

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

Ποιότητα ζωής ασθενών μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ και
επιβάρυνση των φροντιστών τους

ΑΦΡΟΔΙΤΗ ΤΣΑΒΟΥΡΕΛΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΑΥΛΑΚΗΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2014

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΤΙΤΛΟΣ ΔΙΑΤΡΙΒΗΣ

Ποιότητα ζωής ασθενών μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ και επιβάρυνση
των φροντιστών τους

ΑΦΡΟΔΙΤΗ ΤΣΑΒΟΥΡΕΛΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΑΥΛΑΚΗΣ

ΛΕΥΚΩΣΙΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2014

Ευχαριστίες

Επιθυμώ να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον επιβλέποντα καθηγητή μου κ. Αντρέα Παυλάκη για την καθοδήγηση, την πολύτιμη βοήθεια που μου προσέφερε και για την ανοχή που επέδειξε στην παντελή έλλειψη χρόνου που αντιμετώπιζα όλο αυτό το διάστημα. Επιπλέον, να ευχαριστήσω τον σύζυγο μου Παναγιώτη για την αμέριστη βοήθεια και υπομονή που επέδειξε και επιδεικνύει προκειμένου να εκπληρώσω τις ακαδημαϊκές μου υποχρεώσεις.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή

Οι έννοιες που αφορούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς και στην επιβάρυνση των φροντιστών, κατά τις τελευταίες δεκαετίες, έχουν προσελκύσει το ενδιαφέρον τόσο της ιατρικής κοινότητας όσο και άλλων επαγγελματιών υγείας. Οι έννοιες αυτές περιλαμβάνουν παραμέτρους που αφορούν στην ψυχική, κοινωνική και σωματική κατάσταση του ατόμου, εστιάζοντας στην υποκειμενική εκτίμηση του κάθε επηρεαζόμενου.

Σκοπός

Στόχος της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η επισκόπηση ερευνών σχετικών με την ποιότητα ζωής των ασθενών με μακροπρόθεσμη νοσηρότητα έπειτα από τη νοσηλεία τους στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων αυτών.

Μεθοδολογία

Για να εντοπιστούν οι μελέτες που διερεύνησαν την ποιότητα ζωής ασθενών μετά από νοσηλεία σε ΜΕΘ έγινε αναζήτηση στις ακόλουθες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων: PubMed, Medline, Science Direct και το Google Scholar. Η αναζήτηση περιορίστηκε σε μελέτες στην αγγλική και ελληνική γλώσσα, και οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: 'Intensive Care Unit', 'critical illness', 'Health Related Quality of life'. Για να εντοπιστούν οι μελέτες που διερεύνησαν την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών που εξήλθαν της ΜΕΘ έγινε αναζήτηση στις ίδιες βάσεις δεδομένων με τους ίδιους περιορισμούς. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: 'burden of care', 'caregivers', 'critical illness'. Για τη συλλογή στοιχείων πραγματοποιήθηκε επίσης βιβλιογραφική μελέτη σε βιβλία σχετικά με την ποιότητα ζωής.

Αποτελέσματα

Αρκετές μελέτες έχουν παρουσιάσει μειωμένη ποιότητα ζωής στους ασθενείς που επιβίωσαν της εντατικής θεραπείας. Η μειωμένη ποιότητα ζωής σχετίζεται συχνά με τη μακροπρόθεσμη νοσηρότητα. Το άγχος και η κατάθλιψη παρεμβαίνει στην ταχύτητα αποθεραπείας και επηρεάζει την ποιότητα ζωής. Οι γνωστικές

δυσλειτουργίες μπορεί να εκφραστούν σε ένα εύρος από πλήρη έλλειψη συνείδησης μέχρι ελάχιστη, συχνά ‘κρυφή’, δυσλειτουργία που αναγνωρίζεται μερικές φορές από τους οικείους αλλά αποκαλύπτεται με πολύ εξειδικευμένη διερεύνηση. Πρόσφατα ευρήματα σχετικά με την νεφρική λειτουργία και την λειτουργία των πνευμόνων καταγράφουν το λειτουργικό έλλειμμα αλλά και τις συνέπειες στην ποιότητα ζωής ασθενών που εξήλθαν της ΜΕΘ. Τέλος, η φυσική εξέλιξη της πολυμυονευροπάθειας (ΠΜΝ) της ΜΕΘ τελευταίως έχει περιγραφεί αναλυτικά. Ερευνητές αναφέρουν ότι αρκετοί ασθενείς με ΠΜΝ 5-6 χρόνια μετά την έξοδο από την ΜΕΘ εμφανίζουν εμμένουσα ανικανότητα με την μορφή κούρασης και αναπηρίας.

Αυτά τα προβλήματα έχουν συνέπειες τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις οικογένειες τους. Τα μέλη της οικογένειας μετατρέπονται σε άτυπους φροντιστές, πράγμα που μπορεί να οδηγήσει δευτερευόντως σε ακόμη πιο κακή υγεία των ασθενών. Οι οικογενειακές σχέσεις μπορεί να διαταραχθούν και κινδυνεύει η οικονομική ασφάλεια των ασθενών και των οικογενειών τους. Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή μπορεί να είναι απαιτητικός και αγχωτικός. Η φροντίδα μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία και ευεξία του φροντιστή. Η επιβάρυνση των φροντιστών, που σχετίζεται με τη φροντίδα συγγενή μετά από μια κρίσιμη ασθένεια, μπορεί να είναι πολύ μεγάλη λαμβάνοντας υπόψη την πληθώρα των προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίζουν τα άτομα που έχουν νοσηλευτεί για κάποια κρίσιμη κατάσταση. Πολλές μελέτες έχουν εξετάσει την επιβάρυνση των συζύγων-φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων, τελικού σταδίου άρρωστων, ατόμων που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο ή έχουν κάποια μορφή άνοιας. Ωστόσο, δεν εντοπίστηκαν μελέτες σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών, των οποίων μέλος της οικογένειας έχει υπάρξει βαρέως πάσχων στη μονάδα εντατικής θεραπείας.

Συμπεράσματα

Η νοσηλεία σε ΜΕΘ και οι επιπτώσεις της στη ψυχοσωματική διάσταση του ασθενούς, καθώς και των φροντιστών αυτού, συνιστά θέμα πολυσύνθετο, καθώς στο σύστημα αυτό αλληλεπιδρούν πολυδιάστατες συνισταμένες έννοιες. Από τη μία πλευρά τοποθετείται ο ασθενής ο οποίος βιώνει τον αντίκτυπο των πολυσυστημικών συνεπειών στην ποιότητα ζωής του και, από την άλλη πλευρά, ο φροντιστής ο οποίος εισπράττει τις συνέπειες που απορρέουν από τη φροντίδα.

ABSTRACT

Introduction

The concepts of patients' quality of life and caregivers' burden have attracted in recent decades the interest of both medical and other health professional's community. These concepts include parameters relating to mental, social and physical condition of the subject of interest, focusing on the subjective assesment of each person affected.

Aims

The aim of this thesis is to review research on the quality of life of patients with long-term morbidity after hospitalization in the Intensive Care Unit (ICU) and the burden experienced by caregivers of these individuals.

Methodology

To identify studies that investigated the quality of life of patients after hospitalization in the ICU, the following electronic databases were searched: PubMed, Medline, Science Direct and Google Scholar. The search was limited to studies in the English and Greek language, and keywords used were: 'Intensive Care Unit', 'critical illness', 'Health Related Quality of life'.

To identify studies investigating the burden on carers of patients after hospitalization in the ICU the same databases were searched with the same restrictions. The keywords used were: 'burden of care', 'caregivers', 'critical illness'.

Literature study of books on quality of life was also conducted.

Results

Several studies have shown a reduced quality of life in patients surviving critical care. The reduced quality of life is often associated with long-term morbidity. Stress and depression interfere with the speed of recovery and affect quality of life. Cognitive dysfunction can be expressed in a range of complete unconsciousness until minimal, often 'hidden' impairment recognized sometimes by the family but revealed with specialized examination. Recent findings on renal and lung function record the functional deficit and the impact on quality of life of patients who discharged from the

ICU. Finally, the natural course of ICU related weakness has been described recently in detail. Researchers report that many patients with ICU related weakness face persistent impairment in the form of fatigue and disability 5-6 years after discharging from the ICU.

These problems have implications for both patients and their families. Family members convert to informal caregivers, which may lead secondarily to more poor health of the patients. Family relationships can be disrupted and the economic security of patients and their families can deteriorate. The role of the informal caregiver can be demanding and stressful. The care of the former ICU patient can have negative effects on the carer's health and wellbeing. The caregiver burden, associated with the care of a relative after critical illness can be very large considering the plethora of problems that can be experienced by people who have been hospitalized for any critical situation. Many studies have examined the burden of spouses-caregivers of elderly, of people with end-stage diseases, of people who have had a stroke or have some form of dementia. However, there are no studies on the burden of caregivers whose family member has been seriously ill in an Intensive Care Unit.

Conclusions

The hospitalization in ICU and its effects on psychosomatic dimension of the patient and the caregiver, constitute a complex issue, as in this system interact resultant multidimensional concepts. On one side is placed the patient who is experiencing the impact of multisystemic effects on quality of life and, on the other hand, the carer who receives the consequences of care.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ	4
1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	8
1.1. Ορισμός	9
1.2. Εννοιολογική εξέλιξη της ποιότητας ζωής	14
1.3. Μέθοδοι μέτρησης της ποιότητας ζωής	16
1.3.1. Οικονομικοί δείκτες	16
1.3.2. Κοινωνικοί δείκτες	17
1.3.3. Υποκειμενικοί δείκτες	21
1.4. Κατηγορίες παραμέτρων ποιότητας ζωής	26
1.5. Ποιότητα ζωής ασθενών μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ	27
2. ΜΑΚΡΟΠΡΟΘΕΣΜΗ ΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΜΕΤΑ ΤΗ ΜΕΘ	30
2.1. Επαγγελματική δραστηριότητα	30
2.2. Καθημερινές δραστηριότητες	32
2.3. Οργανική δυσλειτουργία	32
2.3.1. Αναπνευστική δυσλειτουργία	33
2.3.2. Δυσλειτουργία στους μύες	34
2.3.3. Αίσθημα πόνου και δυσφορίας	36
2.3.4. Διαταραχές φώνησης	39
2.4. Διαταραχές ύπνου	40

2.5. Δυσκολίες στη συγκέντρωση	42
2.6. Διαταραχές μνήμης.....	42
2.7. Ψυχικές δυσκολίες.....	43
2.7.1. Άγχος	44
2.7.2. Κατάθλιψη	47
3. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	48
3.1. Η έννοια της οικογενειακής φροντίδας.....	48
3.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή φροντίδας από την οικογένεια	51
3.3. Επικοινωνία μεταξύ ασθενούς και οικογενειακού περιβάλλοντος.....	54
3.4. Η οικογένεια ως «τμήμα» της ομάδας αποκατάστασης	56
4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ.....	59
4.1. Η έννοια της επιβάρυνσης.....	59
4.2. Ορισμός και διάσταση της επιβάρυνσης.....	60
4.3. Στρατηγικές διατήρησης θετικού κλίματος και αντιμετώπισης προβλημάτων	61
4.4. Επιβάρυνση φροντιστών σε διάφορες παθήσεις.....	63
4.4.1. Ασθενείς με κινητικά προβλήματα.....	63
4.4.2. Ασθενείς τελικού σταδίου	64
4.4.3. Ασθενείς που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο	65
4.4.4. Ασθενείς με κάποια μορφή άνοιας.....	66

5. ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ	68
5.1. Επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή	69
5.2. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του φροντιστή	69
5.3. Κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις	70
5.4. Πρόληψη της επιβάρυνσης του φροντιστή	71
6. ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ	74
6.1. Επισκόπηση σχετικών με την ποιότητα ζωής μετά την νοσηλεία στη ΜΕΘ ερευνών	74
6.2. Επισκόπηση σχετικών με τους φροντιστές ασθενών μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ ερευνών	82
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	89
ΕΠΙΛΟΓΟΣ	91
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	92

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) συνιστά ειδικά διαμορφωμένο σε δομή και οργάνωση τμήμα του Νοσοκομείου εντός του οποίου παρέχονται υπηρεσίες επείγουσας και εντατικής Ιατρικής, στην κατεύθυνση παροχής φροντίδας και υποστήριξης των ζωτικών λειτουργιών βαριά πασχόντων ασθενών οι οποίοι διατρέχουν άμεσο ή δυνητικό κίνδυνο θανάτου.

