συνοδός» αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή ακόμα και σε άτομα του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος που έχουν την ευθύνη για τη φροντίδα ενός μέλους που χρήζει ειδικής ανάγκης (8). Η επιβάρυνση που βιώνουν αυτά τα άτομα είτε σωματική, είτε συναισθηματική αποτελεί και την κυριότερη αιτία δημιουργίας ανησυχίας και άγχους που αισθάνονται και σχετίζεται με την ευθύνη και το καθήκον που έχουν αναλάβει (9). Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία η επιβάρυνση που βιώνουν οι συνοδοί διακρίνεται σε υποκειμενική και αντικειμενική (7). Η υποκειμενική επιβάρυνση αφορά κυρίως την εμπειρία και τα συναισθήματα του συνοδού ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με οποιοδήποτε παράγοντα μπορεί να διαταράξει την οικογενειακή ζωή και αφορά τα προβλήματα που εμφανίζονται στον ασθενή (6, 10-13). Η κύρια πηγή επιβάρυνσης των συνοδών αποτελεί το γεγονός: α) πως το άγχος που βιώνουν είναι χρόνιο και διαρκές καθώς το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών μπορεί να φτάσει και τα δεκαπέντε έτη, β) συνήθως οι σύζυγοι συνοδοί βιώνουν την απώλεια του συντρόφου τους πράγμα που τους κάνει πιο ευάλωτους, γ) ο συνδυασμός των δύο παραπάνω επιβαρύνει τη γενικότερη υγεία του συνοδού και αυξάνει τον κίνδυνο για εμφάνιση περαιτέρω προβλημάτων υγείας. Η επιβάρυνση περιλαμβάνει αισθήματα υπερέντασης, δυσφορίας και

εγκλωβισμού, αμηχανία, απώλεια ελέγχου, απομόνωση από την κοινωνία, αναποτελεσματική επικοινωνία και πιέσεις στην εργασία (14-18).

Ωστόσο από την βιβλιογραφία έχει βρεθεί πως όταν η παρεχόμενη βοήθεια από τις υπηρεσίες υγείας στους συνοδούς είναι ποιοτική και επαρκής, ο συνοδός δεν επιβαρύνεται ψυχικά και σωματικά ακόμα και αν η εισαγωγή του ασθενούς είναι μακροχρόνια και επαναλαμβανόμενη (9). Παράλληλα στην ίδια μελέτη διαπιστώθηκε πως η επιβάρυνση του συνοδού αυξανόταν όταν δεν λάμβανε την απαραίτητη προσοχή και βοήθεια από τις υπηρεσίες υγείας (9). Η παροχή λοιπόν βοήθειας και πληροφόρησης στους συνοδούς νοσηλευόμενων ασθενών αποτελεί σημαντικό παράγοντα, ο οποίος μπορεί να συντελέσει σημαντικά στη μείωση της επιβάρυνσης και του άγχους που βιώνουν οι συνοδοί.

Η παρούσα μελέτη θα συντελέσει στην καλύτερη κατανόηση του άγχους που βιώνουν οι συνοδοί ασθενών που διαμένουν σε κέντρο αποκατάστασης με απώτερο στόχο τόσο τη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών προς τον νοσηλευόμενο όσο και τη ψυχολογική υποστήριξη του συνοδού. Μέσω της μελέτης των εμπειριών και των συναισθημάτων των συνοδών θα κατανοηθούν καλύτερα τα προβλήματα και οι ανάγκες των συνοδών και θα προταθούν λύσεις για τη βελτίωση των παροχών υγείας και την παροχή βοήθειας στους συνοδούς, προκειμένου να μπορέσουν να ανταποκριθούν επαρκώς στο δύσκολο και απαιτητικό ρόλο τους, με απώτερο στόχο την πρόληψη ή ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης της ψυχοσωματικής υγείας τους και της υποβίβασης της ποιότητας ζωής τους.

1.1 Επιβάρυνση των ατόμων και των οικογενειών που φροντίζουν χρόνιους ασθενείς

Ο όρος επιβάρυνση αναφέρεται στην επιβάρυνση που βιώνουν τα άτομα που ανήκουν στο στενό περιβάλλον του ασθενή και παρέχουν τη συνεχή φροντίδα σε αυτόν. Αναφέροντας λοιπόν τον όρο επιβάρυνση εννοείται αυτό που δύσκολα μπορεί κανείς να αντέξει σωματικά και συναισθηματικά. Η επιβάρυνση αποτελεί πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους ειδικά όταν σχετίζεται με την ευθύνη και το καθήκον (8, 17).

Η επιβάρυνση αυτή σχετίζεται με την κόπωση σωματική και ψυχική, τη χαμηλή ποιότητα ζωής των συνοδών, την επένδυση χρήματος και χρόνου για την παροχή φροντίδας στο μέλος της οικογένειας που νοσεί (11). Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι πολυδιάστατο και δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς αλλά επεκτείνεται μέσα σε ένα ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του άγχους και της αντιμετώπισης του (11, 18).

Η επιβάρυνση αυτή σύμφωνα με τη βιβλιογραφία έχει διαφορετικές μορφές. Μπορεί να είναι οικογενειακή, αντικειμενική ή υποκειμενική. Η οικογενειακή επιβάρυνση σύμφωνα με τους Grad και Sainsbury (19, 20) σχετίζεται με τα αρνητικά επακόλουθα που επέρχονται στην οικογένεια λόγω της φροντίδας ενός ασθενή. Ουσιαστικά αναφέρεται στις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει το στενό περιβάλλον του πάσχοντα (6, 21).

Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική κόπωση, την ανησυχία και το άγχος που βιώνουν οι συγγενείς του πάσχοντα ενώ η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε όλες τις πλευρές της καθημερινής ζωής της οικογένειας όπως σχέσεις, οικονομικές συνθήκες, θέματα εργασίας κ.α. τα οποία επηρεάζονται από την ύπαρξη της αναπηρίας. Γενικά το φορτίο που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας για την παροχή φροντίδας του ασθενή είναι μεγάλο. Η συναισθηματική και ψυχική πίεση που υφίστανται έχει αρνητικές επιπτώσεις και στην δική τους υγεία (22).

Τα συναισθήματα που βιώνουν από την ημέρα εμφάνισης της αναπηρίας ή της ασθένειας είναι: α) αποδοχή δηλαδή η συνειδητοποίηση και η αποδοχή του τι έχει συμβεί, β) ενοχή κυρίως όταν πρόκειται για αναπηρία που έχει συμβεί από κάποιο ατύχημα, γ) άρνηση να αποδεχθούν την κατάσταση και τις νέες συνθήκες που έχουν δημιουργηθεί, δ) ντροπή κάποιες φορές για το τι έχει συμβεί στο μέλος της οικογένειας, κυρίως εμφανίζεται στα νευρολογικά περιστατικά όπου ο ασθενής

λόγω της άνοιας και της γνωστικής έκπτωσης που εμφανίζει πλέον δεν είναι σε θέση να αντιληφθεί την πραγματικότητα, ε) θυμός ένα συναίσθημα το οποίο μπορεί να αποβεί και καταστρεπτικό τόσο για τη ψυχολογία του φροντιστή όσο και του ασθενούς, στ) ευτυχία όταν η κατάσταση αντιμετωπίζεται με χιούμορ και ο συνοδός δεν αναλώνετε ανατρέχοντας στο παρελθόν ή δημιουργώντας φοβίες για το μέλλον, ζ) φροντίδα οι συνοδοί πολλές φορές γίνονται υπερπροστατευτικοί προς τον ασθενή προσπαθώντας με αυτό τον τρόπο να καλύψουν το κενό που αισθάνονται, η) γνώση όσες περισσότερες πληροφορίες συλλέγει ο συνοδός για τη φύση της ασθένειας και τις επιπτώσεις της, κατανοεί καλύτερα τα προβλήματα που εμφανίζονται στον ασθενή και θ) προσαρμογή είναι ένα συναίσθημα που επέρχεται μετά από μία επίπονη τελικά διαδικασία, όπου πλέον ο συνοδός προσαρμόζει τα συναισθήματα του και τη ζωή του στη νέα πραγματικότητα (22, 23).

1.2 Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στην οικογένεια

Τις υποχρεώσεις για την περίθαλψη και φροντίδα του ασθενούς αναλαμβάνουν ως επί τον πλείστον τα μέλη της οικογένειας και κυρίως η/ο σύζυγος. Ο όρος φροντιστής, πρωτοβάθμιος φροντιστής και οικογενειακός φροντιστής χρησιμοποιούνται ευρέως και αναφέρονται ουσιαστικά στο άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα στο άτομο που πάσχει και ουσιαστικά εξαρτάται από αυτό (24). Το φορτίο της φροντίδας είναι δύσκολο και πολύπλευρο καθώς οι φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς ρόλους. Διεθνώς έχει επικρατήσει ο όρος «φορτίο φροντιστών» ο οποίος αντικατοπτρίζει τα βάρη, σωματικά, συναισθηματικά και οικονομικά που επωμίζονται οι συνοδοί ενός πάσχοντα με χρόνιο νόσημα που λόγω της αναπηρίας που έχει προκληθεί διαμένει σε κέντρο αποκατάστασης (25).

Το άτομο που συνοδεύει τον ασθενή στο κέντρο αποκατάστασης και του παρέχει την φροντίδα συνήθως είναι η/ο σύζυγος. Σε ελάχιστες περιπτώσεις τη φροντίδα αναλαμβάνουν άλλα μέλη της οικογένειας όπως παιδιά σε περιπτώσεις χηρείας ή διαζυγίου ή άλλοι συγγενείς σε περιπτώσεις που ο ασθενής δεν έχει νυμφευθεί ή ο/η σύζυγος πάσχει και αυτός/ή από κάποια χρόνια πάθηση γεγονός που τον περιορίζει στην παροχή φροντίδας. Όταν απαιτείται η διαμονή του ασθενούς σε κέντρο αποκατάστασης, δημιουργείται μία κατάσταση έντονου άγχους προς τους συνοδούς καθώς θα πρέπει να εγκαταλείψουν εντελώς τη ζωή τους προκειμένου να παρέχουν τη φροντίδα στον νοσούντα (25).

Ο συνοδός λοιπόν ίσως χρειαστεί να μειώσει το ωράριο εργασίας του ή ακόμα και να διακόψει από τη δουλειά του για ένα μεγάλο χρονικό διαστήμα προκειμένου να παρέχει φροντίδα στον πάσχοντα. Η κατάσταση αυτή συνεπάγεται δραματικές οικονομικές επιπτώσεις. Παράλληλα, ο συνοδός λόγω των υψηλών απαιτήσεων που χρήζει η παροχή φροντίδας μπορεί να χάσει και τις φιλικές του σχέσεις αλλά και την κοινωνική του ζωή λόγω των ωραρίων και την 24ωρη παροχή φροντίδας που απαιτείται όταν ο ασθενής είναι έγκλειστος σε κέντρο αποκατάστασης (17). Όσο επιδεινώνεται η κατάσταση του πάσχοντα τόσο αυξάνονται και οι απαιτήσεις για φροντίδα του πάσχοντα. Ωστόσο, η διαμονή του ασθενή σε κέντρο αποκατάστασης μπορεί συχνά να είναι και σωτήρια για τον συνοδό όταν η κατάσταση του πάσχοντα είναι πιο ελαφριά και δεν απαιτείται η 24ωρη παρουσία του συνοδού εκεί (6).

Οι υψηλές λοιπόν απαιτήσεις των ασθενών που διαμένουν σε κέντρα αποκατάστασης έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία του συνοδού. Έκτος από την οικονομική καταστροφή και από τον κοινωνικό και επαγγελματικό αποκλεισμό που βιώνουν οι συνοδοί παράλληλα περιορίζουν σημαντικά τον ελεύθερο τους χρόνο. Άμεση συνέπεια όλων των παραπάνω είναι οι συνοδοί να κατακλύζονται

απο αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό, άγχος, κατάθλιψη, ενοχές και ματαίωση αφού δεν βρίσκουν ουσιαστικό νόημα σε τίποτα πλέον στη ζωή τους. Όλα τα παραπάνω συμβάλλουν στη σημαντική μείωση της ποιότητας ζωής που παρατηρείται στους συνοδούς ασθενών με χρόνιες παθήσεις (26).

Παράλληλα η αδυναμία του πάσχοντα ανταπόδοσης της φροντίδας και της αφοσίωσης στον συνοδό επιβαρύνει και άλλο τη ψυχολογική τους κατάσταση. Συχνά λοιπόν παρατηρείται το φαινόμενο όταν ο συνοδός βιώνει για μεγάλο χρονικό διάστημα αρνητικά συναισθήματα να μη μπορεί να παρέχει καλή φροντίδα στον πάσχοντα αλλά παράλληλα όταν και ο ασθενής εκλαμβάνει και αντιλαμβάνεται το αρνητικό κλίμα που προκαλείται λόγω της εξουθένωσης του συνοδού αυτή η κατάσταση επιδρά αρνητικά στην υγεία του. Η παροχή φροντίδας απο τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που έχουν μία στενή σχέση μεταξύ τους συχνά μεταμορφώνεται σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα κατανεμημένο βάρος που μπορεί να επικρατήσει και να αποβεί μοιραίο για την οποιαδήποτε σχέση.