Η ΜΕΘ εμφανίστηκε κατά τη δεκαετία του 1950, στην προσπάθεια αντιμετώπισης της επιδημίας πολιομυελίτιδας, καθώς πλήθος ασθενών είχαν ανάγκη από σταθερό αερισμό και παρακολούθηση. Ειδικότερα, φαίνεται ότι η πρώτη ΜΕΘ ιδρύθηκε στη Κοπεγχάγη το 1953. Ακολούθως, κατά τη δεκαετία του 1960, οι ΜΕΘ χρησιμοποιήθηκαν και για την συνεχή παρακολούθηση της καρδιακής λειτουργίας (*monitoring*), καθώς αναγνωρίστηκε η σημαντικότητα των καρδιακών αρρυθμιών σαν αιτία νοσηρότητας και θνητότητας στο έμφραγμα του μυοκαρδίου.

Στις μέρες μας, όπου η διατήρηση της ζωής και της υγείας αποτελεί ηθική υποχρέωση των θεράποντων, η ΜΕΘ θα λέγαμε ότι δεσπόζει της ενδονοσοκομειακής Ιατρικής. Πλέον, η ΜΕΘ αναλαμβάνει τη συνεχή παρακολούθηση και θεραπεία με μέσα υψηλής τεχνολογίας, προσφέροντας τη δυνατότητα ταχείας διάγνωσης, θεραπείας και τελικά διάσωσης του βαρέως πάσχοντος - και κατά κανόνα πολυσυστηματικού ασθενούς. Αναλυτικότερα, οι δυνατότητες των παρεμβάσεων στη ΜΕΘ περιλαμβάνουν τον έλεγχο και την υποστήριξη όλων των ζωτικών λειτουργιών, με τρόπους επεμβατικούς και μη όπως είναι, για παράδειγμα, η μηχανική υποστήριξη της αναπνοής.

Εκτός από τις γενικές ΜΕΘ, οι οποίες είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν κάθε είδους παθολογικό ή χειρουργικό περιστατικό, υφίστανται και ειδικές ΜΕΘ οι οποίες είναι εφάμιλλες των επιμέρους ειδικεύσεων του νοσοκομείου. Οι εν λόγω ΜΕΘ δέχονται και νοσηλεύουν περιορισμένα και συγκεκριμένα περιστατικά. Για παράδειγμα υπάρχουν ΜΕΘ οι οποίες εξειδικεύονται σε οξείες καρδιολογικές καταστάσεις (Στεφανιαία Μονάδα), σε βαριά εγκαύματα, σε νευρολογικά νοσήματα, σε μεταμοσχεύσεις, στα νεογνά, στη λευχαιμία κ.ο.κ. Η αναγκαιότητα των μονάδων

αυτών υπαγορεύεται από το ιδιαίτερο αντικείμενό τους, από την ανάγκη απομόνωσης ορισμένων περιστατικών αλλά και από τις ιδιαίτερες τοπικές ανάγκες.

Οι ασθενείς της ΜΕΘ είναι δυνατόν να ταξινομηθούν σε τρεις βασικές κατηγορίες:

- i. Πολυτραυματίες με κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, διάσειση εγκεφάλου, κατάγματα σπονδυλικής στήλης ή άλλα, κακώσεις θώρακα με πνευμο/αιμοθώρακα, τραυματισμούς ενδοκοιλιακών οργάνων, τραυματισμούς νεύρων κ. ο. κ.
- ii. Παθολογικά περιστατικά με χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π), λοιμώξεις, νευρομυϊκά νοσήματα, μεταβολικά νοσήματα, τέτανο, φαρμακευτική δηλητηρίαση κ. ο. κ.
- iii. Μετεγχειρητικούς ασθενείς με χειρουργεία άνω και κάτω κοιλίας, θωρακοχειρουργικούς κ. ο. κ.

Οι Hursey και Zimmerman (2000), έπειτα από τη μελέτη των εμπειριών ασθενών οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί σε ΜΕΘ, ήρθαν ερευνητικά να υπογραμμίσουν ότι η νοσηρότητα μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ δύναται να εξακολουθεί να υφίσταται τόσο σε ψυχολογικό, όσο και σε σωματικό επίπεδο. Σε όποια κατηγορία και αν ανήκει ένας ασθενής ο οποίος νοσηλεύεται στη ΜΕΘ έχει υψηλά ποσοστά κινδύνου σε ό,τι αφορά στη μακροχρόνια νοσηρότητα. Η δε μακροχρόνια νοσηρότητα συνεπάγεται σχεδόν αυτόματα πλήγμα στην ποιότητα της ζωής του ασθενούς.

Παρόλο που δεν υφίσταται ομοφωνία ως προς τον ορισμό της «ποιότητας ζωής», οι περισσότεροι μελετητές θα συμφωνήσουν ότι συνιστά έννοια πολυδιάστατη η οποία περικλείει την συνολική ικανοποίηση που εισπράττει ένας άνθρωπος από τη ζωή του, καθώς και μια υποκειμενική αίσθηση ευεξίας και απόλαυσης η οποία αναλύεται συχνά ως σωματική, ψυχολογική και κοινωνική. Έτσι, η ποιότητα ζωής σχετίζεται ευθέως με την ικανοποίηση την οποία αντλεί ένα άτομο από αντικειμενικά καθορισμένους παράγοντες της ζωής του (Valderrabano et al, 2001).

Είναι γενικώς αποδεκτό το γεγονός ότι η μακροχρόνια νοσηρότητα και η πτώση της λειτουργικότητας των ασθενών, μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, επηρεάζει σοβαρά το βαθμό απόλαυσης και πραγμάτωσης που αποκομίζουν εκείνοι από τη ζωή

τους. Επιπλέον, πέρα από τους περιορισμούς που επιφέρει η ασθένεια αυτή καθαυτή, η ποιότητα ζωής του ασθενούς αντανακλά και χαρακτηριστικά των προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.

Παράγοντες οι οποίοι φαίνεται να συμβάλλουν στη χαμηλή ποιότητα ζωής των ασθενών που νοσηλεύτηκαν στη ΜΕΘ αποτελούν:

- η ηλικία (Fildissis et al. 2007, Wehler et al. 2001)
- η διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ (Fildissis et al. 2007)
- το φύλο (Fildissis et al. 2007)
- η σοβαρότητα της νόσου (π.χ. σήψη) (Granja et al. 2004, Wehler et al. 2001)
- η ύπαρξη κοινωνικής υποστήριξης (Ruth M. Kleinpell, Carol E. Ferrans 2002).

Παραταύτα, δεν είναι μόνο οι ασθενείς οι οποίοι επηρεάζονται σημαντικά από την μακροπρόθεσμη νοσηρότητα, μετά από την έξοδο τους από τη ΜΕΘ. Θεμελιωδέστατη και πολυδιάστατη θεωρείται επίσης και η επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών αυτών, με ποικίλα σωματικά και ψυχολογικά συμπτώματα. Ο όρος επιβάρυνση ή φορτίο (burden) περικλείει οικονομικές δυσκολίες, συναισθηματικές αντιδράσεις στην ασθένεια, το άγχος της αντιμετώπισης των προβλημάτων που αναδύονται, την δραματική αλλαγή της καθημερινότητας της οικογένειας και τον περιορισμό των κοινωνικών δραστηριοτήτων. Πράγματι, στους περισσότερους εκ των φροντιστών παρατηρούνται αυξημένα ποσοστά άγχους και κατάθλιψης, καθώς και σωματικών ενοχλήσεων και ασθενειών.

Η παρούσα διπλωματική εργασία ευελπιστεί να προσεγγίσει τόσο την επίδραση της μακροπρόθεσμης νοσηρότητας στην ποιότητα ζωής του ασθενούς μετά από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ, όσο και την επιβάρυνση την οποία βιώνει ο φροντιστής του ασθενούς αυτού.

Πιο συγκεκριμένα, στο πρώτο κεφάλαιο επιχειρείται μια εκτενής περιγραφή της έννοιας της ποιότητας ζωής, καθώς και των διαστάσεων αυτής. Στη συνέχεια, γίνεται λόγος περί της μακροχρόνιας νοσηρότητας μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ και των τρόπων με τους οποίους αυτή δύναται να εκδηλωθεί. Η έννοια της επιβάρυνσης,

καθώς και των συνεπειών που αυτή επισύρει αναλύονται στα επόμενα κεφάλαια. Επίσης, πραγματοποιείται επισκόπηση ορισμένων βασικών ερευνών στις οποίες το θεωρητικό μέρος της παρούσας εργασίας στηρίχθηκε ενώ, ακολουθεί συζήτηση των αποτελεσμάτων των υπό συζήτηση ερευνών.

1. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας διπλωματικής εργασίας, επιχειρείται η προσέγγιση της έννοιας της ποιότητας ζωής. Συγκεκριμένα, συντελείται προσπάθεια προς την κατεύθυνση εννοιολογικής αποσαφήνισης του όρου ενώ, παράλληλα, πραγματοποιείται αναφορά σε μοντέλα τα οποία δοκιμάζουν να ερμηνεύσουν την υποκειμενική διάσταση της ποιότητας ζωής, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο αυτή βιώνεται από τα άτομα. Ακόμα, αναλύονται οι έννοιες της ευτυχίας, της ικανοποίησης και της ευεξίας, οι οποίες φαίνεται να εμπλέκονται με την υπό διερεύνηση έννοια, αποτελώντας συστατικά αυτής.

Η ανάδειξη της έννοιας της ποιότητας ζωής σε θεμελιώδη έννοια, τις τελευταίες δεκαετίες, έρχεται να προσδώσει μια διαφορετική διάσταση στο χώρο της υγείας. Στο νου των περισσότερων, η έννοια της ποιότητας ζωής συνδέεται στενά πλέον με αυτήν της ψυχικής υγείας και, πράγματι, στις μέρες μας η ποιότητα ζωής αποτελεί σπουδαιότατο στόχο του θεραπευτικού προγράμματος το οποίο ακολουθούν οι ψυχικά ασθενείς. Αν και η παράμετρος της ποιότητας ζωής θεωρείται εξαιρετικά σημαντική στις ψυχιατρικές διαταραχές, ο όρος χρησιμοποιείται σε ένα μεγάλο φάσμα ιατρικών περιστατικών όπως είναι οι κακοήθεις νεοπλασίες, η ρευματοειδής αρθρίτιδα και η καρδιακή ανεπάρκεια. Παράλληλα, κατά τα τελευταία έτη, η ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται όλο και πιο εκτεταμένα ως σημαντικός παράγοντας στην κλινική έρευνα, στην φροντίδα και στην αποκατάσταση.

Ο όρος ποιότητα ζωής θεωρείται ότι αναδύθηκε στο δυτικό κόσμο κατά τη μεταπολεμική περίοδο, καθώς η βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης ώθησε ορισμένα έθνη στην υλοποίηση προσδοκιών των πολιτών οι οποίες αφορούσαν σε έννοιες όπως η ψυχολογική ολοκλήρωση, η ευτυχία, η ικανοποίηση και η ευεξία. Η εννοιολογική ασάφεια των όρων αυτών αποτέλεσε αρχικά το πεδίο δράσης αρκετών κοινωνικών επιστημών οι οποίες καταπιάστηκαν με την κατασκευή «Κοινωνικών Δεικτών». Συνεπώς, οι ρίζες της έννοιας της ποιότητας ζωής θα πρέπει να αναζητούνται μετά το 1945, κατά προσέγγιση.

Κατά τις δεκαετίες του '60 και του '70 οι φιλόσοφοι, οι πολιτικοί και οι κοινωνικοί επιστήμονες άρχισαν να επιδεικνύουν έντονο ενδιαφέρον για το βιοτικό επίπεδο και

την ποιότητα ζωής των χαμηλότερων οικονομικά στρωμάτων. Η τάση αυτή προήλθε κυρίως μέσα από τη διαπίστωση της άνισης κατανομής των πόρων, της γενικότερης ανησυχίας για την πληθυσμιακή αύξηση και των προβλημάτων ανάπτυξης των φτωχότερων χωρών.

Με την πάροδο των ετών, τα ποσοστά αναφοράς στην ποιότητα ζωής αυξήθηκαν τόσο εντυπωσιακά ώστε ο Diener (1984) διαπίστωσε ότι «...είναι αδύνατο όλες αυτές οι έρευνες να αναφερθούν μόνο σε ένα άρθρο» ενώ, μία δεκαετία μόλις αργότερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (1993) ανέφερε ότι μόνο στο Medline το 1992 υπήρξαν 1.520 αναφορές στη λέξη κλειδί «Ποιότητα Ζωής» ενώ, ένα χρόνο αργότερα, οι αναφορές αυτές ξεπερνούσαν τις 1.570.

Συγκεκριμένα, ο όρος «ποιότητα ζωής» χρησιμοποιήθηκε, για πρώτη φορά, από τον αμερικανό πρόεδρο Johnson το 1964 ο οποίος και τον εισήγαγε στο χώρο της πολιτικής κατά τη διάρκεια προεκλογικής ομιλίας του, βρίσκοντας τεράστια ανταπόκριση τόσο από τον πολιτικό όσο και από τον επιστημονικό κόσμο. Ακολούθως, το 1966, ο όρος χρησιμοποιείται για πρώτη φορά επισήμως στο ιατρικό περιοδικό «Annals of Internal Medicine» από τον J.R.Elkinton, στο άρθρο με τίτλο «Medicine and the quality of life». Επιπροσθέτως, ο όρος εισάγεται στο Index Medicus, χωρίς ωστόσο να αποσαφηνίζεται η σημασία του, το 1975 (King and Hinds, 2012).

1.1. Ορισμός

Ο όρος «ποιότητα ζωής» ενέχει μεγάλη σημασιολογική πολυσημία και εννοιολογική ασάφεια, γεγονός το οποίο αντανακλάται και στους ορισμούς που απαντούνται στη διεθνή βιβλιογραφία. Η έλλειψη συμφωνίας σε έναν κοινά αποδεκτό ορισμό έχει οδηγήσει σε πολλές και διαφορετικές ερμηνείες, εξαρτώμενες αποκλειστικά και μόνο από το θεωρητικό υπόβαθρο του εκάστοτε ερευνητή. Η ασάφεια αυτή της έννοιας επιτρέπει την ταυτόχρονη χρήση της από την ιατρική, την πολιτική και την υπόλοιπη κοινότητα. Τέτοιες αναφορές συναντάμε στην υγεία, στη διαφημιστική καμπάνια πολιτικών κομμάτων, στην προώθηση φαρμακευτικών προϊόντων και γενικότερα σε όλες τις εκφάνσεις της ανθρώπινης ζωής και δραστηριότητας.

Γενικεύοντας, αναφερόμενος κάποιος στον όρο ποιότητα, εννοεί το βαθμό ή το επίπεδο διάκρισης σε κάτι. Το γεγονός αυτό από μόνο του έρχεται σε αντίθεση με την προσέγγιση της έννοιας της ποιότητας απλά ως ενός χαρακτηριστικού. Ουσιαστικά, η ποιότητα εκφράζεται από το σύνολο των παραμέτρων και των χαρακτηριστικών ενός αντικειμένου, μιας δραστηριότητας ή μιας λειτουργίας τα οποία παρέχουν τη δυνατότητα ικανοποίησης παρούσων και μελλοντικών αναγκών. Υπό αυτή την ερμηνεία, οι περισσότεροι θεωρητικοί συναινούν στο γεγονός ότι η έννοια της ποιότητας έχει την ίδια σημασία με αυτήν της διαβάθμισης (από το χαμηλότερο έως το υψηλότερο ή από το χειρότερο έως το καλύτερο) (Bowling, 1999).

Ακολούθως, η έννοια «ζωή» περικλείει εν τω συνόλω την κατάσταση της λειτουργικής δραστηριότητας ενός ατόμου συμπεριλαμβάνοντας την συμπεριφορά, την ανάπτυξη, τις επιθυμίες, τις ανάγκες, ακόμα και την «τύχη» ή την «ατυχία», καθώς και πλήθος άλλων παραγόντων οι οποίοι συμπεριλαμβάνονται στην έννοια της ανθρώπινης ύπαρξης.

Στη διατύπωση ορισμών περί ποιότητας ζωής κάνουν συχνά την εμφάνισή τους ορισμένες υπαρκτές και ευνόητες δυσκολίες. Ειδικότερα, όταν αναφερόμαστε στην ποιότητα ζωής, αυτή μπορεί να αφορά στην ποιότητα ζωής ενός συγκεκριμένου ατόμου, σε μια γενικότερη κατάσταση ζωής, αλλά και στην υποκειμενική σημασία που αποδίδει ο καθένας από εμάς στην έννοια της ζωής. Ένα άλλο δίλημμα αφορά στην αναγκαιότητα μεσολάβησης ή όχι κάποιου στην προσπάθεια επίτευξης ενός τέτοιου στόχου. Για παράδειγμα, για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, υπεύθυνο μπορεί να θεωρηθεί το ίδιο το άτομο με τις δικές του προσπάθειες και επιδιώξεις, ο κρατικός κυβερνητικός μηχανισμός, το ίδιο το κοινωνικό σύνολο ή ακόμα και η συνέργια όλων των προαναφερθέντων παραγόντων. Επιπλέον, τίθεται το ζήτημα της επιλογής κριτηρίων για την επίτευξη ενός στόχου. Το τι προϋποθέτει, τελικώς, μια υψηλής ποιότητας ζωή, έγκειται σε μεγάλο βαθμό στα προσωπικά και υποκειμενικά κριτήρια του κάθε ατόμου.

Σε αυτά τα ζητήματα, έρχεται να απαντήσει η περίφημη τυπολογία που διατυπώνεται από τον Gerson (1976). Η εν λόγω τυπολογία διακρίνει τις ακόλουθες προσεγγίσεις:

- i. την ατομική η οποία αφορά στην εκπλήρωση ατομικών στόχων

- ii. την υπερβατική η οποία δίνει έμφαση στην ομαδική, κοινωνική φιλοδοξία και
- iii. την φαινομενολογική, κατά την οποία η ποιότητα ζωής εστιάζεται σε σειρές διαπραγματεύσιμων στόχων.

Σύμφωνα με άλλους ερευνητές, η εννοιολογική χρήση της ποιότητας ζωής περιορίζεται στην ικανοποίηση (Hornqist,1989), στην ευτυχία (Nordenfelt, 1992), στην ευεξία (Andrews & Withey,1976), στην αυτοπραγμάτωση (Allardt, 1977) και στις εκάστοτε επικρατούσες αντιλήψεις για τις αξίες της ζωής (Michalos, 1980). Εντούτοις, οι περισσότεροι ορισμοί που αφορούν στην ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν, σύμφωνα με τον Spilker (1990), την κατάσταση φυσικής και ψυχικής υγείας, τη λειτουργική ικανότητα, τις κοινωνικές επαφές και την οικονομική κατάσταση.

Ακόμα, ο Hunt (1997) έρχεται να ορίσει την ποιότητα ζωής ως μία υποθετική δομή, η οποία περιλαμβάνει γλωσσολογικά, πολιτιστικά και φαινομενολογικά στοιχεία. Αφετέρου, υποστηρίζει ότι η έννοια αυτή θα πρέπει να εξετάζεται και από τη σκοπιά της ηθικής φιλοσοφίας. Ο ίδιος, μάλιστα, υποστηρίζει ότι οι έρευνες που αφορούν στην ποιότητας ζωής στερούνται δεοντολογικής ηθικής και αυτό διότι *«για μια τόσο ασαφή και αδιευκρίνιστη έννοια, όπου δεν υπάρχει καμία απολύτως συμφωνία μεταξύ των ερευνητών, χρησιμοποιώντας μάλιστα και ερωτηματολόγια αμφισβητούμενης εγκυρότητας, παίρνονται σημαντικές αποφάσεις οι οποίες αφορούν άτομα τα οποία παρουσιάζουν διάφορες ασθένειες»*.

Όπως αναφέρει ο ίδιος ερευνητής σε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας η οποία αφορά στην ποιότητας ζωής, συναντιούνται δύο τάσεις:

1) Στην πρώτη τάση τοποθετούνται οι θιασώτες της άποψης ότι, αν και ποτέ δεν παρουσιάστηκε επαρκής πληροφόρηση γύρω από τη θεματολογία αυτή, υφίσταται μία «γενική συμφωνία» για τα συστατικά μέρη της ποιότητας ζωής.

2) Στη δεύτερη τάση υποστηρίζεται ότι δεν διατίθενται αξιόπιστα δεδομένα γύρω από το θέμα της ποιότητας ζωής. Έτσι, η ποιότητα ζωής δύναται να αφορά: κατάσταση υγείας, φυσική λειτουργικότητα, υποκειμενική αντίληψη υγείας, συμπτωματολογία,

ικανοποίηση αναγκών, γνωστικές διεργασίες, έλλειψη λειτουργικότητας, ψυχιατρικές διαταραχές και μία γενική αίσθηση ευεξίας.

Στην πράξη, διαπιστώνεται ότι παρά το γεγονός ότι ένα μεγάλο μέρος της διεθνούς βιβλιογραφίας αναφέρεται διεξοδικά στην έννοια της ποιότητας ζωής, ωστόσο καταγράφονται σημαντικές διαφωνίες γύρω από τις παραμέτρους που δύναται να περιλαμβάνει η έννοια αυτή. Όπως χαρακτηριστικά επισημαίνεται από τους Gill & Feinstein (1994), «παρά την ανάπτυξη εργαλείων μέτρησης και την ογκώδη βιβλιογραφία γύρω από την ποιότητα ζωής, δεν υπάρχει μία ενιαία προσέγγιση και στάση στην αξιολόγησή της και ελάχιστη συμφωνία υπάρχει στο τι πραγματικά εννοείται. Υπάρχει μόνο μία γενική συμφωνία σε ότι αφορά στην υποκειμενική διάστασή της και κάποια σχετική ομοφωνία αναφορικά με τους τομείς που καλύπτει».

Οι ίδιοι ερευνητές (1994), σε μία κριτική αξιολόγηση 75 άρθρων τα οποία είχαν δημοσιευτεί σε ιατρικά περιοδικά και τα οποία περιείχαν τον τίτλο «ποιότητα ζωής», τονίζουν ότι η πλειοψηφία των άρθρων χαρακτηριζόταν από σύγχυση και ασάφεια. Ως ορισμό της ποιότητας ζωής δόθηκε μόνο από το 15% των συγγραφέων, ενώ στο πλαίσιο αναφοράς της ποιότητας ζωής αναφέρθηκε το 47%. Κανένα άρθρο δεν διαχώριζε την συνολική ποιότητα ζωής από την ποιότητα ζωής η οποία συνδέεται αποκλειστικά με την υγεία, ενώ οι απόψεις των ασθενών για τη ζωή τους συμπεριελήφθησαν μόνο στο 17% των άρθρων. Η έλλειψη ενός εννοιολογικού μοντέλου και η απουσία ενός κοινά αποδεκτού ορισμού έχουν συντελέσει στην αύξηση του μεγέθους του προβλήματος, προάγοντας γενικεύσεις μεταξύ των ερευνητών και συμβάλλοντας, συνεπώς, ακόμα περισσότερο στην εννοιολογική σύγχυση.