Κατά συνέπεια η ποιότητα ζωής του συνοδού καθώς και η ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση παίζει σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας προς τον πάσχοντα. Η αποδοχή λοιπόν βοήθειας απο άλλα πρόσωπα που ανήκουν στο συγγενικό ή και κοινωνικό περιβάλλον του συνοδού είναι σημαντική. Επίσης η συμμετοχή του συνοδού σε ειδικά ψυχοεκπαιδευτικά σεμινάρια και ο τακτικός έλεγχος της ψυχικής και γενικότερης υγείας του είναι απαραίτητη.

1.3 Καρδιαγγειακές Παθήσεις –Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Οι χρόνιες καταστάσεις ασθενών που συνεχώς αυξάνονται στις σημερινές κοινωνίες, αποτελούν πρωταρχικό μέλημα των συστημάτων υγείας σε παγκόσμιο επίπεδο. Πολλές μελέτες αποκαλύπτουν ότι στο μέλλον οι «χρόνιες παθήσεις» θα είναι ο κυρίαρχος λόγος πλήθους μειονεξιών και αναπηρίας που θα εμφανίζονται σε άτομα ηλικιωμένα αλλά και νεαρής ηλικίας. Ο σύγχρονος τρόπος ζωής που χαρακτηρίζεται από έντονο άγχος και κακές διατροφικές συνήθειες, κάπνισμα και σε συνδυασμό με την έλλειψη της φυσικής δραστηριότητας έχουν συμβάλλει στη σημαντική αύξηση των ποσοστών εμφάνισης χρόνιων παθήσεων οι οποίες εμφανίζονται ακόμα και σε άτομα νεαρής ηλικίας. Μεγάλη ευθύνη για τα αποτελέσματα αυτά φαίνεται να έχουν τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τα εγκεφαλικά επεισόδια, η κατάθλιψη, διάφορα μεταδιδόμενα νοσήματα και οι ποικίλες μορφές καρκίνου. Στα προσεχή πενήντα (50) έτη υπολογίζεται ότι ο αριθμός των ατόμων που θα χρήζουν καθημερινής φροντίδας θα ξεπερνάει το διπλάσιο για τον Ευρωπαϊκό χώρο.

Υπολογίζεται πως μόνο στην Αγγλία τα καρδιαγγειακά νοσήματα ευθύνονται για το 40% των θανάτων αντρών και το 10% θανάτων γυναικών στις ηλικίες 45-64 και αναφέρεται πλέον ως η πρωταρχική αιτία θνητότητας και νοσηρότητας του Δυτικού κόσμου. Γενικότερα τα ποσοστά θνητότητας λόγω καρδιαγγειακών παθήσεων είναι πολύ υψηλά σε ολόκληρη την Ευρώπη με άμεσο υψηλό οικονομικό αντίκτυπο, καθώς προκαλείται αναπηρία και σε άτομα νεαρής ηλικίας τα οποία βρίσκονται στην πιο παραγωγική φάση της ζωής του.

Στην αντιμετώπιση των χρόνιων παθήσεων απαιτείται σύνθετος χειρισμός όσον αφορά στις βιοτικές προσαρμογές και την καθημερινή φαρμακευτική αγωγή καθώς η μεγαλύτερη πρόκληση έγκειται στο να βρεθεί μια ισορροπία αφενός ανάμεσα στις απαιτήσεις και τους περιορισμούς που επιβάλλει η εκάστοτε πάθηση, και αφετέρου στις επιταγές της καθημερινής ζωής και τις υποχρεώσεις του ασθενούς. Κατά συνέπεια σε ολόκληρη την Ευρώπη έχουν δημιουργηθεί πολλά κέντρα αποκατάστασης τα οποία προσφέρουν ποικίλες υπηρεσίες και προσπαθούν να αντιμετωπίσουν την αναπηρία που προκαλείται λόγω της ασθένειας και να βοηθήσουν τον ασθενή να επανακτήσει την ποιότητα ζωής του.

Οι διαδικασίες χειρισμού μιας νόσου οφείλουν να συμβαδίζουν και να επιδιώκουν την φιλοσοφία η οποία προάγει την «ποιότητα ζωής» των ασθενών. Στις ιατρικά ανεπτυγμένες χώρες έχει γίνει σημαντική προσπάθεια για την συρρίκνωση των καρδιαγγειακών και χρόνιων παθήσεων τόσο με την πρωτογενή – εκστρατείες ενημέρωσης για τους παράγοντες κινδύνου και αφύπνιση για πιο υγιεινό τρόπο ζωής- πρόληψη, όσο και με την δευτερογενή αντιμετώπισή τους. Παρόλο που το έμφραγμα του μυοκαρδίου παραμένει η πιο σημαντική αιτία νοσηλείας και θνητότητας διεθνώς, ωστόσο υπάρχει η

τάση να μειωθεί η θνητότητα και η επαν-εισαγωγή σε νοσοκομείο χάρη στην πρόοδο της πρόληψης, της φαρμακευτικής εξέλιξης μα συνάμα και κύρια της φυσικής επαναδραστηριοποίησης – αποκατάστασης που αποτελεί τη δευτερογενή αντιμετώπιση.

Έρευνες έχουν δείξει πως οι καρδιαγγειακές παθήσεις καταλαμβάνουν μεγάλο ποσοστό αιτιών πρόωρου θανάτου σε ολόκληρο το κόσμο. Όλες οι καρδιαγγειακές παθήσεις, σχετίζονται με τον ένα ή τον άλλο τρόπο με την καθιστική ζωή των ασθενών και περιγράφονται ως υποκινητικές ασθένειες.

Μέχρι πριν από λίγα χρόνια οι περισσότεροι επιστήμονες στο χώρο της υγείας περιέγραφαν την αθηρωμάτωση ως μειωμένη άρδευση των αρτηριών. Με την πάροδο του χρόνου αθροίζονται λιπίδια στο τοίχωμα των αγγείων και στενεύει η διάμετρος. Αποτέλεσμα τούτου, όταν μειωθεί σε σημαντικό βαθμό η αιμάτωση σε μια περιοχή της καρδιάς ή του εγκεφάλου, αρχίζει η νέκρωση με εικόνα εμφράγματος ή εγκεφαλικού επεισοδίου.

Αν και η κλινική εκδήλωση των καρδιαγγειακών νοσημάτων, συμβαίνει στη μέση ηλικία, η αθηροσκλήρυνση ξεκινά από την παιδική και εφηβική ηλικία. Τα παιδιά που βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν αθηροσκλήρυνση κατά την ενήλικη ζωή είναι εκείνα που εμφανίζουν μη φυσιολογικά επίπεδα λιπιδίων, και ιδιαίτερα στην περίπτωση που είναι παχύσαρκα.

Τα τελευταία χρόνια διεξάγονται μεγάλες κλινικές έρευνες για να αναδείξουν τους παράγοντες κινδύνου και να ανακαλύψουν μηχανισμούς πρόληψης και θεραπείας της αθηρωμάτωσης, είτε μέσω της καθυστερημένης δημιουργίας αρχικής πλάκας, είτε της σταθεροποίησης μιας ασταθούς πλάκας.

Η παρουσία αθηρωματικών πλακών ή προσεκβολών, εναπόθεσης δηλαδή συστατικών ουσιών (τριακυλογλυκερόλες, χοληστερόλες), οι οποίες σχετίζονται με το σχηματισμό θρόμβων, χαρακτηρίζεται ως αθηροσκλήρωση των στεφανιαίων αρτηριών των αγγείων. Αυτά τα συστατικά προχωρούν στο εσωτερικό τοίχωμα των αιμοφόρων αγγείων μειώνοντας τη διατομή τους και περιορίζοντας την αιματική ροή. Η αθηροσκλήρωση ξεκινά με την εμφάνιση κάποιας βλάβης στα κύτταρα του εσωτερικού τοιχώματος των αρτηριών ή των φλεβών.

Η αρτηριοσκλήρυνση, δημιουργείται από εναποθέσεις λίπους, χοληστερίνης, ασβεστίου και άλλων ουσιών στο εσωτερικό τοίχωμα της αρτηρίας, που σχηματίζουν την αθηρωματική πλάκα. Με τον καιρό, ο αυλός της αρτηρίας στενεύει και μπορεί να κλείσει τελείως με συνέπεια τη μείωση της ροής του αίματος ή και την πλήρη διακοπή της. Η αθηρωματική πλάκα συνήθως δημιουργείται στους διχασμούς των αρτηριών, στις καρωτίδες που βρίσκονται στο λαιμό, στις λαγόνιες αρτηρίες που βρίσκονται στη λεκάνη, στις μηριαίες και ιγνυακές αρτηρίες που βρίσκονται στα πόδια.

Οι στενωμένες και πολύ περισσότερο οι αποφραγμένες αρτηρίες δεν τροφοδοτούν αρκετά τους ιστούς και τους μυς με οξυγονωμένο αίμα. Όταν η απόφραξη δημιουργείται στις αρτηρίες των κάτω άκρων, αρχίζουμε να παθαίνουμε κράμπες στην περιοχή της λεκάνης, νιώθουμε πόνους στους μηρούς και τις γάμπες, ενώ τις περισσότερες φορές δυσκολευόμαστε στο περπάτημα. Αυτός ο τύπος πόνου που περνάει με την ξεκούραση, λέγεται διαλείπουσα χωλότητα. Σε βαρύτερες περιπτώσεις ο πόνος εμφανίζεται ακόμα και τις ώρες που ξεκουραζόμαστε και όχι μόνο όταν περπατάμε. Μερικές φορές μπορούμε να ανακουφίσουμε τα πόδια μας όταν τα κρεμάμε κάτω, γιατί η βαρύτητα σπρώχνει περισσότερο αίμα στα πόδια.

Μελέτες αναφέρουν πως η προδιάθεση για αθηροσκλήρωση έχει τη βάση της στην παιδική ηλικία των ασθενών και σχετίζεται με την τάση για παχυσαρκία, τα υψηλά επίπεδα πίεσης, η έλλειψη άσκησης, το κάπνισμα κ.α.

Ως τεκμηριωμένοι προδιαθεσικοί παράγοντες για εμφάνιση αθηροσκλήρωσης έχουν αναφερθεί το κάπνισμα (μείωση του αρτηριακού οξυγόνου), η υπέρταση, η καθιστική ζωή, γενετικοί παράγοντες, ο σακχαρώδης διαβήτης, ψυχολογικές διαταραχές (απελευθέρωση κατεχολαμινών σε περιόδους στρες, εμφάνιση αρρυθμιών) και το λιπιδαιμικό προφίλ. Τέλος πρέπει να αναφερθεί ότι η νόσος εμφανίζεται συχνότερα στο ανδρικό φύλο.

Το κάπνισμα, η παχυσαρκία, ο σακχαρώδης διαβήτης, η αρτηριακή υπέρταση, η υπερλιπιδαιμία, το θετικό οικογενειακό ιστορικό και η υποκινητικότητα έχει αποδειχτεί πως αυξάνουν σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης στεφανιαίας νόσου (27). Η υποκινητικότητα και ο καθιστικός τρόπος ζωής σύμφωνα με την Αμερικανική Καρδιολογική Εταιρεία αποτελεί αναγνωρισμένα έναν από τους πιο σημαντικούς τροποποιήσιμους προδιαθεσικούς παράγοντες κινδύνου για στεφανιαία νόσο (27), καθώς εδώ και δεκαετίες έχει αποδειχτεί πως με τη συστηματική άσκηση μειώνεται σημαντικά ο καρδιαγγειακός κίνδυνος (27). Η αθηρωμάτωση αποτελεί την πιο συχνή αιτία εκδήλωσης στεφανιαίας νόσου.

Η αρτηριακή υπέρταση, επίσης, φαίνεται ότι παρουσιάζει αυξητική τάση στις σύγχρονες κοινωνίες. Έτσι και αλλιώς παρατηρείται μια σταδιακή αύξηση της αρτηριακής πίεσης, με την πάροδο της ηλικίας, αλλά και επιπρόσθετοι παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην εκδήλωση της νόσου. Παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση αρτηριακής υπέρτασης αποτελούν η παχυσαρκία, η αντίσταση των ιστών στην ινσουλίνη, η χρόνια χρήση αντισυλληπτικών δισκίων, το άγχος και η υποκινητικότητα.

Η στεφανιαία νόσος και η υπέρταση αποτελούν τις κυριότερες αιτίες εμφάνισης χρόνιας καρδιακής ανεπάρκειας (27). Λόγω της εξέλιξης των μέσων θεραπείας των καρδιαγγειακών παθήσεων το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια έχει αυξηθεί σημαντικά (27). Ωστόσο, αν και η εξέλιξη της φαρμακευτικής αγωγής παρέχει πολλά πλεονεκτήματα στους

ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια, η πρόγνωση παραμένει φτωχή και τα ποσοστά νοσηρότητας και θνητότητας στην καρδιακή ανεπάρκεια παραμένουν υψηλά (27). Η πρόληψη εμφάνισης νέου ισχαιμικού επεισοδίου και η επανεμφάνιση κλινικών εκδηλώσεων σε ασθενείς με στεφανιαία νόσο αποτελεί κύριο μέλημα των καρδιολόγων (27).