Παράλληλα, συχνά διατυπώνεται η άποψη ότι ο όρος ποιότητα ζωής είναι μάλλον αδύνατον να αξιολογηθεί και να αποσαφηνιστεί πλήρως. Χαρακτηριστικά έχει αναφερθεί ότι «η ποιότητα ζωής συνιστά μια ασαφή έννοια, κάτι για το οποίο πολύς κόσμος μιλάει, αλλά κανείς δεν μπορεί να ξέρει περί τίνος πρόκειται» (Campbell, 1976). Σε αυτή την κατεύθυνση, ορισμένοι συγγραφείς προτείνουν γενικευμένους ορισμούς οι οποίοι, εντούτοις, στερούνται τόσο επεξηγήσεων όσο και μετρήσεων. Πιο αναλυτικά, ο Liu (1976) αναφέρει ότι υπάρχουν τόσοι ορισμοί για την ποιότητα ζωής όσοι είναι και οι άνθρωποι. Ο Torrance (1987) πιστεύει ότι η έννοια της

ποιότητας ζωής είναι τόσο ευρεία ώστε περιλαμβάνει όλα τα μέρη της ανθρώπινης ύπαρξης. Ο Malm (1981) τάσσεται υπέρ της άποψης ότι ο μόνος αμυντικός και σίγουρος ορισμός για την ποιότητα ζωής είναι «ένα γενικό αίσθημα ευτυχίας».

Στην εποχή την οποία διανύουμε, θα μπορούσαμε να ισχυριστούμε ότι η ποιότητα ζωής αποτελεί το σύνολο της υγείας και της ευημερίας, έννοιες οι οποίες γίνονται ευρέως αντιληπτές και αποδεκτές από το γενικό πληθυσμό (Oliver, 1991).

Επιπροσθέτως, στη βιβλιογραφία συναντώνται ορισμοί οι οποίοι κάνουν χρήση αντικειμενικών, υποκειμενικών ή και συνδυασμό των δύο αυτών κριτηρίων. Αναλυτικότερα, ο Mc Call (1975), κάνοντας χρήση της θεώρησης των αντικειμενικών κριτηρίων, ορίζει την ποιότητα ζωής με τον εξής τρόπο: «*Η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει όλες τις αναγκαίες προϋποθέσεις για ευτυχία σε μια κοινωνία*». Έτι δε, ορισμοί προσανατολιζόμενοι σε υποκειμενικά κριτήρια δίνουν έμφαση στην ιδιαίτερη ατομική εμπειρία, χωρίς να καθορίζουν το πλαίσιο αναφοράς της ποιότητας ζωής. Χαρακτηριστικά, στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ψυχιατρικής το 1994, ένας εκ των ομιλητών υποστήριξε την άποψη ότι το αίσθημα της υποκειμενικής ευεξίας είναι συνώνυμο με την ποιότητα ζωής (Bunge, 1975). Εκτός τούτου, οι Dalkey και Rourke (1972) υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής συνεπάγεται την ατομική, υποκειμενική αντίληψη περί ευεξίας, ικανοποίησης ή όχι από τη ζωή, περί ευτυχίας ή και δυστυχίας.

Ακόμη, άλλοι συγγραφείς υιοθετούν ένα συνδυασμό μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών κριτηρίων. Για παράδειγμα, ο Bigelow (1982) δίνει τον ακόλουθο ορισμό: «*Ποιότητα ζωής είναι μια αφηρημένη έννοια η οποία περιλαμβάνει όλα τα χαρακτηριστικά της ζωής μας τα οποία θεωρούμε περισσότερο ή λιγότερο επιθυμητά και ικανοποιητικά*». Πράγματι, σήμερα πολλοί μελετητές υιοθετούν την άποψη ότι ο όρος ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μια κατάσταση ευεξίας η οποία καθορίζεται από ένα κράμα συνθηκών ζωής, ικανοποίησης από τις εν λόγω συνθήκες ζωής και προσαρμογής στις συνθήκες αυτές (Franklin, 1986). Περαιτέρω, ο Lehman (1983) δίνει τον δικό του ορισμό λέγοντας ότι «*Ποιότητα ζωής είναι το αίσθημα ευεξίας το οποίο βιώνεται από τους ανθρώπους κάτω από τις τρέχουσες συνθήκες ζωής*». Ακόμα, ο Calman (1984) υιοθετεί την άποψη ότι η ποιότητα ζωής δεν είναι τίποτα άλλο παρά το κενό μεταξύ των προσδοκιών ενός ατόμου και των επιτευγμάτων του. Επιπλέον,

έχει ειπωθεί ότι η ποιότητα ζωής έχει να κάνει με τον τρόπο με τον οποίο ένας άνθρωπος, σε διαφορετικές συνθήκες ζωής, αισθάνεται, σχετίζεται και επικοινωνεί τόσο με τον εαυτό του, όσο και με τους άλλους αλλά και με το περιβάλλον του (Dufaker, 1994). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας τέλος (1993), ορίζει την ποιότητα ζωής ως την ατομική αντίληψη, μέσα στο πολιτιστικό πλαίσιο και στα συστήματα αξιών, της κατάστασης ζωής στην οποία ζούμε, σε σχέση με τους σκοπούς, τις προσδοκίες, τα επίπεδα και τα ενδιαφέροντα.

Συνοψίζοντας, θα λέγαμε ότι η ποιότητα ζωής συνιστά μια ευρεία έννοια η οποία απηχεί και τις δικές μας απόψεις περί αυτής, ενώ παράλληλα συμπεριλαμβάνει τη σωματική υγεία του ατόμου, την ψυχολογική του κατάσταση, το επίπεδο ανεξαρτησίας του, τις κοινωνικές του σχέσεις, τα προσωπικά του πιστεύω καθώς και τη σχέση του με το περιβάλλον.

1.2. Εννοιολογική εξέλιξη της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τον Flanagan (1982), συντονισμένες προσπάθειες για την προσέγγιση της έννοιας της ποιότητας ζωής άρχονται στις ΗΠΑ με τη δημιουργία της επιτροπής εθνικών σκοπών του προέδρου Eisenhower, η οποία εισηγήθηκε διάφορα μέτρα περιβαλλοντολογικών και κοινωνικών παρεμβάσεων. Αποτέλεσμα τούτων ήταν η λήψη μιας σειράς κυβερνητικών πρωτοβουλιών οι οποίες αποσκοπούσαν στη χαρτογράφηση της κοινωνικής προόδου και στην ανάπτυξη ενός συστήματος κοινωνικής αναφοράς ώστε να ευοδωθούν οι προσπάθειες για τον προγραμματισμό και την αξιολόγηση μιας ευρύτερης κοινωνικής πολιτικής.

Το 1960, ο Gurin και οι συνεργάτες του πραγματοποίησαν την πρώτη εθνική μελέτη για την εκτίμηση της συνολικής ευτυχίας των αμερικανών πολιτών διερευνώντας μεταξύ άλλων τα αίτια των ψυχικών διαταραχών και τον τρόπο με τον οποίο εκδηλώνεται η συμπτωματολογία τους, αναζητώντας, συν τοις άλλοις, τρόπους προσωπικής ευτυχίας. Η έρευνα αυτή ανέδειξε διάφορες πηγές ευτυχίας, δυστυχίας καθώς και γεγονότα τα οποία προξενούν την εκδήλωση αρνητικών συναισθημάτων συνυπολογίζοντας, ταυτόχρονα, και τον τρόπο αντίδρασης στην εμφάνιση θετικών γεγονότων στο μέλλον. Αργότερα, έγινε ευρέως αποδεκτό ότι οι έννοιες της «ευτυχίας» και της «ικανοποίησης» δεν μπορούν να αποδοθούν αποκλειστικά και

μόνο στην ύπαρξη θετικών συναισθημάτων τα οποία ένα άτομο εν δυνάμει αισθάνεται.

Έννοιες οι οποίες περιστρέφονται γύρω από την ανθρώπινη ευημερία, την ευτυχία και την ποιότητα ζωής δεν είναι σύγχρονες. Θεωρήσεις περί των εννοιών αυτών αποτελούσαν πάντα αντικείμενο μελέτης των φιλοσόφων, των θεολόγων και των επιστημόνων. Συστηματική θεώρηση της έννοιας της ευτυχίας συναντάμε φυσικά και στους αρχαίους έλληνες φιλοσόφους οι οποίοι άσκησαν σημαντική επίδραση στη δυτική σκέψη.

Πιο αναλυτικά, ο Αριστοτέλης, στην Ηθική, ασχολείται με τη φύση της ανθρώπινης συμπεριφοράς υποστηρίζοντας, ως στόχο της επιθυμητής ανθρώπινης συμπεριφοράς, την επιδίωξη του καλού. Η επιδίωξη του καλού περιγράφεται με τον όρο «ευδαιμονία». Ο Αριστοτέλης θεωρούσε, αφετέρου, ότι η πλέον ενάρετη πορεία του ανθρώπου ή η υψηλότερη φιλοδοξία του ήταν η ατομική επιδίωξη της ευεξίας, η οποία συνίστατο στην επίτευξη της φυσικής και της ηθικής αρετής, βιώνοντας κανείς μια κανονική ζωή.

Η σημασία της έννοιας «ευδαιμονία» μετατοπίστηκε και αποδόθηκε, στους νεότερους χρόνους, με τη λέξη «ευτυχία». Η ευτυχία εκλαμβάνεται ως μια επιθυμητή κατάσταση στην προσπάθεια ενός ατόμου να αποκτήσει υπεροχή στην ικανοποίηση, έναντι του πόνου, στην προσωπική, κοινωνική και οικονομική ζωή.

Η μετέπειτα «ηδονιστική» αντίληψη της ευεξίας έχει εισαχθεί στη δυτική σκέψη από τους ωφελμιστές φιλοσόφους και συγγραφείς όπως ο Bentham, ο Mill και ο Ricardo ενώ και τα πρώιμα θεωρητικά κείμενα του Freud (1920) είναι εμποτισμένα με την αντίληψη αυτή, γεγονός που συμπυκνώνεται στην άποψή του περί κυριαρχίας της «αρχής της ηδονής» επί της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Πολύ αργότερα, ο Rescher (1972), θα χρησιμοποιήσει τις έννοιες «ηδονικός» και «άριστος» για να περιγράψει κατηγορίες συμπεριφορών. Υιοθετεί τον όρο ηδονικός αναφερόμενος στην ευτυχία και στην ικανοποίηση η οποία βιώνεται υποκειμενικά από άτομο σε άτομο ενώ ο όρος άριστος εμπεριέχει τη σημασία του καλύτερου, του υψηλού, του υπέροχου, εκφράζοντας τοιοιτοτρόπως έναν «ποιοτικό» χαρακτήρα.

1.3. Μέθοδοι μέτρησης της ποιότητας ζωής

Σύμφωνα με τον Campbell (1976), τα δυτικά έθνη έχουν αναπτύξει στατιστικές μεθόδους επί σειρά ετών για την εξακρίβωση των επιπέδων ευημερίας των πολιτών τους και για το μέγεθος εκπλήρωσης των αναγκών τους. Οι υπό συζήτηση στατιστικές μέθοδοι σχετίζονται με οικονομικές διαστάσεις της ζωής, περιλαμβάνοντας στοιχεία μηνιαίων αποδοχών, παραγωγής και πώλησης αγαθών και ισολογισμούς εμπορικών δραστηριοτήτων. Ο ίδιος ερευνητής υποθέτει ότι ο κύριος λόγος επικέντρωσης του ενδιαφέροντος στις οικονομικές μετρήσεις συνιστά η ευχέρεια με την οποία τέτοιου είδους πληροφορίες συλλέγονται.

Γενικότερα, ο προσδιορισμός του επιπέδου ποιότητας ζωής, τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο, αξιολογείται κυρίως μέσω οικονομικών, αντικειμενικών κοινωνικών και υποκειμενικών παραμέτρων οι οποίες αναλύονται ακολούθως.

1.3.1. Οικονομικοί δείκτες

Σύμφωνα με τον Hankiss (1983), η απαρχή της χρήση των οικονομικών δεικτών δύναται να εντοπιστεί ήδη στην εποχή των πρώτων εμπορών οι οποίοι συνέβαλαν στη δημιουργία μιας άμεσης οικονομικής σχέσης μεταξύ των διάφορων εμπορικών δραστηριοτήτων και του κράτους. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, η ευεξία εξαρτάται από τα διάφορα επίπεδα οικονομικών δραστηριοτήτων και, επομένως, η οποιαδήποτε ένδειξη οικονομικής ανάπτυξης, εντός του κράτους, συνεπάγεται την ανάπτυξη της ευεξίας και της ευημερίας της ζωής των πολιτών του κράτος αυτού.

Οι διάφορες θεωρητικές προσεγγίσεις οι οποίες υιοθετούνται από τις διαφορετικές οικονομικές σχολές είχαν ως αποτέλεσμα την πραγματοποίηση ποικίλων μετρήσεων, κυρίως από τα κυβερνητικά επιτελεία, με στόχο την επιμέλεια της οικονομικής ανάπτυξης. Οι διάφορες αυτές μετρήσεις προκύπτουν από στοιχεία προερχόμενα από υπουργεία, τράπεζες, εμπορικές εταιρείες και αναλύσεις των τάσεων της αγοράς. Παραταύτα, οι νομισματικές μόνο μετρήσεις δεν μπορούν να περιγράψουν ικανοποιητικά την ποιότητα της ζωής, την ευημερία και τα επίπεδα ευτυχίας των πολιτών ενός κράτους.

Ο Campbell (1976) μεταχειρίζεται ως χαρακτηριστικό παράδειγμα τα μεταπολεμικά χρόνια. Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να αναφέρουμε ότι οι δεκαετίες πριν από το ξέσπασμα της μεγάλης οικονομικής κρίσης στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής και τον Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο αποτέλεσαν μια χρονική περίοδο κατά την οποία οι ΗΠΑ γνώρισαν σημαντική αύξηση στο μέσο όρο προσδόκιμου ζωής. Μολονότι, αργότερα, η αμερικανική κοινωνία ήρθε αντιμέτωπη με την ισχυρή αυτή οικονομική κρίση, σε άλλους τομείς της κοινωνικής ζωής, όπως είναι η οικογενειακή συνοχή και η προσωπική ασφάλεια, σημειώθηκε σημαντική βελτίωση.

Η διαπίστωση της έλλειψης άμεσης συσχέτισης ανάμεσα στην οικονομική ανάπτυξη και στην ευημερία, έδωσε κίνητρο ως προς την διερεύνηση μη οικονομικών μετρήσεων για την αξιολόγηση της ευτυχίας στο γενικό πληθυσμό. Στις μέρες μας, είναι ευρέως αποδεκτό το γεγονός ότι αποκλειστικά οι οικονομικοί δείκτες δεν επαρκούν για την αξιολόγηση και την επαρκή ερμηνεία εννοιών τέτοιας υφής.

1.3.2. Κοινωνικοί δείκτες

Οι κοινωνικοί δείκτες έκαναν την εμφάνισή τους στις αρχές της δεκαετίας του 1960. Οι Zautra & Simons (1978), επιχειρώντας τον ορισμό των δεικτών αυτών, αναφέρουν ότι οι κοινωνικοί δείκτες αποτελούν *«εκείνες τις δυνάμεις οι οποίες ωθούν την ατομική συμπεριφορά»* και σε άλλο σημείο τους ορίζει ως *«στατιστικές ενδείξεις και άλλες μορφές ενδείξεων οι οποίες μας επιτρέπουν να προσδιορίσουμε σε ποιο σημείο βρισκόμαστε και προς τα πού πηγαίνουμε με σεβασμό στις αξίες μας και τους σκοπούς μας»* (Zautra & Goodheart, 1979).

Η συλλογή διαφόρων τύπων κοινωνικών δεικτών απέκτησε σταδιακά καθολικό ερευνητικό ενδιαφέρον. Οι περισσότερες μελέτες οι οποίες έκαναν χρήση των κοινωνικών δεικτών αφορούσαν κυρίως σε ερευνητικές προσπάθειες, εθνικού ή τοπικού επιπέδου, προσανατολισμένες στην αξιολόγηση του επιπέδου ευεξίας του πληθυσμού, της γενικότερης ποιότητας ζωής των υποκειμένων καθώς και των επί μέρους πτυχών της ζωής αυτών ειδικότερα, όπως είναι η οικογένεια, η εργασία, η ασφάλεια ή η γειτονιά.

Το ενδιαφέρον της μελέτης αυτής των κοινωνικών δεικτών διαφέρει από χώρα σε χώρα τόσο ως προς τον τρόπο συλλογής των μετρήσεων όσο και ως προς το περιεχόμενο το οποίο οι κοινωνικοί δείκτες λαμβάνουν. Η Μεγάλη Βρετανία, για παράδειγμα, διαθέτει μακρά παράδοση σε οικονομικές και κοινωνικές μελέτες γύρω από τη διερεύνηση του επιπέδου ευημερίας των πολιτών της. Οι μελέτες αυτές στρέφονται κυρίως σε ερευνητικές προσπάθειες που αφορούν στην οικογενειακή κατάσταση αλλά και σε ορισμένους τομείς της ζωής (life domains) αποσπασματικά.

Περαιτέρω, οι Sheldon και Moore (1968) συλλέξανε αναφορές κοινωνικών δεικτών, από τις σημαντικότερες έρευνες της εποχής τους. Η συλλογή τους περιελάμβανε δημογραφικά στοιχεία, επαγγελματικές τάσεις, τεχνολογικές γνώσεις, οικογενειακές αλλαγές, συμμετοχή σε θρησκευτικές εκδηλώσεις, κατανομή του ελεύθερου χρόνου, κατάσταση υγείας, κοινωνική διαστρωμάτωση, φύση και επίπεδο πολιτικών δραστηριοτήτων καθώς και μέτρηση του επιπέδου ευημερίας. Η οποιαδήποτε μεταβολή στην ποιότητα ζωής των υποκειμένων συνδέθηκε αποκλειστικά με μεταβολές των προαναφερθέντων δεικτών.

Ακόμα, ο Flanagan (1982) συνέταξε έναν περιεκτικό κατάλογο περιλαμβάνοντας διάφορους τομείς ζωής, βασιζόμενος σε εμπειρικές έρευνες, σε νεαρά άτομα, στις ΗΠΑ. Για την ακρίβεια 6 500 πολίτες κλήθηκαν να απαντήσουν εάν είχαν κάποτε δεχθεί θετικές ή αρνητικές επιδράσεις στη συνολική ποιότητα ζωής τους τόσο αναφορικά με τον εαυτό τους όσο και αναφορικά με την οικογένειά τους. Η ταξινόμηση αυτή οδήγησε στην ανάπτυξη 15 παραγόντων οι οποίοι αφορούσαν σε πέντε βασικούς τομείς της ζωής:

- i. Φυσική και οικονομική ευεξία
- ii. σχέση με άλλους
- iii. κοινωνικές, κοινοτικές και αστικές δραστηριότητες
- iv. προσωπική ανάπτυξη και
- v. ψυχαγωγία

Τέλος, ο ίδιος πρότεινε διάφορες προσαρμογές στο ερευνητικό πεδίο της ποιότητας ζωής των ατόμων με αναπηρίες, τις οποίες συναντάμε και στο ερωτηματολόγιο Lancashire Quality of life Profile.

Άλλοι ερευνητές προτείνουν περισσότερες παραμέτρους οι οποίες αφορούν στην ποιότητα ζωής, εντάσσοντας ως τέτοιες σε αυτό το εννοιολογικό πλαίσιο:

- i. Τις συνθήκες διαβίωσης
- ii. τις οικογενειακές και τις κοινωνικές σχέσεις
- iii. τον ελεύθερο χρόνο
- iv. την εργασία
- v. τη νομοθεσία και την ασφάλεια
- vi. την οικονομία
- vii. τη θρησκεία
- viii. την αίσθηση ελπίδας και
- ix. την προοπτική.

Οι διάφορες αποκλίσεις που παρατηρούνται ανάμεσα στους ερευνητές αποδίδονται, πρωτίστως, στις διαφορετικές πολιτιστικές αξίες, στις θεωρητικές και στις εμπειρικές προσεγγίσεις αυτών. Οι Nagpal & Sell (1985), για παράδειγμα, σε έρευνά τους για την ποιότητα ζωής στην Ινδία, εντοπίζουν έναν «υπερβατικό» παράγοντα ο οποίος αναφέρεται ως αίσθηση να συνιστά κάποιος μέρος του ανθρώπινου γένους, περιλαμβάνοντας στιγμές εσωτερικής ευτυχίας, έκσταση, ευδαιμονία και βαθιά θρησκευτική πίστη. Τέτοιοι παράγοντες δεν συναντώνται στις δυτικές έρευνες και, αφετέρου, σπάνια λαμβάνονται υπόψη τέτοιου είδους «πνευματικές» διαστάσεις (Cox, 1992).

Πέραν τούτων, οι Zautra και Goodheart (1979) έχουν παρουσιάσει μία αξιόπιστη μελέτη στην οποία υποστηρίζεται η σπουδαιότητα κατασκευής μετρήσεων ποιότητας ζωής σε ό,τι αφορά στη μελέτη του ευρύτερου κοινοτικού περιβάλλοντος. Συγκεκριμένα, η άποψη αυτή εδράζεται στην υπαρκτή σχέση εξάρτησης της ποιότητας ζωής τόσο από τους κοινωνικούς κανόνες και τους νόμους όσο και από την σημασία που αποδίδουν οι άνθρωποι στην επίτευξη των στόχων αυτών που τίθενται. Στην έρευνά τους, αναφέρονται σε δύο προσεγγίσεις: σε έρευνες στο κοινωνικό περιβάλλον (ανάπτυξη κοινωνικών δεικτών) και σε ατομικές έρευνες (ψυχολογικοί δείκτες) τους οποίους ορίζουν ως «τους τρόπους με τους οποίους η ανθρώπινη συμπεριφορά, οι φιλοδοξίες αλλά και τα δυσάρεστα συναισθήματα ωθούν στη δημιουργία, στη διατήρηση αλλά και στην εξέλιξη της κοινωνίας». Υπογραμμίζεται,

εντέλει, πως η ποιότητα ζωής συνιστά εξίσου αντικειμενική και υποκειμενική εμπειρία η οποία βασίζεται στην αξιολόγηση των ποικίλων αντικειμενικών εξωτερικών συνθηκών.

Επιπροσθέτως, ο Brand (1978) υποδιαιρεί τους κοινωνικούς δείκτες σε στατιστικούς δείκτες οι οποίοι παρέχουν πληροφόρηση σε αυτούς που ασκούν πολιτική και στο σύνολο των μετρήσεων που πληροφορούν για τον αντίκτυπο των πολιτικών αποφάσεων που λαμβάνονται. Κατά τον τρόπο αυτό, δίνει έμφαση στην σκοπιμότητα της συλλογής των κοινωνικών δεικτών και τονίζει τη σημασία που έχει η ένταξή τους σε ένα ξεκάθαρο θεωρητικό μοντέλο.

Επιπλέον, ο Milbrath (1979) διαχωρίζει την περιβαλλοντολογική ποιότητα, ορίζοντάς την ως μια υποκειμενική θεώρηση, από τις περιβαλλοντολογικές συνθήκες οι οποίες μπορούν να αξιολογηθούν αντικειμενικά.

Ακολούθως, ο Huxley (1986) επισημαίνει τη μείωση της χρήσης των αντικειμενικών δεικτών, γεγονός το οποίο αποδίδει στην αποτυχία ικανοποιητικής εκτίμησης των αποτελεσμάτων τα οποία προκύπτουν από τις διάφορες διαθέσιμες αντικειμενικές μετρήσεις. Η εμφάνιση των υποκειμενικών δεικτών μπορεί να ερμηνευτεί και ως αποτέλεσμα της αποτυχίας αυτής (Abrams, 1973).

Οι κοινωνικοί δείκτες συνιστούν μια προφανώς καλύτερη προσέγγιση εν συγκρίσει με τους «στυγνούς» οικονομικούς δείκτες. Εντούτοις, αρκετοί ερευνητές διατείνονται για την ανεπάρκεια αυτών, καθώς περιγράφουν τις συνθήκες ζωής χωρίς να λαμβάνουν υπόψη και να αξιολογούν την ανθρώπινη υποκειμενική εμπειρία.