Τις τελευταίες δεκαετίες η διαγνωστική και θεραπευτική αντιμετώπιση των καρδιαγγειακών παθήσεων έχουν παρουσιάσει ραγδαία ανάπτυξη και αντίστοιχα τα ποσοστά επιβίωσης των ασθενών με καρδιαγγειακές παθήσεις έχουν βελτιωθεί σημαντικά. Παράλληλα η εφαρμογή προγραμμάτων επαναδραστηριοποίησης σε ασθενείς με καρδιαγγειακές παθήσεις έχει βρεθεί ότι συμβάλλει στη μείωση των επιπτώσεων της νόσου και νέων επιπλοκών (27).

Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Μεγάλο ποσοστό συνοδών παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με καρδιαγγειακές παθήσεις (28). Οι καρδιαγγειακές παθήσεις αποτελούν την πιο συχνή αιτία για εμφάνιση θνητότητας στις σύγχρονες κοινωνίες, ενώ απο τις καρδιαγγειακές παθήσεις το μεγαλύτερο ποσοστό ασθενών εμφανίζει στεφανιαία νόσο.

Τις τελευταίες δεκαετίες ο σύγχρονος τρόπος ζωής, που χαρακτηρίζεται απο έντονο άγχος και μειωμένα επίπεδα φυσικής δραστηριότητας, έχει συντελέσει στη σημαντική αύξηση των ποσοστών εμφάνισης των καρδιαγγειακών παθήσεων, ενώ στο ανδρικό φύλο φαίνεται ο κίνδυνος για εμφάνιση καρδιαγγειακής πάθησης να είναι σημαντικά αυξημένος σε σύγκριση με το γυναικείο φύλο, ιδιαίτερα με το πέρασ της ηλικίας (29). Το κάπνισμα, η παχυσαρκία, ο σακχαρώδης διαβήτης, η αρτηριακή υπέρταση, η υπερλιπιδαιμία, το θετικό οικογενειακό ιστορικό και ιδιαίτερα η υποκινητικότητα αποτελούν παράγοντες κινδύνους για εμφάνιση καρδιαγγειακής πάθησης και έχει αποδειχτεί πως επιπλέον αυξάνουν σημαντικά την θνητότητα (27).

Ιδιαίτερα τα αγγειακά εγκεφαλικά αποτελούν τη δεύτερη αιτία θνητότητας παγκοσμίως (30). Υπολογίζεται πως μόνο στο γεωγραφικό χώρο της Ελλάδας η επίπτωση των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων κυμαίνεται στους 310/100.000 για άτομα ηλικίας >45 ετών (31, 32). Παράλληλα στις δυτικές κοινωνίες υπολογίζεται πως ετησίως εμφανίζονται περίπου 150-200 νέα περιστατικά αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων ανά 100.000 άτομα (33).

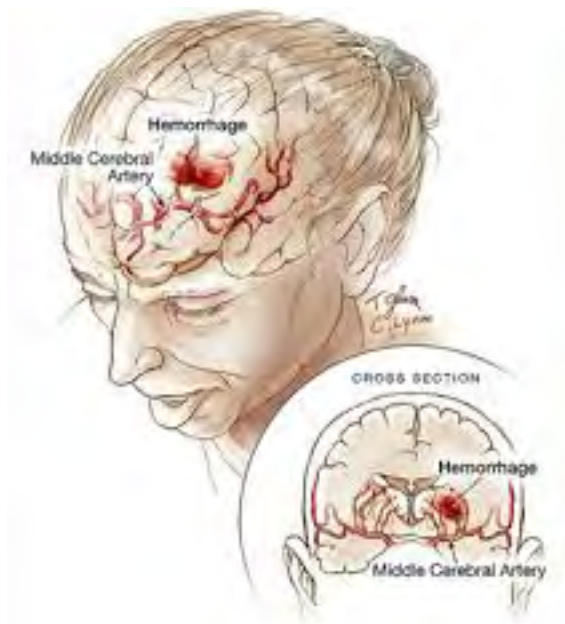
Η πλειοψηφία των ασθενών που εμφανίζουν αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο στην καθημερινή τους ζωή ακολουθούν πολλούς από τους παράγοντες κινδύνου εμφάνισης όπως κάπνισμα, υποκινητικότητα, πλούσια σε λιπαρά διατροφή, ενώ παράλληλα πάσχουν από υπέρταση, παχυσαρκία και σακχαρώδη διαβήτη (34). Ωστόσο στις αναπτυγμένες χώρες έχουν αναπτυχθεί οδηγίες που συμβάλλουν σημαντικά στη μείωση εμφάνισης των αγγειακών εγκεφαλικών επεισοδίων, στοχεύοντας κυρίως στην πρόληψη.

Τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια εκδηλώνονται όταν μία περιοχή του εγκεφάλου σταματήσει να αιματώνεται, επομένως τα κύτταρα δεν λαμβάνουν οξυγόνο και νεκρώνονται. Τα εγκεφαλικά επεισόδια διακρίνονται σε αποφρακτικά ή ισχαιμικά, των οποίων ο επιπολασμός είναι αυξημένος και σε αιμοραγικά τα οποία εμφανίζονται πιο σπάνια. Γενικά η εμφάνιση των αγγειακών επεισοδίων συνεπάγεται και αναπηρία καθώς προκαλούν κινητικά προβλήματα και συχνά προβλήματα επικοινωνίας.

Τα ισχαιμικά εγκεφαλικά επεισόδια εκδηλώνονται κυρίως λόγω απόφραξης των αγγείων γεγονός που συμβάλλει στη μειωμένη αιμάτωση της συγκεκριμένης εγκεφαλικής περιοχής με αποτέλεσμα να στερείται ο εγκεφαλικός ιστός από οξυγόνο. Αντίθετα στα αιμορραγικά εκδηλώνεται αιμορραγία που υποδηλώνει εξαγγείωση αίματος στον εγκέφαλο με άμεσο αποτέλεσμα η πρόκληση βλαβών στον εγκεφαλικό ιστό (31) (Εικόνα 1).



Εικόνα 1α. Εκδήλωση ισχαιμικού και αιμορραγικού επεισοδίου.
(<http://www.neuroxeirurgos.gr/nosoi-kai-symptomata/egkefalou-enilikon/angiaka-egkefalika-episodia/>)



1β. Αιμοραγικό εγκεφλικό επεισόδιο

(http://medlabgr.blogspot.com/2012/03/blog-post_06.html)

Ωστόσο εκτός από θνητότητα τα εγκεφαλικά αγγειακά επεισόδια προκαλούν χρόνιες σοβαρές κινητικές διαταραχές και αναπηρία η οποία χρήζει νοσηλείας και αποκατάστασης (35) (Εικόνα 2). Παράλληλα η νοσηλεία η οποία πολλές φορές είναι και χρόνια βαρύνει με υψηλό οικονομικό φορτίο όλες τις δυτικές χώρες της Ευρώπης καθώς οι ασθενείς συχνά υποβάλλονται σε επανειλημμένες επανεισαγωγές σε νοσοκομεία και κέντρα αποκατάστασης, όπου και πρέπει να διαμείνουν για μεγάλα χρονικά διαστήματα ενώ είναι πολύ δύσκολο να επανακτήσουν τη λειτουργική τους ικανότητα και την ποιότητα ζωής που είχαν πριν την εκδήλωση του αγγειακού εγκεφαλικού εγκεφαλικού (32).

SPASTIC GAIT



SCISSORS GAIT



*Εικόνα 2. Εικόνα ασθενούς μετά απο εμφάνιση αγγειακού εγκεφαλικού επεισοδίου.
(<http://www.giatros-in.gr/ti-prepi-na-xeroume-gia-tin-apokatastasi-meta-to-egkefaliko/>)*

1.4 Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια (ΧΝΑ)

Η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια χαρακτηρίζεται ως μία σιωπηρή επιδημία λόγω του διαρκώς αυξανόμενου επιπολασμού της σε ολόκληρο τον κόσμο και με ποσοστά εμφάνισης που ξεπερνούν το 7.2% σε άτομα άνω των 30 ετών και ποσοστά να κυμαίνονται μεταξύ του 23.4%-35.8% σε άτομα άνω των 64 ετών, αναμφισβήτητα η ΧΝΑ αποτελεί ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα υγείας (36). Επιπλέον εκτιμάται πως το ποσοστό ατόμων ηλικίας > 60 ετών θα αυξηθεί σημαντικά από 11% σε 22% μέχρι το 2050 και κατα συνέπεια ο αριθμός των ασθενών με ΧΝΑ θα αυξηθεί δραματικά (37) γεγονός που θα έχει σημαντικό οικονομικό και κοινωνικό αντίκτυπο. Συγκεκριμένα υπολογίζεται πως πάνω από το 50% των ατόμων που γεννιούνται σήμερα στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ) (38) και περίπου το 40% από τον πληθυσμό της Ευρώπης (39) θα νοσήσει με ΧΝΑ στα επόμενα έτη.

Το πέρασ της ηλικίας, η υπέρταση, ο σακχρώδης διαβήτης, η σπειραματονεφρίτιδα, η νεφρική κυστική νόσος καθώς και άλλες ασθένειες ευθύνονται για τη μη αναστρέψιμη μείωση της λειτουργίας των νεφρών. Δυστυχώς, η ασυμπτωματική φύση της ΧΝΑ ειδικά στα πρώτα στάδια δεν επιτρέπει την έγκαιρη διάγνωση και πολλές ευκαιρίες για θεραπείες που θα μπορούσαν να συντελέσουν στη πρόληψη της ασθένειας χάνονται λόγω αυτής της σιωπηρής φύσης της ΧΝΑ. Κατά συνέπεια, μια σημαντική απώλεια της νεφρικής λειτουργίας συμβαίνει η οποία συνοδεύεται από συσσώρευση τοξινών στο πλάσμα του αίματος και προοδευτικά εμφανίζεται το κλινικό σύνδρομο της ουραιμία με πολλές συνέπειες.

Η Χ.Ν.Α λοιπόν εμφανίζεται, όταν ο συνολικός αριθμός των νεφρών που αποτελούν τις λειτουργικές μονάδες του νεφρού, ελαττώνεται κάτω από 300.000. Ως εκ τούτου οι νεφροί αδυνατούν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις για τη διατήρηση της ομοιόστασης του σώματος και η σύσταση του υγρού των ιστών αρχίζει να αλλοιώνεται και αναπόφευκτα οδηγούνται στη νεφρική δυσλειτουργία. Η ΧΝΑ λοιπόν είναι μία κλινική συνδρομή που χαρακτηρίζεται από τη βαθμιαία και προοδευτική απώλεια της λειτουργίας των νεφρών να ρυθμίζουν την ποιότητα και ποσότητα των υγρών του σώματος καθώς και την παραγωγή ουσιών με ορμονική δράση και να διατηρούν την οξεοβασική λειτουργία του οργανισμού. Στα αρχικά στάδια του ουραιμικού συνδρόμου, όταν δηλαδή η νεφρική λειτουργία διατηρείται σε οριακά επίπεδα, τα συμπτώματα αντιμετωπίζονται με συντηρητική αγωγή που συνιστά κατάλληλη δίαιτα, σωστή ρύθμιση της οξεοβασικής ισορροπίας και του ισοζυγίου νερού, διατήρηση σε φυσιολογικά επίπεδα της τιμής των ηλεκτρολυτών στο πλάσμα και τέλος αντιμετώπιση της αναιμίας. Στο τελικό όμως στάδιο της ΧΝΑ η απομάκρυνση των τοξικών ουσιών από το αίμα επιτυγχάνεται με μεθόδους μερικής υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας όπως η περιοδική αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό (εικόνα 3) και με τη συνεχή φορητή περιτοναϊκή.

Όταν η απώλεια της λειτουργίας των νεφρών είναι σημαντικά μειωμένη σε επίπεδο χαμηλότερο από 10%, η κατάσταση αυτή χαρακτηρίζεται ως τελικό στάδιο της νεφρικής νόσου και η θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας δηλαδή η αιμοκάθαρση είναι απαραίτητη. Αν και η τεχνολογία της θεραπείας της αιμοκάθαρσης όλα αυτά τα χρόνια έχει βελτιωθεί σημαντικά, η θεραπεία εξακολουθεί να προκαλεί πολλές επιπλοκές οι οποίες είναι υπεύθυνες για τις σημαντικές κλινικές επιπλοκές που εμφανίζονται στους ασθενείς με ΧΝΑ και για τα χαμηλά επίπεδα της ποιότητας ζωής που τους χαρακτηρίζει.



Εικόνα 3 α. Θεραπεία της αιμοκάθαρσης (<http://www.pemptousia.gr/2011/09/emokatharsi/>)



Εικόνα 3. β μονάδα τεχνητού νεφρού (<http://www.athina984.gr/2015/12/11/monada-texnhtou-nefrou-sto-nosokomei/>)



Εικόνα 3 γ. Φίστουλα τοποθετημένη σε ασθενή για τη διαδικασία της αιμοκάθαρσης (<http://www.iatros4u.gr/index.php/sinenteykseis/2926-2015-04-21-13-37-25>)

Ωστόσο αντικατάσταση της νεφρικής λειτουργίας επιτυγχάνεται μόνο με την επιτυχημένη νεφρική μεταμόσχευση. Οι ασθενείς με ΧΝΑ εντάσσονται σε προγραμματισμένες συνεδρίες αιμοκάθαρσης. Στη χώρα μας η νόσος εμφανίζει υψηλά ποσοστά εμφάνισης και υπολογίζεται πως λειτουργούν περίπου 220 μονάδες αιμοκάθαρσης, δημόσιες αλλά και ιδιωτικές.

Η χρόνια περιοδική αιμοκάθαρση συντελεί στην καλή διατήρηση της γενικότερης κατάστασης των ασθενών με ΧΝΑ και συντελεί στη καλύτερη ρύθμιση της αρτηριακής πίεσεως και του ισοζυγίου του ύδατος, των ηλεκτρολυτών και της οξεοβασικής ισορροπίας και γενικότερα αυξάνει την επιβίωση των ασθενών (40). Ωστόσο με την πάροδο του χρόνου πολλές φορές και η ίδια η αιμοκάθαρση επιταχύνει την εμφάνιση των επιπτώσεων της ΧΝΑ (41). Κατά συνέπεια συχνά κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης παρατηρούνται οξέα συμβάντα τα οποία συχνά επιβαρύνουν την ήδη επιβαρυσμένη υγεία των ασθενών (42).

Οι ασθενείς με ΧΝΑ και ειδικά αυτοί του τελικού σταδίου χαρακτηρίζονται από μειωμένη λειτουργική ικανότητα λόγω έντονης κόπωσης, μυϊκή αδυναμία, χαμηλά επίπεδα αερόβιας ικανότητας, μη ανοχή στην άσκηση τα οποία ευθύνονται για την αναπηρία και συμβάλλουν στα χαμηλά επίπεδα προσδόκιμου επιβίωσης που χαρακτηρίζουν τους συγκεκριμένους ασθενείς (43). Κεντρικοί και περιφερικοί παράγοντες ενοχοποιούνται για τη μη ανοχή στην άσκηση που εμφανίζουν οι ασθενείς με ΧΝΑ και ιδιαίτερα η καρδιακή δυσλειτουργία, οι διαταραχές στο μεταβολισμό, η δυσλειτουργία του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος (ΑΝΣ) και η απώλεια της μυϊκής μάζας και η κόπωση αποτελούν χαρακτηριστικά της ουραιμικής μυοπάθειας και μυοκαρδιοπάθειας (44). Όλα τα παραπάνω οδηγούν τους ασθενείς με ΧΝΑ σε υποκινητικότητα και ακολούθως αυξάνουν το κίνδυνο για εμφάνιση καρδιαγγειακής πάθησης.

Οι ασθενείς με ΧΝΑ εμφανίζουν μυϊκή αδυναμία, κόπωση, ατροφία και ως εκ τούτου μειωμένα επίπεδα λειτουργικής ικανότητας. Όλα αυτά τα χαρακτηριστικά αποδίδονται στην ουραιμική μυοπάθεια η οποία εμφανίζεται σταδιακά με την επιδείνωση της ΧΝΑ. Η απώλεια της μυϊκής ισχύος και δύναμης των σκελετικών μυών που χαρακτηρίζει τους ασθενείς με ΧΝΑ είναι υπεύθυνη για την εύκολη κόπωση που εμφανίζουν και αποδίδεται στην απώλεια μυϊκών ινών και στην ατροφία των υπολοίπων ινών (45, 46). Συγκεκριμένα έχει βρεθεί πως σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό οι ασθενείς με ΧΝΑ τελικού σταδίου εμφανίζουν ατροφία και απώλεια του τύπου Ια και Ιβ μυϊκών ινών, μειωμένη δραστηριότητα των τριχοειδών αγγείων και περιφερική ενεργοποίηση (45) και μείωση της διαμέτρου και των δύο τύπων μυϊκών ινών (47). Ωστόσο η μυϊκή ατροφία δεν είναι η μοναδική αιτία για την εύκολη μυϊκή κόπωση που εμφανίζουν οι ασθενείς με ΧΝΑ αλλά και διαταραχές στο μεταβολισμό και στη μιτοχονδριακή λειτουργία ενοχοποιούνται για τη μειωμένη λειτουργική ικανότητα των ασθενών με ΧΝΑ (48).

1.5 Ερευνητικά ερωτήματα-Σκοπός και στόχος της μελέτης

Σκοπός μελέτης

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν η μελέτη των εμπειριών και των συναισθημάτων των ατόμων που φροντίζουν άτομα με χρόνιες παθήσεις που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης.

Ερευνητικές υποθέσεις

Τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης ήταν:

1. Κατανόηση της συναισθηματικής κατάστασης των συνοδών χρόνιων ασθενών που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης.
2. Διερεύνηση του πως μεταβλήθηκε η συναισθηματική επιβάρυνση των συνοδών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των ασθενών που φροντίζουν στο κέντρο αποκατάστασης.
3. Κατανόηση και ερμηνεία των εμπειριών, προσδοκιών, ανησυχιών των συνοδών για το μέλλον.
4. Ανάπτυξη προτάσεων για υποστηρίξη των συνοδών.

2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στη γεωγραφική περιφέρεια της Λάρισας σε ένα ιδιωτικό Κέντρο αποκατάστασης, κατά το χρονικό διάστημα από 1 Μάρτιου 2015 έως 30 Απριλίου 2015.

Τον πληθυσμό στοχο της μελέτης αποτέλεσαν μέλη οικογενειών ή άλλοι φίλοι των ασθενών που λειτουργούσαν ως συνοδοί και παρείχαν μακροχρόνια φροντίδα μη αμειβόμενη φροντίδα μέσα στο κέντρο αποκατάστασης σε νοσηλευόμενους χρόνιους ασθενείς.

Πρίν την έναρξη της μελέτης ζητήθηκε και χορηγήθηκε σχετική άδεια για τη διενέργεια της έρευνας στο Κέντρο αποκατάστασης, από τις αρμόδιες αρχές του νοσηλευτηρίου. Παράλληλα ζητήθηκε και από τους συμμετέχοντες η έγγραφη συγκατάθεση τους (συναίνεση μετά από πληροφόρηση) για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, έπειτα από ενημέρωση για το σκοπό και τους στόχους της μελέτης, καθώς και για τον τρόπο συλλογής των στοιχείων (μαγνητοφωνημένη συνέντευξη) με την ελεύθερη βουλήσή τους. Στη συνέχεια, όσοι δέχθηκαν να συμμετάσχουν στη μελέτη κλήθηκαν να δώσουν συνέντευξη και απάντησαν σε ένα ειδικά σχεδιασμένο ερωτηματολόγιο (οδηγό ερωτήσεων) ποιοτικής έρευνας, που στόχευε στην αποτύπωση των εμπειριών και της συναισθηματικής τους κατάσταση κατά τη διάρκεια της παροχής άτυπης φροντίδας, καθώς και για το πως και κατά πόσον οι εμπειρίες και τα συναισθήματα τους μεταβλήθηκαν στην πορεία του χρόνου κατά την παροχή άτυπης φροντίδας στο νοσηλευόμενο ασθενή.

Παράλληλα καταγράφηκαν τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων και των ασθενών που φρόντιζαν και στοιχεία για το νόσημα, το χρόνο νοσηλείας και το χρόνο παροχής φροντίδας στους νοσηλευόμενους ασθενείς.

Η συλλογή στοιχείων πραγματοποιήθηκε με την ποιοτική μέθοδο της συνέντευξης, όπου ο ερευνητής πήρε συνεντεύξεις από τους συνοδούς οι οποίες μαγνητοφωνούνταν. Ο ερευνητής, αφού συνέλλεξε τα δεδομένα, πραγματοποίησε την απομαγνητοφώνηση και ακολούθησε η ανάλυση των στοιχείων με τη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου. Τα αποτελέσματα ερμηνεύθηκαν με βάση τις προκύπτουσες κατηγορίες, το περιεχόμενο των λεγόμενων των συνοδών και με τη βοήθεια της βιβλιογραφίας, ώστε να επιτύχει το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.

2.1 Συλλογή δεδομένων

Για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων της μελέτης ακολουθήθηκαν οι παρακάτω διαδικασίες:

- Μετά από κάθε συνάντηση γινόταν απομαγνητοφώνηση της συνεντεύξης
- Στη συνέχεια έγινε εμπειριστατωμένη και επαναλαμβανόμενη ανάγνωση των κειμένων των απομαγνητοφωνημένων συνέντευξεων ώστε οι αναλυτές να εξοικειωθούν με το κείμενο. Στις απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκε ανάλυση περιεχομένου από τον κύριο ερευνητή και έναν συνερευνητή για να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της ερμηνείας των ποιοτικών δεδομένων. Οι δυο συνεντευκτές αφού κατηγοριοποίησαν τα στοιχεία τους ο καθένας ξεχωριστά συνεργάστηκαν ώστε να προκύψουν με κοινή αποδοχή οι τελικές κατηγορίες οι οποίες και χρησιμοποιήθηκαν στην τελική ανάλυση.

2.2 Ηθική και δεοντολογία

Η πραγματοποίηση της παρούσας έρευνας έγινε δεκτή με την έγκριση του πρωτοκόλλου της εν λόγω μελέτης από την επιτροπή Μεταπτυχιακού Προγράμματος Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας της Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Όλοι οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς της έρευνας, για την εξασφάλιση της ανωνυμίας τους και για το ότι τα δεδομένα που θα συλλεχθούν είναι εμπιστευτικά και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για το σκοπό της ερευνάς, ενώ ζητήθηκε συγκατάθεση για συμμετοχή στην έρευνα από όλους τους ασθενείς που ήταν εν δυνάμει υποκείμενα έρευνας.

Εγκυρότητα και αξιοπιστία

Σημαντικό θέμα μιας ερευνητικής εργασίας αποτελεί η τήρηση των κανόνων ηθικής δεοντολογίας. Ο όρος δεοντολογία αφορά την προστασία των ατόμων που συμμετέχουν στη έρευνα. Τρεις βασικοί τομείς δεοντολογικών ζητημάτων που αναφέρονται απ' τους Cohen, Manion, Morisson (49) είναι «η συνειδητή συναίνεση, η εμπιστευτικότητα και οι συνέπειες των συνεντεύξεων». Για να επιτευχθεί η προστασία θα πρέπει να εξασφαλιστούν τα παρακάτω (50):

- Ο ερευνητής έχει την υποχρέωση να ενημερώσει τους συμμετέχοντες για το σκοπό και το περιεχόμενο της έρευνας.
- Οι συμμετέχοντες πρέπει να γνωρίζουν τους κινδύνους που υπάρχει πιθανότητα να προκύψουν κατά τη διάρκεια της έρευνας.
- Η ανωνυμία των συμμετεχόντων είναι κάτι που πρέπει να τηρηθεί απ' τον ερευνητή.
- Τα δεδομένα τα οποία θα προκύψουν απ' τους συμμετέχοντες είναι απαραίτητο να χρησιμοποιηθούν μόνο για την παρούσα έρευνα κι όχι να δοθούν σε τρίτα πρόσωπα.
- Οι συμμετέχοντες δεν πρόκειται να εξαπατηθούν.
- Οι συμμετέχοντες έχουν τη δυνατότητα να αποσυρθούν απ' την έρευνα χωρίς καμία επίπτωση.

Αφού τελειώσει η διαδικασία της έρευνας, η καταγραφή και η κατάθεση της εργασίας, τα δεδομένα που συλλέχθηκαν θα καταστραφούν.

2.3 Ποιοτική Ανάλυση Περιεχομένου

Στην ποιοτική έρευνα ο ερευνητής παρακολουθεί, παίρνει συνεντεύξεις, κρατά σημειώσεις, περιγράφει και ερμηνεύει τα φαινόμενα όπως ακριβώς συμβαίνουν. Οι ποιοτικές μέθοδοι προσφέρουν την ευκαιρία στον ερευνητή να εμβαθύνει. Επίσης, «οι ποιοτικές μέθοδοι καταγράφουν τη φωνή του υποκειμένου και τις εκφράσεις του». Κύρια χαρακτηριστικά αυτής της έρευνας είναι η αμεσότητα και η εμπλοκή του/της ερευνητή/τριας, το βάθος και η έμφαση στις διαδικασίες (51).