Οι κοινωνικοί δείκτες οι οποίοι αναφέρονται και χρησιμοποιούνται, ως επί το πλείστον, από κρατικούς οργανισμούς και ερευνητικά ινστιτούτα και, ταυτοχρόνως, δεν εξαρτώνται αποκλειστικά από την περιγραφή της ζωής του ατόμου, ονομάζονται αντικειμενικοί (Cambell, 1976). Όπως και στην περίπτωση των οικονομικών δεικτών, έτσι και οι αντικειμενικοί δείκτες δεν παρέχουν καμία εγγύηση ότι οποιαδήποτε αλλαγή σε κοινωνικοοικονομικό επίπεδο θα επιφέρει απαραίτητως αλλαγές στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τη ζωή τους. Επομένως, ο κάθε άνθρωπος ξεχωριστά, οι μεγάλες κοινωνικές ομάδες, η κοινωνία εν τω συνόλω ή τα

έθνη, μπορεί να εμφανίζουν μειωμένη ικανοποίηση και ευτυχία σε ό,τι αφορά στη ζωή τους -ή ακόμα και περισσότερες ψυχικές διαταραχές- παρά τις οποιεσδήποτε θετικές αντικειμενικές αλλαγές. Η μικρή συσχέτιση μεταξύ των αντικειμενικών δεικτών και των τρόπων που οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται τη ζωή τους είναι πλέον αποδεδειγμένη, όπως ειπώθηκε και από τον Bowling (1991).

Τέλος, ο Skantze (1992) σε έρευνα την οποία πραγματοποίησε σε 61 υποκείμενα, θεμελίωσε την άποψη ότι οι αντικειμενικοί δείκτες και πιο ιδιαίτερα το βιοτικό επίπεδο, είναι ανεξάρτητα από την υποκειμενική αντίληψη που το κάθε άτομο έχει για τη ζωή του.

1.3.3. Υποκειμενικοί δείκτες

Ένα σημαντικό μέρος των ερευνών που επικεντρώνονται στην ποιότητα ζωής εστιάζεται στη μελέτη των υποκειμενικών διαστάσεων της, εξετάζοντας, ως επί το πλείστον, τις έννοιες της ευτυχίας, της ευεξίας και της ικανοποίησης. Αρκετές ερευνητικές προσπάθειες έχουν ασχοληθεί με τη διερεύνηση διαφόρων υποκειμενικών παραμέτρων τόσο σε φυσιολογικό όσο και σε κλινικό πληθυσμό. Αναφερόμενοι στη χρήση των υποκειμενικών παραμέτρων ως μέτρο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής, στη διεθνή βιβλιογραφία, πολλοί ερευνητές επιλέγουν την εξομοίωση αυτής με τις έννοιες της ευτυχίας και της ικανοποίησης, πραγματοποιώντας εκτεταμένες αναλύσεις. Οι έννοιες της ευτυχίας και της ικανοποίησης, αν και δεν ταυτίζονται μεταξύ τους, εντούτοις, αρκετές φορές, αναφέρονται ως συνώνυμες.

Αρχικώς, η έρευνα γύρω από την έννοια της ευτυχίας άφησε αδιάφορους τους ψυχολόγους και τους άλλους ερευνητές για σημαντικό χρονικό διάστημα. Η έννοια της ευτυχίας έγινε αποδεκτή, για πρώτη φορά, ως στοιχείο το οποίο ανήκει στο πεδίο της ψυχολογικής έρευνας, στις αρχές του 1950, από τον Jones, ανοίγοντας το δρόμο για περαιτέρω μελέτη και προσδιορισμό. Στις μέρες μας, η εννοιολογική αποσαφήνιση τέτοιων αόριστων εννοιών θεωρείται απολύτως επιτακτική.

Ο Diener (1984) διέκρινε τους ορισμούς της ευτυχίας την οποία ο ίδιος εξομοίωνε αποκλειστικά με την υποκειμενική ευεξία, σε τρεις κατηγορίες:

- I. Η πρώτη αφορούσε σε ορισμούς όπου η ευτυχία θεωρείτο προτέρημα και στην οποία η κατάσταση του υποκειμένου συγκρινόταν με εξωτερικές και αντικειμενικές καταστάσεις.
- II. Η δεύτερη κατηγορία αφορούσε στην ικανοποίηση για τη ζωή την οποία το άτομο όριζε ως ευτυχία, ορίζοντας την «καλή ζωή» σύμφωνα με τα κριτήρια και τις εκάστοτε επιλογές του.
- III. Η τρίτη κατηγορία σχετιζόταν με την επικράτηση των θετικών έναντι των αρνητικών συναισθημάτων κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου.

Ο εν λόγω διαχωρισμός της ευτυχίας σε κατηγορίες, συγκλίνει με τις απόψεις των Andrews και Withey (1976), στην έρευνά τους γύρω από τις ανθρώπινες αντιλήψεις για την ικανοποίηση της ζωής καθώς και στις θέσεις των Bradburn και Carlovitz (1965) σχετικά με την φύση των θετικών και των αρνητικών συναισθημάτων.

Ακολούθως, όπως έχει υποστηριχθεί από ορισμένους ερευνητές, η έννοια της ικανοποίησης έχει πολύ πιο συγκεκριμένη εννοιολογική διάσταση εν συγκρίσει με άλλες έννοιες όπως η ευτυχία στην οποία αναφερθήκαμε ανωτέρω. Αν και η έννοια της ικανοποίησης έχει διεξοδικά αξιολογηθεί από πολλά ερευνητικά πεδία της ψυχολογίας, εντούτοις διατίθενται ελάχιστες αναφορές γύρω από τη φύση της έννοιας αυτής. Εν παραλλήλω, ελάχιστοι είναι οι ερευνητές εκείνοι οι οποίοι έχουν ασχοληθεί με τους κοινωνικούς και τους γνωστικούς παράγοντες που ενδεχομένως συνδέονται με την έννοια της ικανοποίησης.

Κατά καιρούς, διάφορες ερευνητικές μέθοδοι έχουν χρησιμοποιηθεί από μελετητές με στόχο την προσέγγιση της έννοιας της ικανοποίησης. Μία από αυτές τις χρησιμοποιούμενες ερευνητικές μεθόδους επιχειρεί τη σύνδεση των αντικειμενικών συνθηκών της ζωής με την γενική αίσθηση ικανοποίησης. Έτσι, για παράδειγμα, θεωρείται ότι ο χαμηλός δείκτης ανεργίας, τα λιγοστά διαζύγια ή το χαμηλό ποσοστό εγκληματικότητας σχετίζονται με υψηλά ποσοστά ικανοποίησης και ποιότητας ζωής.

Αντίθετα, άλλες έρευνες έδειξαν ότι η ικανοποίηση δε σχετίζεται με τις αντικειμενικές συνθήκες ζωής. Επί τούτοις, ορισμένοι μελετητές συνηγορούν υπέρ της χρήσης προσωπικών ερωτήσεων στις διάφορες κλίμακες μέτρησης της ευεξίας, οι

οποίες σχετίζονται με τις αντιλήψεις, τις αξίες και τα συναισθήματα των υποκειμένων, δίνοντας έμφαση στις γνωστικές διεργασίες.

Ο Campbell (1976) παρατήρησε ότι, όταν αναφέρεται κανείς σε αντικειμενικές διαστάσεις της ζωής, θεωρείται καταλληλότερη η εννοιολογική χρήση της ικανοποίησης, εν συγκρίσει με την έννοια της ευτυχίας. Ουσιαστικά, η έννοια της ικανοποίησης σχετίζεται περισσότερο με γνωστικές παρά με συναισθηματικές παραμέτρους της ζωής. Παράλληλα, σύμφωνα πάντα με τον ίδιο ερευνητή, η ικανοποίηση αφορά στην απόρριψη ή στην αποδοχή μιας «πολιτικής» η οποία δε συνδέεται με την ευτυχία. Τονίζει, ταυτόχρονα, ότι οι άνθρωποι ζουν σε ένα αντικειμενικό προσδιορισμένο περιβάλλον, αλλά αυτό το περιβάλλον γίνεται από τους ίδιους αντιληπτό μέσα από ένα υποκειμενικό πρίσμα. Επιπλέον, ανέφερε ότι το αίσθημα της ευτυχίας τείνει να μειώνεται με την πάροδο του χρόνου ενώ, αντιθέτως, στις μεγάλες ηλικίες αυξάνεται το αίσθημα της ικανοποίησης.

Σε παρόμοια συμπεράσματα καταλήγουν και οι Andrews & Withey (1976) σε ό,τι αφορά στη μείωση του αισθήματος ευτυχίας, καθώς η ηλικία των υποκειμένων αυξάνει, χωρίς ταυτόχρονα όμως να εξάγουν συμπεράσματα για την ικανοποίηση. Επίσης, σε ανάλογη έρευνα ο Smith (1978) αναφέρει ότι οι μετρήσεις της ευτυχίας και του συναισθήματος παρουσιάζουν διακυμάνσεις στην πορεία του χρόνου, ενώ αυτές της ικανοποίησης παραμένουν σταθερές.

Μεταξύ των άλλων προσεγγίσεων, η ικανοποίηση σύμφωνα με τον George (1979) ορίζεται ως η γνωστική διεργασία αξιολόγησης της επίτευξης των επιθυμητών στόχων, ενώ ευτυχία θεωρείται *«το συναίσθημα το οποίο αισθάνονται οι άνθρωποι όταν βρίσκονται αντιμέτωποι με παρόντα γεγονότα»*. Περαιτέρω, ο Cheng (1988) αναδεικνύει την άποψη πως, εννοιολογικά, η ευτυχία είναι μία κατάσταση συναισθηματική, ενώ η ικανοποίηση αποτελεί μία διαδικασία σύγκρισης των αντικειμενικών συνθηκών με εσωτερικά κριτήρια.

Κατά τον Glatzer (1987), περιπλέον, η ικανοποίηση έχει ειδωθεί περισσότερο ως μία γνωστική διαδικασία η οποία στηρίζεται κυρίως στην κοινωνική σύγκριση με άλλες ομάδες αναφοράς, αλλά και με εσωτερικά κριτήρια όπως είναι οι προσδοκίες, οι ελπίδες και οι επιθυμίες του ατόμου. Αντιθέτως, η ευτυχία ορίζεται περισσότερο ως

μία κατάσταση συναισθηματική η οποία συνιστά προϊόν τόσο των θετικών όσο και των αρνητικών γεγονότων και εμπειριών.

Πρόσθετα, η άποψη ότι η κατάσταση ευεξίας του ατόμου μπορεί να ερμηνευθεί μέσω διαφόρων εννοιολογικών σχημάτων έχει διατυπωθεί από πολύ παλιά. «Ένα μεγάλο ποσοστό ευεξίας (σωματικής και ψυχικής) σημαίνει: να φροντίζουμε εντατικά για τον σωματικό εαυτό μας, να αξιοποιούμε το μυαλό μας δημιουργικά, να εξωτερικεύουμε τα συναισθήματά μας, να έχουμε μια θετική σχέση με το περιβάλλον μας (έμφυχο και άψυχο) να καλλιεργούμε ενεργά τη διατήρηση αυτής της σχέσης να έχουμε την εντύπωση πως η ζωή μας έχει νόημα» (Καλαντζή-Αζίζι, 1990).

Ξεφεύγοντας λίγο από τους ορισμούς, σύμφωνα με τον Mc Guire (1968), οι μελετητές της ανθρώπινης συμπεριφοράς έχουν καταλήξει ότι υπάρχουν τρεις προσεγγίσεις όπου η ανθρώπινη υπόσταση μπορεί να κατανοηθεί. Αυτές είναι:

- i. Η γνωστική,
- ii. η συναισθηματική και
- iii. η συμπεριφοριστική προσέγγιση.