Η ανάλυση περιεχομένου αποτελεί μία από τις πιο συχνά χρησιμοποιούμενες διαδικασίες έρευνας και είναι πολύτιμο εργαλείο για τη διεξαγωγή ποιοτικών ερευνών στις κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες, που για τη πραγματώσή τους είναι απαραίτητη η προσεκτική ανάγνωση και ανάλυση γραπτών κειμένων. Η ανάλυση περιεχομένου είναι μία ευέλικτη μέθοδος για την ανάλυση κειμένου και έχει χρησιμοποιηθεί με επιτυχία σε διαφορετικά ερευνητικά πεδία όπως η κοινωνιολογία, η ανθρωπολογία, η ιστορία, η φιλοσοφία, η θεολογία, η ψυχολογία, οι πολιτικές επιστήμες, η ιατρική και η νοσηλευτική

Η ανάλυση περιεχομένου θεωρείται μία ερευνητική μέθοδος όπου με συστηματικότητα και αντικειμενικότητα περιγράφονται και ποσοτικοποιούνται φαινόμενα (52). Πρωτεύον στόχος της ανάλυσης περιεχομένου είναι η παράγωγή νέας γνώσης, καθώς και η προσθήκη νέων διαστάσεων στην υπάρχουσα ήδη γνώση και η παρουσίαση των στοιχείων κάτω από μία διαφορετική διάσταση (53). Παράλληλα, τα αποτελέσματα που προκύπτουν από την ανάλυση δύναται να χρησιμοποιηθούν και από άλλους ερευνητές σε διαφορετικά χρονικά διαστήματα και κάτω από διαφορετικές συνθήκες (53). Για την περιγραφή της μεθόδου της ανάλυσης περιεχομένου έχουν δοθεί διαφορετικοί ορισμοί. Γενικά, η ανάλυση περιεχομένου ποικίλουν ορίζεται ως μια ερευνητική τεχνική για την αντικειμενική συστηματική, και ποσοτική περιγραφή του προφανούς περιεχομένου της επικοινωνίας (53). Ιδιαίτερα στο πεδίο της νοσηλευτικής η ανάλυση περιεχομένου έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως τις τελευταίες δεκαετίες.

Άλλοι ορισμοί της ανάλυσης περιεχομένου περιγράφουν τη μέθοδο ως μία μέθοδο ανάλυσης έρευνας και αφορά στην ερμηνεία του περιεχομένου των δεδομένων ενός κειμένου μέσα από τη συστηματική διαδικασία της κωδικοποίησης και ταξινόμησης (54).

Ανάλυση περιεχομένου είναι η ερευνητική μέθοδος που χρησιμοποιεί συγκεκριμένους κανόνες για την διεξαγωγή έγκυρων συμπερασμάτων από την ανάλυση γραπτών κειμένων. Οι κανόνες αυτής της διαδικασίας διαφέρουν ανάλογα με το θεωρητικό υπόβαθρο και το υπό έρευνα θέμα (30). Η ανάλυση περιεχομένου είναι ένα βασικό ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιείται για τη διεξαγωγή έρευνας υπό το πρίσμα διαφόρων επιστήμων όπως για παράδειγμα η κοινωνιολογία, η ανθρωπολογία, η ιστορία, η φιλοσοφία, η θεολογία, η ψυχολογία, οι πολιτικές επιστήμες, η ιατρική και η νοσηλευτική. Η έρευνα στις κοινωνικές και τις ανθρωπιστικές επιστήμες συχνά γίνεται μέσα από την προσεκτική ανάγνωση και ανάλυση διαφόρων γραπτών κειμένων. Με δεδομένη αυτή τη διαδικασία, εύλογα αναρωτιέται κανείς ποια είναι τα χαρακτηριστικά που διακρίνουν την ανάλυση περιεχομένου και την καθιστούν επιστημονική μέθοδο έρευνας, από την οποιαδήποτε προσεκτική ανάγνωση εγγράφων που γίνεται από διάφορους ανθρώπους για την ικανοποίηση προσωπικών τους ενδιαφερόντων.

Σκοπός της ανάλυσης περιεχομένου είναι, όπως και όλων των επιστημονικών ερευνητικών τεχνικών, να παράγει νέα γνώση, να δώσει νέες προοπτικές στην υπάρχουσα γνώση και να παρουσιάσει τα στοιχεία κάτω από ένα άλλο πρίσμα. Ακόμα αναμένεται τα αποτελέσματα της ανάλυσης περιεχομένου να είναι δυνατόν να αναπαραχθούν από άλλους ερευνητές, σε μια διαφορετική χρονική περίοδο, αν κάτω από παρόμοιες συνθήκες εφαρμοσθεί η ίδια τεχνική στα ίδια στοιχεία.

Ο Krippendorff (55) όρισε την ανάλυση περιεχομένου ως μια ερευνητική τεχνική που επιτρέπει την επαναληπτικότητα και την έγκυρη εξαγωγή συμπερασμάτων για το περιεχόμενο των υπό μελέτη στοιχείων, η οποία επικεντρώνεται στην διερεύνηση των συμβολικών εννοιών που κρύβονται μέσα στα μηνύματα, είτε αυτά προέρχονται από τα γραπτό είτε τον προφορικό λόγο.

Κατά την Σαπουντζή-Κρέπια (53) η ανάλυση περιεχομένου, ως επιστημονική μέθοδο, διεξάγεται με καθορισμένους κανόνες και έχει τρεις κύριες απαιτήσεις, οι οποίες είναι:

1. *Αντικειμενικότητα:* Προκειμένου να διασφαλιστεί η αντικειμενικότητα της κρίσης του ερευνητή, η ερευνητική διαδικασία πρέπει γίνεται βάσει κανόνων και συγκεκριμένων βημάτων. Παράλληλα η ενεργοποίηση της κρίσης του ερευνητή κρίνεται αναγκαία. Έπειτα από την κωδικοποίηση των εγγράφων προκύπτουν τα συμπεράσματα τα οποία ο ερευνητής θα πρέπει να λάβει υπόψιν.

2. *Συστηματικότητα:* η συστηματικότητα αναφέρεται στο ότι η κωδικοποίηση των κειμένων πρέπει να πραγματοποιείται με βάση την ακολουθία κάποιων κανόνων και κάποιων συγκεκριμένων βημάτων και προκαθορισμένων κανόνων.

3. *Γενικότητα:* αναφέρεται στο γεγονός πως τα εξαχθέντα συμπεράσματα θα πρέπει να ερμηνεύονται με βάση θεωριών και να συζητιούνται.

Όλα τα παραπάνω αποτελούν βασικές προϋποθέσεις της διαδικασίας που ακολουθείται στη μέθοδο της ανάλυσης περιεχομένου, αλλά είναι και βασικές αρχές που διέπουν την έρευνα.

Κωδικοποίηση

Η Κωδικοποίηση αποτελεί μία διαδικασία κατά την οποία τα στοιχεία ενός κειμένου χωρίζονται σε μονάδες στις οποίες δύναται να γίνει η ακριβή περιγραφή των εννοιών τους (53). Οι βασικοί κανόνες που θα πρέπει να ακολουθούνται στη διαδικασία της κωδικοποίησης σύμφωνα με τη Σαπουντζή-Κρεπιά (53) είναι:

1. Πρώτον, κάθε εναλλακτική μέθοδος κωδικοποίησης στην ανάλυση περιεχομένου περιέχει ορισμένες συμπερασματικές προϋποθέσεις για τα στοιχεία και τα συμπεράσματα που μπορούν να εξαχθούν από αυτά. Ο ερευνητής πρέπει να λαμβάνει υπόψη του πως με κάθε επιλογή του για τις κατηγορίες ανάλυσης ενσωματώνει σε αυτές μερικές συμπερασματικές προϋποθέσεις στο ερευνητικό σχέδιό του.

2. Οι αποφάσεις για τις μεθόδους κωδικοποίησης πρέπει να καθοδηγούνται από τη θεωρία και τις υποθέσεις του ερευνητή. Μόνο αν η θεωρία και η τεχνική που χρησιμοποιείται για την κωδικοποίηση είναι στενά σχετικές μεταξύ τους μπορεί να εξασφαλισθεί η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων. Χωρίς την υιοθέτηση κάποιας θεωρίας, ο ερευνητής βρίσκεται χωρίς οδηγό για τις αποφάσεις που πρέπει να λάβει σχετικά με την κωδικοποίηση του υλικού του. Δηλαδή μόνο εφόσον ο ερευνητής είναι σε θέση να δηλώσει ρητά το λόγο για το οποίο αναλύει τα στοιχεία, τότε μόνο μπορεί να σχεδιάσει ένα πλάνο για το πως θα πραγματοποιήσει την όλη διαδικασία.

3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στη μελέτη συμμετείχαν συνολικά 15 άτομα με μέσο όρο ηλικίας 62.3 ± 17.2 έτη. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Μεταβλητή	N	%
Φύλο		
Ανδρες	0	0
Γυναίκες	15	100
Ηλικία		
31-40	1	6.7
41-50	3	20
51-60	5	33.3
61-70	6	40
Εκπαίδευση		
Πρωτοβάθμια	5	33.3
Δευτεροβάθμια	7	46.6
Πανεπιστημιακή	3	20
Εργασιακή Απασχόληση		
Οικιακά	5	33.3
Δημόσιοι Υπάλληλοι	4	26.6
Ιδιωτικοί Υπάλληλοι	6	40
Συγγένεια με τον ασθενή		
Σύζυγος	15	100
Συγγενείς	0	0
Ασθένεια		
Εγκεφαλικό επεισόδιο	12	80
Χρόνια Νεφρική	3	20
Ανεπάρκεια Τελικού		
Σταδίου		

Από τις απαντήσεις του υπό έρευνα πληθυσμού διαφαίνεται ότι η φροντίδα ασθενούς που νοσηλεύεται εσώκλειστος σε κέντρο αποκατάστασης έχει αντίκτυπο στη συναισθηματική και στη γενικότερη ψυχολογική κατάσταση του ατόμου που το φροντίζει. Παράλληλα διαπιστώθηκε η μεταβολή των συναισθημάτων με το πέρασμα του χρόνου και κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Από την ανάλυση περιεχομένου προέκυψαν οι παρακάτω κατηγορίες:

Συναισθήματα

Σε σχέση με τον ασθενή/συγγενή.

Τα συναισθήματα που περιγράφουν οι συμμετέχοντες ότι ένιωσαν στην αρχή, όπως προκύπτει και από τα λεγόμενά τους, περιλαμβάνουν ανησυχία, φόβο, αγωνία, θλίψη και στενοχώρια, τρόμο για τον συγγενή τους που νοσούσε. Ιδιαίτερα η άγνοια για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς έντεινε την κατάσταση και τα αρνητικά συναισθήματα των συνοδών :

- «...Φοβήθηκα πολύ θυμάμαι...»(συν. 2)
- «..... ένιωθα άγχος, λύπη, φόβο και άλλα αρνητικά συναισθήματα» (συν.1)
- «Φόβο σίγουρα και αγωνία για την κατάσταση της υγείας του άνδρα μου...» (συν. 15)
- «...τρόμο και φόβο σίγουρα δεν ήξερα τι να κάνω..» (συν. 11)
- «Φόβο ένιωσα κυρίως και αγωνία..» (συν. 10)

Ενώ αργότερα, στην πορεία της νοσηλείας, όταν πλέον η κατάσταση του ασθενούς σταθεροποιείται οι συνοδοί βιώνουν θετικότερα συναισθήματα και κάποιοι αναφέρουν επιπλέον ότι αρχίζουν να νιώθουν μεγαλύτερη σιγουριά για την κατάσταση του ασθενή:

- «...τώρα νοιώθω καλύτερα όσον αφορά τη κατάσταση του συζύγου γιατί με καθοδηγούν και ξέρω πως είμαστε σε καλά χέρια....» (συν.3)
- «...τώρα που βλέπω κάποια βελτίωση στην υγεία του παίρνω κουράγιο και χαίρομαι και εγώ...» (συν.1)

Σε σχέση με τον εαυτό τους (τον φροντιστή).

Κατά την εκδήλωση της ασθένειας οι συνοδοί εμφάνισαν ποικίλλα συναισθήματα τα οποία διαφοροποιήθηκαν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους εκεί. Συγκεκριμένα οι συμμετέχοντες

περιγράφουν ότι αρχικά ένιωθαν ανήμποροι να βοηθήσουν, καθώς και άγχος για το νέο ρόλο τους και τις νέες απαιτήσεις που προέκυψαν για τους ίδιους ως φροντιστές:

- «Φόβος, άγχος, ανησυχία και αγωνία για το τι έχει συμβεί και για το τι θα ακολουθήσει..» (συν. 7)
- «...Ανησυχία ένιωθα και απίστευτο άγχος πως θα ανταπεξέλθω σε όλες αυτές τις απαιτήσεις» (συν.6)

Ενώ άλλοι αναφέρονται επίσης και στο ότι ένιωθαν απόγνωση και να έχουν χάσει τον εαυτό τους:

- «...από την ημέρα που του παρουσιάστηκε αυτή η ασθένεια έχει γίνει κόλαση η ζωή μας..» (συν. 5)
- «...από την ημέρα που το έπαθε αυτό άφησα τη δουλειά μου και τη ζωή μου..» (συν. 4)

Επιπλέον, αναφέρουν ότι κατά τη νοσηλεία δεν υπάρχει ο εαυτός τους και οι ανάγκες τους, δεν υπάρχει χρόνος να σκεφτούν και συνεπώς κανένα συναίσθημα για τους ίδιους:

- «...και μόνο που τον βλέπω έτσι σκίζεται η καρδιά μου εμένα θα σκεφτώ τώρα...» (συν.3)
- «...Τι συναισθήματα να εκδηλώσω, δεν υπάρχει πια χρόνος να σκεφτώ τι νοιωθω...να συνηδειτοποιησω.....» (συν.13)
- «...μήπως προλαβαίνω να εκδηλώσω τα αισθηματά μου...όλη μέρα απασχολημένη είμαι με τη φροντίδα του συζύγου, που χρόνος για μένα....» (συν. 14)
- «έχω αφήσει τη δική μου ζωή πίσω για να είμαι μαζί του...» (συν. 11)

Αυτό που μόνο νιώθουν είναι κούραση και εξάντληση σε ψυχολογικό και σωματικό επίπεδο:

- «...Εξάντληση, παραίτηση απο τη ζωή μου και φόβο για το ότι δε θα τα καταφέρω...» (συν. 3)
- «...είναι εξαντλητικό όλο αυτό σωματικά αλλά και συναισθηματικά....» (συν. 12)

Κάποιοι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι νιώθουν έτοιμοι και ότι έχουν το κουράγιο να αντιμετωπίσουν την κατάσταση και πιο ήρεμοι γιατί γνωρίζουν την κατάσταση του ασθενή:

- «...αισθάνομαι καλύτερα πολύ, επίσης και οι γιατροί μου δίνουν πολλή δύναμη...» (συν. 9)

- «...πλέον καταλαβαίνω τι συμβαίνει... και τώρα αισθάνομαι καλύτερα...» (συν. 10)
-

Αντίθετα άλλοι λιγότεροι σε αριθμό νιώθουν απόγνωση και παραίτηση:

- «... προσπαθώ να βρω δύναμη να ανταπεξέλθω...» (συν. 11)
- «...έχει γίνει κόλαση η ζωή μας...» (συν. 1)

Σε σχέση με την παρεχόμενη φροντίδα.

Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αρχικά ένιωθαν σύγχυση σε σχέση με την φροντίδα:

- «...στην αρχή ένιωθα χαμένη...» (συν. 4)
- «Αρχικά ένιωσα λίγο άγχος αλλά εδώ είναι όλοι τόσο καλοί και τώρα αισθάνομαι πολύ καλύτερα...» (συν. 5)

Ωστόσο, νιώθουν καθ' όλη την διάρκεια της νοσηλείας ικανοποιημένοι από την παρεχόμενη φροντίδα:

- «...έχουμε εξειδικευμένη βοήθεια και είναι σημαντικό αυτό...» (συν. 9)
- «...μου δείχνουν και μου εξηγούν πως να τα κάνω όλα...» (συν. 11)

Τώρα νιώθουν φόβο για την φροντίδα στο σπίτι την οποία θα πρέπει να αναλάβουν μόνοι τους:

- «...στο σπίτι φοβόμαι πως θα είναι πιο δύσκολα...» (συν. 8)
- «...φοβάμαι κορίτσι μου πως θα τον σηκώνω στο σπίτι μόνη μου...» (συν. 13)

Σε σχέση με την ζωή τους.

Οι συμμετέχοντες περιγράφουν ότι αρχικά ένιωσαν καταδικασμένοι για την ζωή τους και αδικημένοι ή άτυχοι για αυτό που συνέβη. Τα αρνητικά συναισθήματα διαφαίνονται σε όλες τις εκφράσεις τους :

- «...γιατί αυτή η κατάρα ήρθε σε αυτόν ...» (συν. 10)
- «...είναι πολύ δύσκολα παιδί μου να έχεις τέτοια κατάρα στο κεφάλι σου...» (συν. 11)

Στην συνέχεια ωστόσο, αποδέχονται την κατάσταση, αλλά νιώθουν στρες για την καθημερινότητα και τις εκκρεμότητες που έχουν αφήσει λόγω της νοσηλείας, καθώς και φόβο για το μέλλον και για το ότι η ζωή τους δεν θα είναι η ίδια:

- «...σκέφτομαι το σπίτι μόνο μη γκρεμιστεί τώρα που λείπουμε...» (συν. 13)
- «... σκέφτομαι όλες τις δουλειές που πρέπει να κάνω τρελάινομαι..» (συν. 14)
- «...Άφησα το σπίτι μου και δε ξέρω πως είναι ...» (συν. 8)
- «...πώς θα τα βγάλω πέρα μόνη, όταν πάμε πίσω στο σπίτι..... και με τα έξοδα δε ξέρω πως θα τα καταφέρουμε...» (συν. 13)

Εμπειρίες

Σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας και την φροντίδα.

Οι συμμετέχοντες αναφέρονται σε θετικές εμπειρίες κυρίως, λέγοντας ότι το προσωπικό είναι ευγενικό, εξυπηρετικό και τους εκπαιδεύει στην καθημερινή φροντίδα:

- «...οι γιατροί είναι τόσο ευγενικοί...» (συν. 1)
- «Είναι καταπληκτικοί όλοι εδώ μέσα, είναι τόσο εξυπηρετικοί και πρόθυμοι να βοηθήσουν. Ειλικρινά εμένα μου δίνουν απίστευτη δύναμη» (συν. 9)

Σε σχέση με τους φροντιστές των άλλων.

Οι συμμετέχοντες αναφέρονται στις εμπειρίες, τις γνώσεις και τα συναισθήματα που έχουν την ευκαιρία να μοιραστούν κατά την διάρκεια της νοσηλείας με τους συγγενείς/ φροντιστές των άλλων ασθενών:

- «...ευτυχώς είναι εδώ και οι υπόλοιπες κυρίες με τους άνδρες τους...μιλάμε λίγο....λεμε τον πονο μας...» (συν. 7)

Προσδοκίες

Σκέψεις για το μέλλον.

Οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι είναι αισιόδοξοι και ελπίζουν για το μέλλον. Προσδοκούν στην βελτίωση της κατάστασης και επιστροφή στο σπίτι:

- «*Να φύγουμε απο εδώ...*» (συν. 6)
- «*...να πάμε σπίτι μας...*» (συν. 9)
- «*...άντε να γίνουμε καλά και να πάμε σπιτάκι μας..*» (συν. 11)
-

Ενώ άλλοι, προσδοκούν να σταθεροποιηθεί ο ασθενής και να μην επιδεινωθεί:

- «*...να καλυτερέψει κάπως η κατάσταση του..*» (συν. 1)
- «*Να σταθεροποιηθεί η κατάσταση του και να μην επιδεινωθεί*» (συν. 12)
- «*...ελπίζω να σταθεροποιηθεί*» (συν. 10)

Αναφερόμενοι στους ίδιους ως φροντιστές προσδοκούν στο να ξεκουραστούν:

- «*...έχω ψοφήσει παιδί μου*» (συν. 9)
- «*...ύπνο θέλω..*» (συν. 7)
- «*...να ξεκουρατώ θέλω ...έτσι να κοιμηθώ*» (συν. 120)
- «*...λίγο α ξεκουρατώ θέλω ... να κοιμηθώ ξενοιαστη...*» (συν 1)

Ευχές και προσευχές για το μέλλον.

Οι συμμετέχοντες εκφράζουν επίσης τις προσδοκίες τους στο πλαίσιο ευχών για το μέλλον, όπως το να είναι ο ίδιος ο ασθενής καλά, αλλά και ο φροντιστής για να μπορεί να τον φροντίζει και να έχουν υγεία, να μην τους προκύψει ξανά κάτι τέτοιο:

- «*...Άντε να γίνουμε καλά και να πάμε σπιτάκι μας...*» (συν 1)

Πολλοί είναι οι συμμετέχοντες που εναποθέτουν τις προσδοκίες τους στις προσευχές στον Θεό:

- «*...Στην κατάσταση που είμαστε τώρα κανείς δε μπορεί να με βοηθήσει παιδί μου παρά μόνο ο Θεός...*» (συν. 12)
- «*...Να πάμε στο σπίτι μας με το καλό...αυτό μόνο παρακαλώ το θεό κάθε μέρα...*» (συν. 3)

4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα εργασία ερεύνησε τις εμπειρίες, τα συναισθήματα και τις προσδοκίες των ατόμων που φροντίζουν άτομα με χρόνιες παθήσεις που νοσηλεύονται σε κέντρο αποκατάστασης για μεγάλο χρονικό διάστημα, ώστε να προκύψουν μελλοντικές προτάσεις για τη διευκόλυνση των φροντιστών και τη βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης. Η πρωτοτυπία της μελέτης έγκειται στο ότι παρόλο που στη διεθνή βιβλιογραφία υπάρχουν μελέτες που αναφέρονται στα συναισθήματα και στην κόπωση που βιώνουν τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, μέχρι σήμερα τόσο στη διεθνή όσο και στην ελληνική βιβλιογραφία δεν είχε πραγματοποιηθεί μελέτη που να μελετάει τα συναισθήματα και τις εμπειρίες των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς σε κέντρο.

Συγκεκριμένα από τα αποτελέσματα της μελέτης προέκυψε πως από τους συμμετέχοντες που φρόντιζαν τους ασθενείς που νοσηλεύονταν στο κέντρο αποκατάστασης η πλειοψηφία τους ήταν σύζυγοι ή συγγενείς και ιδιαίτερα γυναίκες μέσης ηλικίας. Πιθανότατα οι λόγοι για τους οποίους σύζυγοι ή συγγενικά πρόσωπα αναλάμβαναν τη φροντίδα των ασθενών είναι κυρίως για να υποστηρίξουν ψυχολογικά τους ασθενείς αλλά και για να είναι σίγουροι για την ασφαλεία τους. Επιπλέον, στον Ελλαδικό χώρο λόγω της κουλτούρας και των παραδόσεων που διέπουν την κοινωνία, το να δέχεται φροντίδα ένας ασθενής από τα συγγενικά του πρόσωπα αποτελεί συνηθισμένο φαινόμενο. Ιδιαίτερα οι γυναίκες σύζυγοι από πολύ παλιά μέχρι και σήμερα αυτές πρωτίστως αναλάμβαναν τη φροντίδα των ασθενών μέσα στην οικογένεια. Παράλληλα, τα ευρήματα αυτά μαρτυρούν και μία άλλη πτυχή της ελληνικής οικογενείας η οποία παρόλο τον εκσυγχρονισμό της φαίνεται πως η γυναίκα παραμένει σε κάπως υποδιαίστερη θέση σε σύγκριση με τον άνδρα και οι περισσότερες υπευθυνότητες της οικογένειας βαραινούν αυτή.

Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν και με τα αντίστοιχα από άλλες μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί στον Ελλαδικό χώρο και διαπίστωσαν πως το βάρος της φροντίδας των ασθενών αναλαμβάνουν κυρίως οι σύζυγοι ή πρόσωπα του στενού οικογενειακού κύκλου (1, 56). Επιπλέον, στον Ελλαδικό χώρο έχει βρεθεί πως οι γυναίκες παραδοσιακά αναλάμβαναν το ρόλο για τη φροντίδα των ασθενών στην οικογένεια (1). Παρόμοιες καταστάσεις αναφορικά με την περιποίηση και φροντίδα των ασθενών ισχύουν και στην Τουρκία (57).

Συναισθήματα

Σε σχέση με τον ασθενή/συγγενή.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης ο φόβος, το άγχος και η έντονη ανησυχία αποτελούν τα συναισθήματα που κυριαρχούν στους φροντιστές κατά την εκδήλωση της ασθένειας και την εισαγωγή στο κέντρο, ενώ στη συνέχεια η παροχή υπηρεσιών από το κέντρο τους και οι οδηγίες για την παροχή φροντίδας τους καθησυχάζει και συντελεί στη βελτίωση των συναισθημάτων τους.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που συμμετείχαν στη μελέτη αναφορικά με τα συναισθηματά τους ανέφεραν πως ο φόβος και η ανησυχία για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς ήταν τα κυρίαρχα συναισθήματα τους κατά την εκδήλωση της ασθένειας αλλά και η θλίψη και η στεναχώρια για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς ήταν έντονες. Ανάλογα συναισθήματα αναφέρονται και στη βιβλιογραφία σε άλλες μελέτες που μελέτησαν τις εμπειρίες και τα συναισθήματα ατόμων που παρέχουν φροντίδα (58, 59).