Από τη σκοπιά της Κοινωνικής Ψυχολογίας, ο Ostrom (1969) διατείνεται ότι ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι καταλήγουν στις κρίσεις τους και γενικότερα ερμηνεύουν τα γεγονότα, μπορεί να ερμηνευτεί μέσω τριών συνισταμένων:

- I. Το συναισθηματικό στοιχείο το οποίο περιλαμβάνει την έκφραση των πιο θετικών έως των πιο αρνητικών συναισθημάτων.
- II. Το συμπεριφοριστικό στοιχείο στο οποίο περιλαμβάνονται από τις πιο επικοινωνιακές έως και τις πιο εχθρικές συμπεριφορές, προσωπικές ενέργειες, τάσεις και αναμενόμενες συμπεριφορές σε υποθετικές καταστάσεις.
- III. Το γνωστικό στοιχείο το οποίο περιλαμβάνει από τις πιο επιθυμητές έως τις πιο ανεπιθύμητες κατηγορίες, αξίες, πιστεύω και χαρακτηριστικά.

Οι τρεις αυτές συνισταμένες, ωστόσο είναι αλληλοεπηρεαζόμενες. Σύμφωνα με τη Γνωσιακή Συμπεριφοριστική Ψυχολογία, το περιεχόμενο των σκέψεων του ατόμου επηρεάζει τα συναισθήματά του οδηγώντας το σε μια καθορισμένη αντίδραση της συμπεριφοράς. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι σχέσεις ανάμεσα στις σκέψεις, τα

συναισθήματα και τη συμπεριφορά δεν είναι αποκλειστικά μονοσήμαντες. Σύμφωνα με τον Perris (1992), μεσολαβούν επανατροφοδοτικοί μηχανισμοί σχηματίζοντας ένα σύστημα αλληλεπίδρασης. Αλλά και ο όρος «σκέψεις» δεν αναφέρεται αποκλειστικά στη διαδικασία της σκέψης όπως την αντιλαμβάνεται υποκειμενικά το άτομο. Συμπεριλαμβάνει παράγοντες σκέψης και πράξεων που προκύπτουν από επιδράσεις οι οποίες έχουν λάβει προηγουμένως χώρα, χωρίς να έχουν εντούτοις προσεχθεί (Bowers, 1984).

Οι όροι «γνωσιακή δομή» και «σχήμα» είναι έννοιες ιδιαίτερα σημαντικές στη γνωσιακή συμπεριφοριστική ψυχολογία. Οι Kovacs & Beck (1978) όρισαν τις γνωσιακές δομές ή σχήματα ως «σχετικά σταθερές πλευρές της γνωσιακής οργάνωσης ενός ατόμου» και τα θεώρησαν ως «συστήματα για την ταξινόμηση των ερεθισμάτων». Σύμφωνα με τους Beck & Emery (1985), τα γνωσιακά σχήματα χρησιμοποιούνται για να χαρακτηρίζουν, να ταξινομούν, να ερμηνεύουν, να εκτιμούν και να δίνουν νοήματα σε αντικείμενα και γεγονότα.

Μια παρανόηση η οποία συχνά συναντάται είναι η άποψη ότι υπάρχει ένας αυστηρός διαχωρισμός ανάμεσα στις γνώσεις και στα συναισθήματα. Κατά τον διαχωρισμό αυτόν, δίνεται λανθασμένα έμφαση στα γνωσιακά σχήματα ενώ τα συναισθήματα, ακόμα κι αν δεν αγνοούνται, δεν λαμβάνονται υπόψη (Perris, 1992).

Πολύ νωρίτερα, ο Piaget (1971, 1973) υποστήριξε ότι η συναισθηματική ζωή και η γνωσιακή δομή δεν διαχωρίζονται. Συν τοις άλλοις, ο Lundh (1983) τάσσεται υπέρ της άποψης ότι τα σχήματα ενός ατόμου δεν είναι αποκλειστικά γνωσιακά, αλλά περιέχουν ταυτοχρόνως και ένα σπουδαίο συναισθηματικό στοιχείο. Μεταξύ των άλλων, και ο Seiler (1984) εξέφρασε παρόμοια άποψη υποστηρίζοντας ότι κάθε γνωσιακή δομή έχει μια ιδιαίτερη συναισθηματική και συγκινησιακή ποιότητα.

Εν συνεχεία, ο Lawton (1984) διακρίνει δύο βασικές παραμέτρους υποκειμενικής ευεξίας: Αυτή της «αντίληψης ποιότητας ζωής» και αυτή της «ψυχολογικής ευεξίας». Σύμφωνα με τον ίδιο, η αντίληψη ποιότητας ζωής είναι μια μέτρηση η οποία αφορά στην ικανοποίηση και περιγράφεται ως το σύνολο των εκτιμήσεων που κάνει ένα άτομο αναφορικά με σημαντικούς τομείς της ζωής του. Αντίστοιχα, η ψυχολογική ευεξία συνιστά ευρύτερη έννοια και συνδέεται λιγότερο με τους επί μέρους τομείς της

ζωής. Σύμφωνα πάντα με τον Lawton (1984), η ψυχολογική ευεξία αποτελεί την υποκειμενική αίσθηση μιας γενικής ικανοποίησης και ψυχικής υγείας η οποία σχετίζεται με χαρακτηριστικά της προσωπικότητας όπως είναι η αυτοεκτίμηση και η σθεναρότητα του Εγώ.

Επιπλέον, στα πλαίσια μιας ουμανιστικής και υπαρξιστικής προσέγγισης η Ryff (1995), διαπνεόμενη από τη θεωρία του C. Rogers, υποστηρίζει ότι η ευεξία θα πρέπει να αξιολογείται με βάση τις ακόλουθες διαστάσεις:

- I. Προσωπική ανάπτυξη και πραγματοποίηση ρεαλιστικών στόχων
- II. Αυτονομία και έλεγχο του προσωπικού χώρου
- III. Θετικές σχέσεις με τους άλλους και αποδοχή του εαυτού

Η ίδια συγγραφέας στέκεται επικριτικά στον απλουστευτικό διαχωρισμό μεταξύ της ευτυχίας (συναισθηματική πλευρά της ευεξίας) και της ικανοποίησης (γνωστική διάσταση) θεωρώντας τον διαχωρισμό αυτό ως ανεπαρκή.

Τέλος, ο Corten (1994) υποστηρίζει ότι η ευεξία αφορά ως επί το πλείστον μία συναισθηματική κατάσταση, ενώ η ποιότητα ζωής περιλαμβάνει μία γνωστική διάσταση περιλαμβάνοντας τη σχέση μεταξύ αντικειμενικών συνθηκών διαβίωσης και των υποκειμενικών εκτιμήσεων σε αυτές.

1.4. Κατηγορίες παραμέτρων ποιότητας ζωής

Οι σημαντικότερες κατηγορίες των παραμέτρων της ποιότητας ζωής οι οποίες συναντώνται στη διεθνή βιβλιογραφία είναι οι ακόλουθες:

- I. Προσωπικά Χαρακτηριστικά: Τα προσωπικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν δημογραφικές μεταβλητές όπως είναι η ηλικία, το φύλο, η εθνικότητα και το μορφωτικό επίπεδο.
- II. Αντικειμενικοί Παράμετροι Ποιότητας Ζωής: Οι αντικειμενικοί παράμετροι ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν κοινωνικοοικονομικούς δείκτες όπως είναι οι κοινωνικές επαφές, η οικονομική κατάσταση, ο τόπος διαμονής και το επάγγελμα. Επιπλέον περιλαμβάνουν δείκτες λειτουργικής συμπεριφοράς όπως είναι, για παράδειγμα, η λειτουργική ικανότητα υιοθέτησης κοινωνικών

ρόλων. Τέλος, περιλαμβάνουν βιολογικούς παράγοντες όπως είναι η φυσική και η ψυχική υγεία.

- III. Υποκειμενικοί Παράμετροι Ποιότητας Ζωής: Οι υποκειμενικοί παράγοντες περιλαμβάνουν, αρχικά, την υποκειμενική ικανοποίηση, δηλαδή την αντίληψη του ατόμου για την ποιότητα ζωής, την ικανοποίηση σε συγκεκριμένους τομείς ζωής και το αίσθημα γενικής ικανοποίησης. Ακόμα, περιλαμβάνουν την ψυχική υγεία, για παράδειγμα, το θετικό ή το αρνητικό συναίσθημα, τη συμπτωματολογία ψυχοπαθολογίας ή άγχους. Επιπλέον, περιλαμβάνουν δείκτες οι οποίοι αφορούν στην προσωπικότητα, για παράδειγμα, δείκτες εξωστρέφειας, ενδοστρέφειας, έλλειψης ελέγχου, και αυτοεκτίμησης. Τέλος, οι υποκειμενικοί παράγοντες περιλαμβάνουν δείκτες κοινωνικής προσαρμογής, για παράδειγμα, δείκτες ανεξαρτησίας και αξίες.

1.5. Ποιότητα ζωής ασθενών μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ

Η εκτίμηση των αναγκών ειδικών πληθυσμιακών ομάδων, όπως των ασθενών μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, αναγνωρίζονται διεθνώς ως βασικός γνώμονας σχεδιασμού και αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας και των θεραπευτικών παρεμβάσεων.

Η ανάλυση των ανθρώπινων αναγκών οφείλει να έχει ως αφετηρία της τον εννοιολογικό προσδιορισμό του όρου «ανάγκη». Εντούτοις, αυτό αποτελεί και μια από τις βασικές δυσκολίες στη μελέτη του ζητήματος των αναγκών των ασθενών μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, καθώς οι ασθενείς αυτοί δεν αποτελούν ομοιογενή πληθυσμό ως προς τις ανάγκες που εμφανίζουν.

Γενικότερα, αν ανατρέξει κανείς στο λεξικό για την αποσαφήνιση του όρου «ανάγκη» θα συναντήσει αρκετές εκδοχές όπως: κατάσταση έλλειψης, πίεσης, δυσκολίας, κινδύνου, επιθυμίας και βιολογικής παρόρμησης (Μπαμπινιώτης, 1998). Αυτή η πολυσημία του όρου ενδεχομένως να οφείλεται στο ότι δεν έχει ακόμη βρεθεί ένα κοινό εννοιολογικό πλαίσιο προσέγγισης των αναγκών, ανεξάρτητα από το γνωστικό αντικείμενο μέσω του οποίου διερευνώνται.

Στις κοινωνικές επιστήμες υπήρξε μακρά αντιπαράθεση σχετικά με το ζήτημα των αναγκών, καθώς οι ερευνητές ορίζουν την έννοια ανάλογα με τη θεωρητική τους κατεύθυνση. Στις ψυχολογικές θεωρίες, ως επί το πλείστον, η χρήση του όρου «ανάγκη» αποτέλεσε τη βάση για την ερμηνεία της ανθρώπινης συμπεριφοράς. Σύμφωνα με τον ΠΟΥ (2002), *«Οι ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους είναι σύνθετες και ευμετάβλητες, οπότε είναι σημαντικό να υπάρχει συνέχεια στην περίθαλψη».*

Κατά την εκτίμηση των αναγκών των ασθενών μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη περαιτέρω και οι ανάγκες των φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας οι οποίοι εμπλέκονται στην αποκατάσταση και στη θεραπεία αυτών. Το γεγονός αυτό εδράζεται στην άποψη ότι, για την υλοποίηση του θεραπευτικού πλάνου, αλληλεπιδρούν θεμελιακά τρεις παράγοντες: οι φροντιστές, οι επαγγελματίες και οι χρήστες υγείας, δηλαδή οι ασθενείς. Αν κάποιος παράγοντας υπολειπεται, τότε όλο το θεραπευτικό πρόγραμμα παρουσιάζει ελλείμματα ως προς την υλοποίηση και την αποτελεσματικότητά του. Μόνο έχοντας αυτά κατά νου οδηγούμαστε σε μια περισσότερο ισορροπημένη θεώρηση των αναγκών του υποκειμένου.