Σε σχέση με τον εαυτό τους (τον φροντιστή)

Αναφορικά με τα συναισθηματά τους σε σχέση με τον εαυτό τους η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε πως η κούραση δεν τους επέτρεπε να σκεφτούν το δικό τους εαυτό και τα δικά τους προβλήματα. Πλέον προτεραιότητα έχει το αγαπημένο τους πρόσωπο που νοσεί και δεν σκέφτονται τις δικές τους ανάγκες. Γενικότερα είναι συνηθισμένο φαινόμενο οι συνοδοί να αφιερώνονται ολοκληρωτικά στη φροντίδα του ασθενούς. Ωστόσο αυτή η στάση δεν έχει θετικό αντίκτυπο στη ψυχολογία των συνοδών καθώς εάν στη συνέχεια η έκβαση της κατάστασης του ασθενούς δεν είναι θετική αυξάνεται σημαντικά ο κίνδυνος ο σύντροφος να εμφανίσει κατάθλιψη και στη συνέχεια κάποια χρόνια ασθένεια. Η παραίτηση που διαφαίνεται από τα λεγόμενά τους έχει παρατηρηθεί και στα αποτελέσματα άλλων μελετών καθώς αναφέρεται στη βιβλιογραφία πως υπάρχει συσχέτιση ανάμεσα στη σωματική και ψυχολογική κούραση και στη κατάθλιψη (60, 61).

Σε σχέση με την παρεχόμενη φροντίδα

Κατά τη διάρκεια της παραμονής τους ωστόσο αισθάνονται σιγουριά για την κατάσταση του ασθενή. Οι παροχές του κέντρου όσο και το προσωπικό του συντέλεσε στην ενίσχυση της αυτοπεποίθησης τους αλλά και στη βελτίωση της ψυχολογίας τους. Άλλωστε η πλειοψηφία των συμμετεχόντων εξέφρασε θετικά σχόλια τόσο για τις υπηρεσίες που τους παρείχε το κέντρο αποκατάστασης όσο και για το προσωπικό του. Επίσης τα άτομα με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα αυτοπεποίθησης και να είναι σε θέση να χειριστούν καλύτερα την κατάσταση.

Παράλληλα η επίδειξη από το προσωπικό και η παροχή πληροφοριών για το πως θα πρέπει να δίνεται η φροντίδα στον ασθενή αποτέλεσαν σημαντικό παράγοντα για τη βελτίωση της ψυχολογικής

κατάστασης των συμμετεχόντων καθώς ενίσχυσε την αυτοπεποίθησή τους και το αίσθημα ελέγχου της κατάστασης. Οι παροχές των κέντρων αποκατάστασης συμβάλλουν στο να κερδίζουν σύντομα την εμπιστοσύνη των συνοδών γεγονός το οποίο είναι πολύ σημαντικό καθώς με αυτό τον τρόπο δημιουργείται μία καλή εντύπωση για το κεντρό και με αυτό τον τρόπο μπορούν να αυξηθούν τα εσοδά του. Αξιοσημειώτο είναι το γεγονός πως ενώ οι συμμετέχοντες δεν παρακολούθησαν κάποιο πρόγραμμα ειδικής εκπαίδευσης, πράγμα που δεν συνηθίζεται στην Ευρώπη και έρχεται σε αντίφαση με την πραγματικότητα της Ελλάδας, έστω οι συμβουλές και η επίδειξη της παροχής φροντίδας συντέλεσε στη σημαντική βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης. Άλλωστε η ανάγκη των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς για παρακολούθησης ειδικών σεμιναρίων έχει διαπιστωθεί σε αρκετές μελέτες. Συνεπώς η δόμηση και η ένταξη προγραμμάτων εκπαίδευσης των ατόμων που παρέχουν φροντίδα θα συνέβαλλε σημαντικά στη βελτίωση τόσο της ψυχολογικής κατάστασης των ατόμων αλλά και στην καλύτερη φροντίδα των ασθενών.

Σε σχέση με την ζωή τους

Η απαισιοδοξία για το μέλλον αποτελεί κύριο χαρακτηριστικό των συμμετεχόντων και πέρα απο τη βελτίωση της υγείας του ατόμου που νοσεί δε φαίνεται να απασχολεί τους συμμετέχοντες. Δευτερεύουσα θέση η αγωνία για την κατάσταση του σπιτιού τους. Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν και με αυτά άλλων μελετών που διαπίστωσαν πως οι συνοδοί αναφορικά με τη δική τους ζωή δεν εμφανίζουν συναισθήματα και ανησυχίες παρα μόνο για την κατάσταση της υγείας του αγαπημένου προσώπου τους και την κατάσταση του σπιτιού τους.

Εμπειρίες

Σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας και την φροντίδα

Οι εμπειρίες τους απο το προσωπικό του κέντρου είναι θετικές. Η παροχή φροντίδας απο το προσωπικό φαίνεται πως ενίσχυσε την αυτοπεποίθησή τους και συντέλεσε στη βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης. Πλήθος μελετών στη βιβλιογραφία έχουν αναδείξει και τονίσει τη σημαντικότητα της εκπαίδευσης των συνοδών. Γενικότερα με την εκμάθηση μεθόδων οι οποίες συντελούν στην καλύτερη διαχείριση και αντιμετώπιση των συναισθημάτων, συμβάλλει στη μείωση του κινδύνου εμφάνισης κατάθλιψης και γενικότερα των αρνητικών συναισθημάτων.

Σε σχέση με τους φροντιστές των άλλων

Η συζήτηση με άλλους συνοδούς έχει θετική επίδραση στη ψυχολογική κατάσταση των συνοδών. Το αίσθημα της συμπαράστασης απο κάποιον ομοιοπαθούντα φαίνεται πως συμβάλλει

σημαντικά στη βελτίωση της ψυχολογικής τους κατάστασης, όπως προκύπτει και από τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης.

Προσδοκίες

Σκέψεις για το μέλλον

Αναφορικά με τις προσδοκίες των συμμετεχόντων για το μέλλον, κυρίαρχη είναι η επιθυμία τους να βελτιωθεί η κατάσταση του ασθενούς και να επανέλθει η ζωή τους στα ίδια επίπεδα πριν την εκδήλωση της ασθένειας. Μεγάλο ποσοστό συμμετεχόντων αισθάνεται έντονη ανησυχία για τις υποχρεώσεις τόσο τις οικονομικές όσο και αυτές για τη φροντίδα του σπιτιού, που έχουν αφήσει πίσω τους. Η ανησυχία του κατά πόσο θα μπορέσουν ανταπεξέλθουν στις υποχρεώσεις της καθημερινότητας μετά την εξοδό τους από το κέντρο αποκατάστασης είναι έντονη και φανερή σε όλους τους συμμετέχοντες. Γενικότερα η παροχή της φροντίδας σε ασθενή στο σπίτι αποτελεί πολύ δύσκολη κατάσταση καθώς περιλαμβάνει την πλήρη αφοσίωση του συνοδού. Παράλληλα συχνά όταν ο ασθενής πάσχει από κάποια σοβαρή ασθένεια μπορεί να είναι απαραίτητη και η ενίσχυση της υγείας του με κάποια μηχανήματα και εξοπλισμό τα οποία προϋποθέτουν υπερβολικό κόστος.

Ευχές και προσευχές για το μέλλον

Αξιοσημείωτο είναι πως πολλοί από τους συμμετέχοντες απευθύνουν εκλήψεις προς το Θεό ή προσεύχονται να δώσει αυτός μία λύση, πράγμα που δεν συναντιέται σε άλλες κουλτούρες. Γενικότερα η θρησκεία στον Ελλαδικό χώρο αποτέλεσε από τα πολύ παλιά χρόνια σημαντικό ρόλο καθώς η πλειοψηφία του πληθυσμού της Ελλάδας είναι βαθειά θρησκευόμενη. Από την πολύ παλιά εποχή η θρησκεία διαδραμάτιζε σημαντικό παράγοντα για το πληθυσμό που κατοικεί στον Ελλαδικό χώρο. Συχνά στην ελληνική οικογένεια εμφανίζεται το φαινόμενο σε δύσκολες καταστάσεις οι παθόντες να επικαλούνται τη βοήθεια και συνεισφορά του θεού. Αξιοσημείωτο είναι πως αυτό το φαινόμενο παρατηρείται τόσο έντονα στην ελληνική κοινωνία και όχι στις ευρωπαϊκές.

5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΜΕΛΕΤΗΣ

Περιορισμοί της μελέτης μας αποτελούν ο μικρός αριθμός των συμμετεχόντων και το γεγονός πως οι συνεντεύξεις και οι συμμετέχοντες προέρχονται μόνο από μία επαρχιακή πόλη της Ελλάδας. Κατά συνέπεια τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης μελέτης δε θα μπορούσαν να γενικευτούν και αφορούν κυρίως την κουλτούρα και τις συνήθειες που επικρατούν στην ελληνική κοινωνία.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συμπερασματικά προκύπτει από τα αποτελέσματα της μελέτης πως τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς σε κέντρα αποκατάστασης βιώνουν αρνητικά συναισθήματα. Ιδιαίτερα τα συναισθήματα αυτά είναι πιο έκδηλα κατά την εμφάνιση της ασθένειας και την εκδήλωση του περιστατικού. Στη συνέχεια ανάλογα με τις υπηρεσίες του κέντρου και των εκάστοτε θεραπόντων ιατρών τα συναισθήματα αυτά βελτιώνονται και σταθεροποιούνται. Όλοι οι συνοδοί κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο κέντρο αποκατάστασης παραγκωνίζουν τον εαυτό τους και τις προσωπικές τους ανάγκες και αφιερώνονται αποκλειστικά στη φροντίδα του ασθενούς. Η γενικότερη συναισθηματική τους κατάσταση δύναται να βελτιωθεί από την εκπαίδευση που δέχονται από το προσωπικό του κέντρου, ενώ το εκπαιδευτικό τους επίπεδο συντελεί σημαντικά στην αντιμετώπιση και το χειρισμό της όλης κατάστασης.

7. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Στην παρούσα έρευνα έγινε μία προσπάθεια να διερευνηθούν οι εμπειρίες τα συναισθήματα και οι προσδοκίες των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς σε κέντρο αποκατάστασης στο νομό Λαρίσης. Σαφώς όμως μια τέτοια έρευνα δε θα μπορούσε να χαρακτηριστεί επαρκής με απότοκο να αναδείξει όλα τα σημαντικά σημεία για τα συγκεκριμένα ζητήματα. Από τα παραπάνω λοιπόν τεκμαίρεται ότι για να αποκτήσουμε μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα πάνω σε αυτό το θέμα κρίνεται σκόπιμο η ερευνητική μελέτη να μη σταματήσει εδώ, αλλά να γίνουν προτάσεις για μελλοντική έρευνα στο συγκεκριμένο τομέα. Προτείνεται η μελέτη των συναισθημάτων, των εμπειριών και των προσδοκιών σε μεγαλύτερο αριθμό ατόμων που φροντίζουν ασθενείς και σε άλλα διαμερίσματα της Ελλάδας, ώστε να συντελέσουν στη δημιουργία εκπαιδευτικών προγραμμάτων παροχής φροντίδας για άτομα που φροντίζουν ασθενείς σε κέντρα αποκατάστασης. Η ένταξη των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς σε προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης και ψυχολογικής υποστήριξης, θα συντελέσει στη βελτίωση της συναισθηματικής τους κατάστασης και στην αποκόμιση θετικών εμπειριών από τη διαμονή τους στο κέντρο.

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Sgantzios M, Dimitriadou A, Ntourou I, Sapkas G. Informal in-hospital care in a rehabilitation setting in Greece: an estimation of the nursing staff required for substituting this care. *Disability and rehabilitation*. 2006;28(1):3-11.
2. Sapountzi-Krepia D, Lavdaniti M, Psychogiou M, Arsenos P, Paralikas T, Triantafylidou P, et al. Nursing staff shortage and in-hospital informal care in an oncology hospital in Greece: the nursing staff's perceptions. *International journal of nursing practice*. 2008;14(3):256-63.
3. Stavrou V, Ploumis A, Zyga S, Kotrotsiou E, Sapountzi-Krepia D. Informal Care Provision by the Family to Hospitalized Patients in a Rehabilitation Clinic of Western Greece. *International Journal of Caring Sciences*. 2014;7(2):553-69.
4. Lavdaniti M, Raftopoulos V, Sgantzios M, Psychogiou M, Areti T, Georgiadou C, et al. In-hospital informal caregivers' needs as perceived by themselves and by the nursing staff in Northern Greece: A descriptive study. *BMC Nurs*. 2011;7:10-9.
5. Lemone P, Burke K. *Medical-Surgical Nursing: Critical Thinking in Client Care*. 3 ed 1990.
6. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Jama*. 2012;307(4):398-403.
7. Σταθαρού Α, Παπαθανασίου Ι, Γκούβα Μ, Μασδράκης Β, Μπερκ Α, Νταραγιάννης Δ. Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*. 2011;3(3):59-69.
8. Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health and quality of life outcomes*. 2009;7:84.
9. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 1994;29(5):228-40.
10. Ostman M. Family burden and participation in care: differences between relatives of patients admitted to psychiatric care for the first time and relatives of re-admitted patients. *Journal of psychiatric and mental health nursing*. 2004;11(5):608-13.

11. Pearlín LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30(5):583-94.
12. Vitaliano PP, Zhang JP, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946-72.
13. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American journal of preventive medicine*. 2003;24(2):113-9.
14. Katon WJ. Clinical and health services relationships between major depression, depressive symptoms, and general medical illness. *Biological psychiatry*. 2003;54(3):216-26.
15. Curt GA, Breitbart W, Cella D, Groopman JE, Horning SJ, Itri LM, et al. Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *The oncologist*. 2000;5(5):353-60.
16. Anderson LA, Edwards VJ, Pearson WS, Talley RC, McGuire LC, Andresen EM. Adult caregivers in the United States: characteristics and differences in well-being, by caregiver age and caregiving status. *Preventing chronic disease*. 2013;10:E135.
17. Atagun M, Balaban O, Aragun Z, Elagoz M, Ozpolat A. Caregiver burden in chronic diseases. *Current Approaches in Psychiatry*. 2011;3(3):513-52.
18. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2008;23(12):3749-51.
19. Grad J, Sainsbury P. The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service--a two year follow-up. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 1968;114(508):265-78.
20. Grad J, Sainsbury P. Problems of caring for the mentally ill at home. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*. 1966;59(1):20-3.
21. Goldberg A, Rickler KS. The role of family caregivers for people with chronic illness. *Medicine and health, Rhode Island*. 2011;94(2):41-2.
22. Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2:50.

23. Agren S, Stromberg A, Jaarsma T, Luttik ML. Caregiving tasks and caregiver burden; effects of an psycho-educational intervention in partners of patients with post-operative heart failure. *Heart & lung : the journal of critical care*. 2015;44(4):270-5.
24. Ganapathy V, Graham GD, DiBonaventura MD, Gillard PJ, Goren A, Zorowitz RD. Caregiver burden, productivity loss, and indirect costs associated with caring for patients with poststroke spasticity. *Clinical interventions in aging*. 2015;10:1793-802.
25. Lee KW, Choi SJ, Kim SB, Lee JH, Lee SJ. A Survey of Caregivers' Knowledge About Caring for Stroke Patients. *Annals of rehabilitation medicine*. 2015;39(5):800-15.
26. Jeong YG, Jeong YJ, Kim WC, Kim JS. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of physical therapy science*. 2015;27(5):1543-7.
27. Schuett KA, Lehrke M, Marx N, Burgmaier M. High-Risk Cardiovascular Patients: Clinical Features, Comorbidities, and Interconnecting Mechanisms. *Frontiers in immunology*. 2015;6:591.
28. Stromberg A, Luttik ML. Burden of caring: risks and consequences imposed on caregivers of those living and dying with advanced heart failure. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2015;9(1):26-30.
29. Xu X, Bao H, Strait K, Spertus JA, Lichtman JH, D'Onofrio G, et al. Sex differences in perceived stress and early recovery in young and middle-aged patients with acute myocardial infarction. *Circulation*. 2015;131(7):614-23.
30. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2095-128.
31. Πολυκανδριώτη Μ, Αγγελούσης Ν, Γούργουλης Β, Μάλλιου Π, Κυρίτση Ε. Συχνότητα εμφάνισης παραγόντων κινδύνου για αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ*. 2007;46(1):99-108.
32. Pitsavos C, Panagiotakos DB, Chrysohoou C, Stefanadis C. Epidemiology of cardiovascular risk factors in Greece: aims, design and baseline characteristics of the ATTICA study. *BMC public health*. 2003;3:32.
33. Πολυχρονόπουλος Π, Πασχάλης Χ. *Επιδημιολογικά χαρακτηριστικά των αγγειακών επεισοδίων.*: Αθήνα 1997 1997.
34. Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H, et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and

risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012;380(9859):2224-60.

35. Kolominsky-Rabas PL, Weber M, Gefeller O, Neundoerfer B, Heuschmann PU. Epidemiology of ischemic stroke subtypes according to TOAST criteria: incidence, recurrence, and long-term survival in ischemic stroke subtypes: a population-based study. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2001;32(12):2735-40.

36. Zhang QL, Rothenbacher D. Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review. *BMC public health*. 2008;8:117.

37. Stenvinkel P. Chronic kidney disease: a public health priority and harbinger of premature cardiovascular disease. *Journal of internal medicine*. 2010;268(5):456-67.

38. Grams ME, Chow EK, Segev DL, Coresh J. Lifetime incidence of CKD stages 3-5 in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2013;62(2):245-52.

39. Zoccali C, Kramer A, Jager KJ. Epidemiology of CKD in Europe: an uncertain scenario. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25(6):1731-3.

40. Baldamus CA, Knobloch M, Schoeppe, Koch KM. Hemodialysis/hemofiltration: a report of a controlled cross-over study. *The International journal of artificial organs*. 1980;3(4):211-4.

41. Thomsen AC, Dalgard OZ. Haemodialysis in acute acetylsalicylic acid poisoning. *The American journal of medicine*. 1958;25(3):484-6.

42. Cardinaels EP, Cornelis T, van der Sande FM, Leunissen KM, van Dieijen-Visser MP, Mingels AM, et al. Acute effects of conventional and extended hemodialysis and hemodiafiltration on high-sensitivity cardiac troponins. *Clinical chemistry and laboratory medicine*. 2015;53(11):e289-92.

43. Tawney KW, Tawney PJ, Kovach J. Disablement and rehabilitation in end-stage renal disease. *Seminars in dialysis*. 2003;16(6):447-52.

44. Campistol JM. Uremic myopathy. *Kidney Int*. 2002;62(5):1901-13.

45. Sakkas GK, Sargeant AJ, Mercer TH, Ball D, Koufaki P, Karatzaferi C, et al. Changes in muscle morphology in dialysis patients after 6 months of aerobic exercise training. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2003;18(9):1854-61.

46. Porter MM, Vandervoort AA, Lexell J. Aging of human muscle: structure, function and adaptability. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 1995;5(3):129-42.

47. Crowe AV, McArdle A, McArdle F, Pattwell DM, Bell GM, Kemp GJ, et al. Markers of oxidative stress in the skeletal muscle of patients on haemodialysis. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 2007;22(4):1177-83.
48. Kouidi E, Albani M, Natsis K, Megalopoulos A, Gigis P, Guiba-Tziampiri O, et al. The effects of exercise training on muscle atrophy in haemodialysis patients. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*. 1998;13(3):685-99.
49. Cohen L, Manion L, Morisson K. Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας. Αθήνα:Μεταίχμιο. 2008.
50. Μαντζάρης Γ. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΈΡΕΥΝΑ (Συγγραφή-Διαμόρφωση-Παρουσίαση Επιστημονικών Εργασιών). Θεσσαλονίκη: Ματθιάδης-Παπαγεωργιάδης. 2004.
51. Πασχαλιώρης Β, Μιλέση Χ. Η ποιοτική μέθοδος της συμμετοχικής παρατηρησης: Επισημάνσεις και προβληματισμοί. *Επιθεώρηση Εκπαιδευτικών Θεμάτων*. 2005;10:20-33.
52. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*. 2005;15(9):1277-88.
53. Σαπουντζή-Κρεπιά. Μεθοδολογία Έρευνας, Θεσσαλονίκη: Αλεξάνδρειο Ανώτατο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης. 2005.
54. Mayring P. Qualitative Content Analysis. *Qualitative Social Research*. 2000;1(2).
55. Krippendorff K. Validity in content analysis 1980.
56. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of clinical nursing*. 2008;17(10):1287-94.
57. Yazicioglu K, Gunduz S, Ozgul A, Alaca R, Arpacioğlu O. Nursing care in spinal cord injuries in Turkey. *Spinal cord*. 2001;39(1):47-50.
58. Fidika A, Herle M, Herschbach P, Goldbeck L. Fear of disease progression questionnaire for parents: Psychometric properties based on a sample of caregivers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of psychosomatic research*. 2015;79(1):49-54.
59. Macneil G, Kosberg JI, Durkin DW, Dooley WK, Decoster J, Williamson GM. Caregiver mental health and potentially harmful caregiving behavior: the central role of caregiver anger. *The Gerontologist*. 2010;50(1):76-86.

60. Al-Zahrani R, Bashihab R, Ahmed AE, Alkhodair R, Al-Khateeb S. The prevalence of psychological impact on caregivers of hospitalized patients: The forgotten part of the equation. *Qatar medical journal*. 2015;2015(1):3.
61. Tanriverdi O, Yavuzsen T, Turhal S, Kilic D, Yalcin S, Ozkan A, et al. Depression and socio-economical burden are more common in primary caregivers of patients who are not aware of their cancer: TURQUOISE Study by the Palliative Care Working Committee of the Turkish Oncology Group (TOG). *European journal of cancer care*. 2015.

9. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ερωτηματολόγιο

Η συνέντευξη:

Καλημέρα σας κα. ...1.. . Ονομάζομαι Πλιάτσικα Κυριακή Αρίνα. Όπως πληροφορηθήκατε και από την προϊστάμενη του τμήματος σας, σας ενημερώνω και εγώ, είμαι φοιτήτρια στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» της Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Στα πλαίσια της διπλωματικής μου εργασίας θα μελετήσω το θέμα «Συνοδοί Νοσηλευόμενων Ασθενών», με σκοπό τη διερεύνηση των συναισθημάτων των ατόμων που φροντίζουν άτομα με αναπηρίες ή χρόνιες παθήσεις και στόχο την πρόταση μέτρων που θα συμβάλουν στη παροχή υποστήριξης στους συνοδούς των ασθενών. Θα σας ήμουν λοιπόν ευγνώμων αν είχατε την καλοσύνη να δεχτείτε να λάβετε μέρος σε αυτήν την μελέτη.

Επιπρόσθετα, θα ήθελα να σας γνωστοποιήσω πως η συμμετοχή σας σε αυτήν την έρευνα θα είναι εθελοντική ενώ, το όνομα σας δεν θα γνωστοποιηθεί και δε θα αναφέρεται – αναγράφεται στην παρουσίαση της έρευνας.

Τέλος, εάν η απάντησή σας για συμμετοχή στην έρευνα είναι καταφατική, σας πληροφορώ ότι η διάρκεια της συνέντευξης είναι περίπου 15-20 λεπτά, και μπορεί να πραγματοποιηθεί στο κέντρο αποκατάστασης . Ακόμη , η συνέντευξη θα μαγνητοφωνηθεί. Συμφωνείτε σ' αυτό;

Ερωτήσεις:

1. Έχω ενημερωθεί από την προϊσταμένη του τμήματος σας, για την κατάσταση του ασθενούς που φροντίζετε (κ. ...1.....). Από την πρώτη κιόλας ημέρα άφιξης που έγινε εισαγωγή στο κέντρο αποκατάστασης και αποθεραπείας μέχρι και σήμερα, θα ήθελα να σας ρωτήσω ποια είναι τα συναισθήματα- σκέψεις που σας διακατείχαν τότε; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό....
2. Τα συναισθήματα αυτά έχουν τροποποιηθεί από τότε; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό....
3. Αν ναι, έχετε παρατηρήσει κάποια αλλαγή στον τρόπο εκδήλωσης τους ; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
4. Γνωρίζω, από την προϊσταμένη του τμήματος, πως είσαστε η/ο «αποκλειστική/ος» συνοδός επί σχεδόν 24ωρου βάσεως. Θα ήθελα να μου περιγράψετε την ψυχολογική και σωματική σας κατάσταση; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
5. Έχοντας κάνει αυτήν την διαδρομή μέχρι και σήμερα, θα ήθελα να μου εξηγήσετε κατά πόσο το άγχος σας κλιμακώνεται. Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
6. Συγκεκριμένα, αισθάνεστε πως η αγωνία σας για το μέλλον και οι προσδοκίες σας, σας εντείνουν το άγχος, το διατηρούν ή το μειώνουν; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
7. Τα άτομα που δραστηριοποιούνται στο χώρο της υγείας σας βοηθούν στην καθημερινή φροντίδα του ασθενούς; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
8. Σας έχουν εκπαιδεύσει ώστε να παρέχετε φροντίδα στον/ην ασθενή και μόνος/η και πως έγινε αυτό και σε ποια αντικείμενα σας εκπαίδευσαν; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό....
9. Αν ναι, η εκπαίδευση από άτομα του χώρου της υγείας, σας βοήθησε; Το διαπιστώνεται στην καθημερινότητα σας; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
10. Φροντίζεται στον ίδιο βαθμό με πριν την εισαγωγή στη κλινική του προσφιλούς σας προσώπου τις δικές σας βιολογικές, συναισθηματικές και πνευματικές ανάγκες; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
11. Αισθάνεστε την ανάγκη να ασχοληθείτε περισσότερο χρόνο με τον εαυτό σας; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό....
12. Ποιές είναι οι προσδοκίες σας για το μέλλον; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό....
13. Είστε αισιόδοξη/ος τόσο για την κατάσταση του/της ασθενούς όσο και για τη δική σας; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό
14. Τέλος ,θα ήθελα να μου εξηγήσετε τι ρόλο έχουν οι ματαιώσεις στα προβλήματα τα οποία κατά καιρούς αντιμετωπίζατε; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....
15. Πως θα μπορούσε το προσωπικό να σας βοηθήσει; Μιλήστε μου παρακαλώ για αυτό.....