Επιπλέον, σε μια παρέμβαση αποκατάστασης μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ, τα ζητούμενα είναι σύνθετα καθώς εμπλέκονται πολλά και διαφορετικά επίπεδα. Ορισμένα εξ' αυτών των επιπέδων σχετίζονται με τον ίδιο τον πάσχοντα, ενώ κάποια άλλα με το περιβάλλον στο οποίο αυτός δρα και κινείται. Τα επίπεδα του εξωτερικού περιβάλλοντος αφορούν κυρίως την κοινότητα, ενώ τα επίπεδα που αφορούν τον ίδιο τον πάσχοντα και που αποτελούν κεντρικά ζητούμενα των παρεμβάσεων αποκατάστασης είναι:

- 1) Το κλινικό, το οποίο αναφέρεται στη μείωση της ιατρικής συμπτωματολογίας.
- 2) Το λειτουργικό, το οποίο αναφέρεται στη βελτίωση της λειτουργικότητας.
- 3) Το ψυχολογικό, το οποίο αναφέρεται στην επανασυγκρότηση της ταυτότητας του ασθενούς.

4) Το στεγαστικό, το οποίο αναφέρεται στην εξασφάλιση ενός στεγαστικού περιβάλλοντος το οποίο να αντανακλά ή να προσεγγίζει όσο το δυνατόν περισσότερο τις επιθυμίες και τις προσωπικές επιλογές του ίδιου του πάσχοντα. Η ανθρωποκεντρική προσέγγιση είναι η μόνη δυνατή προκειμένου η στέγαση να αποτελεί ένα ασφαλές, μη απειλητικό περιβάλλον για τον ασθενή.

5) Το επαγγελματικό το οποίο αναφέρεται στην εξασφάλιση επαγγελματικών συνθηκών που να αντιστοιχούν όχι μόνο στις πραγματικές ικανότητες και δεξιότητες του ατόμου αλλά και στις εν δυνάμει ικανότητές του καθώς και στα εργασιακά του ενδιαφέροντα.

2. ΜΑΚΡΟΠΡΟΘΕΣΜΗ ΝΟΣΗΡΟΤΗΤΑ ΜΕΤΑ ΤΗ ΜΕΘ

Τα τελευταία χρόνια, παρατηρείται μια ανοδική τάση του ενδιαφέροντος για την ποιότητα ζωής στον τόσο ευαίσθητο τομέα της υγείας. Το ενδιαφέρον αυτό παρουσιάζεται τόσο στους χώρους των επαγγελματιών υγείας, όσο και στις ομαδοποιήσεις των χρηστών υγείας και των φροντιστών αυτών. Σε αυτή την κατεύθυνση, υλοποιούνται διάφορες έρευνες οι οποίες επιχειρούν μετρήσεις που αφορούν στην ποιότητα ζωής και τρόπους περιγραφής του επηρεασμού ταύτης από τις διάφορες παθήσεις. Οι εν λόγω έρευνες κάνουν συνήθως χρησιμοποιούν τους δείκτες που αναφέρθηκαν στο πρώτο κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

Στο κεφάλαιο αυτό, θα εξετάσουμε τις σημαντικότερες περιοχές της μακροπρόθεσμης νοσηρότητας εντός των οποίων η ποιότητα ζωής των ασθενών, έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, πλήττεται, σύμφωνα πάντοτε με τη βιβλιογραφία. Η αναφορά των κυριότερων τομέων μακροπρόθεσμης νοσηρότητας έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, θα καταστεί πολύτιμος αρωγός στην κατανόηση και στην πρακτική ενσωμάτωση των πληροφοριών που προηγήθηκαν.

2.1. Επαγγελματική δραστηριότητα

Η εργασία, ανεξαρτήτως αν λαμβάνει πνευματική ή χειρονακτική μορφή, συνιστά *«πραγματική αξία και κριτήριο ζωής»* (Καλαντζής, 1984). Με την εργασία ο άνθρωπος αντλεί αυτό-επιβεβαίωση καθώς βιώνει τη χαρά του επιτεύγματος και της αναγνώρισής του από τον κοινωνικό του περίγυρο. Για τον κάθε άνθρωπο ξεχωριστά, η εργασία αποτελεί σημείο αναφοράς, στοιχείο ταυτότητας και αυτοπραγμάτωσης, καθώς επίσης και τον άξονα πάνω στον οποίο αρθρώνονται οι δομές της ίδιας της κοινωνίας (Κασιμάτη, 1991). Η ικανοποίηση που αποκτά ο άνθρωπος μέσω της εργασίας αποτελεί κύριο μέρος της συναισθηματικής του σταθερότητας (Cobb, 1989). Ακόμα, σύμφωνα με τον Super (1990), η εργασία ενισχύει την αυτοεκτίμηση του ατόμου (Hamer & Bruch, 1997). Παράλληλα, μέσα από την εργασία το άτομο ανακαλύπτει διεξόδους προκειμένου να αξιοποιήσει και να προβάλει τις ικανότητές του, τα ενδιαφέροντά του, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητάς του και τις αξίες του (Κάντας & Χαντζή, 1991).

Γενικότερα, επάγγελμα θεωρείται κάθε αμειβόμενη και κοινωνικά χρήσιμη εργασία την οποία προσφέρει κάποιος σε έναν από τους τομείς της παραγωγής, της διανομής αγαθών ή της παροχής υπηρεσιών (Καλλινικάκη, 1998). Η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων διαθέτει τα προσόντα να ασκεί ένα επάγγελμα και να λαμβάνει ικανοποίηση από αυτό. Φυσικά, βασικός στόχος της άσκησης ενός επαγγέλματος συνιστά ο βιοπορισμός του ατόμου. Εκ παραλλήλου, ωστόσο, η άσκηση ενός επαγγέλματος αποτελεί και μια σημαντική κοινωνική λειτουργία η οποία απαιτεί συστηματικές γνώσεις και δεξιότητες (Hoyle, John, 1995).

Η επαγγελματική δραστηριότητα μπορεί να επηρεαστεί σημαντικά ή και να διακοπεί μετά από το εξιτήριο του ασθενούς από τη ΜΕΘ και το νοσοκομείο, καθώς η διατήρηση της ειδικής επαγγελματικής γνώσης και των δεξιοτήτων του ασθενούς μπορεί να έχουν πληγεί σοβαρά. Ο περιορισμός και η δυσκολία στην εκτέλεση διάφορων ειδών δραστηριοτήτων οι οποίες σχετίζονται με την εργασία, μειώνουν σαφώς, σε κάποιο βαθμό, την αποδοτικότητα του ασθενούς. Εκτός τούτου, η επίτευξη λιγότερων στόχων από αυτών που θα επιθυμούσε και η διαπίστωση των νέων του ορίων, πολλάκις, επιδεινώνουν την κατάσταση. Η δυνατότητα επιστροφής στην εργασία, πολλές φορές έγκειται στο βαθμό προσαρμοστικότητας στις νέες δομές της πραγματικότητας που ο ίδιος ο ασθενής διαθέτει, ανάλογα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά που αυτός φέρει, τα ακαδημαϊκά του προσόντα και τα ενδιαφέροντά του.

Ο περιορισμός της εργασίας και των καθημερινών δεξιοτήτων, σε σχέση με την ποιότητα ζωής, μελετήθηκε σε αρκετές έρευνες. Για παράδειγμα, ανάμεσα σε άλλα σπουδαία ευρήματα τα οποία αναλύονται σε επόμενο κεφάλαιο, οι έρευνες των Barat et al. (2005), Flaatten & Kvåle (2001) και Kvåle, Ulvik & Flaatten (2003) διαπίστωσαν χαμηλή ποιότητα ζωής σε ό,τι αφορά στην εργασία και στις καθημερινές δεξιότητες των ενηλίκων που νοσηλεύτηκαν σε ΜΕΘ, τομείς οι οποίοι συνθέτουν αυτό που αποκαλείται με μια φράση ο «φυσικός ρόλος» των ανθρώπων αυτών.

2.2. Καθημερινές δραστηριότητες

Η φυσική λειτουργία, ως παράμετρος της ποιότητας ζωής, αντανακλάται στο βαθμό στον οποίο η σωματική υγεία περιορίζει τις σωματικές δραστηριότητες όπως είναι η αυτό-φροντίδα, το βάδισμα, η ανάβαση ή η κατάβαση μιας σκάλας, η κάμψη ή η ανύψωση του σώματος, καθώς και η ικανότητα εκτέλεσης μέτριας ή έντονης σωματικής άσκησης. Η φυσική λειτουργία αξιολογήθηκε, αμέσως ή εμμέσως μέσω της αξιολόγησης διαφόρων κλιμάκων, σε πλήθος ερευνών. Η πλειονότητα των ερευνών αυτών συνηγορεί στον περιορισμό ο οποίος αναδύεται κατά την εκτέλεση συνήθων δραστηριοτήτων, σε ενήλικες που νοσηλεύτηκαν σε ΜΕΘ, συγκριτικά με την προ εισαγωγής περίοδο της ζωής τους. Έρευνες οι οποίες υποστηρίζουν, ανάμεσα σε άλλα αυτή τη θέση είναι, για παράδειγμα, αυτές των Granja et al. (2004), García, Lizana et al. (2003) και Granja, Teixeira-Pinto & Costa-Pereira (2002).

Επιπλέον, οι έρευνες των Bapat et al. (2005), Flaatten, Kvåle (2001) και Kvåle, Ulvik & Flaatten (2003) στις οποίες αναφέρθηκε και ανωτέρω καταδείχτηκε, επιπλέον, ότι η ποιότητα ζωής σε σχέση με τη φυσική λειτουργία των ενηλίκων που νοσηλεύτηκαν σε ΜΕΘ για μεγάλο χρονικό διάστημα είναι χαμηλότερη, εν συγκρίσει, με αυτή των πληθυσμών ελέγχου.

2.3. Οργανική δυσλειτουργία

Ορισμένες από τις συνηθέστερες δυσλειτουργίες οι οποίες αναμένονται έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, αφορούν σε σωματικά συμπτώματα τα οποία περιλαμβάνουν μυϊκή αδυναμία, κόπωση, πόνο, δύσπνοια, διαταραχές κατάποσης, διαταραχές φώνησης και μερική ή ολική έκπτωση στην αδρή κινητικότητα. Επιπλέον, μπορεί να παρατηρηθούν διαταραχές των αισθήσεων και αισθητικές διαταραχές, καθώς επίσης και διαταραχές του γραπτού και του προφορικού λόγου καθώς και της επικοινωνίας. Οι δυσκολίες αυτές, αναπόφευκτα, επηρεάζουν το βαθμό αυτονομίας του ατόμου και την ποιότητα ζωής του.

2.3.1. Αναπνευστική δυσλειτουργία

Η νοσηλεία στη ΜΕΘ, όχι σπάνια, είναι πιθανόν να ακολουθείται από μακροπρόθεσμη νοσηρότητα η οποία να σχετίζεται με δυσλειτουργία των πνευμόνων. Η εν λόγω μακροχρόνια νοσηρότητα εύλογα επηρεάζει την ποιότητα ζωής, σε μεγαλύτερο ή σε μικρότερο βαθμό. Ευτυχώς, αν εξαιρέσουμε την παραμονή ελαττωμένου δείκτη διάχυσης επί μακρό χρονικό διάστημα, οι περισσότερες δυσκολίες αποκαθίστανται εντός εξαμήνου, οπότε και δεν μπορούμε να επικαλούμαστε μακροπρόθεσμη νοσηρότητα γι αυτές.

Τα βασικά στοιχεία τα οποία μας προϊδεάζουν για την επικείμενη ελάττωση της ποιότητας ζωής των ασθενών τούτων αφορούν στη μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, στην τραχειοστομία, στο μειωμένο κίνητρο του ασθενούς, στην ελλιπή παροχέτευση των βρογχικών εκκρίσεων και στην ύπαρξη χρόνιων εξαντλητικών νοσημάτων.

Αξίζει να σημειωθεί το γεγονός ότι οι ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύονται στη ΜΕΘ με αναπνευστικά προβλήματα και υπό μηχανικό αερισμό, δε θεωρούν τις συνήθειες επιπλοκές ως πρωτεύουσες για την επιβάρυνση της ποιότητας ζωής αυτών. Αντιθέτως, ως κομβικότερες θεωρούνται οι επιπτώσεις οι οποίες εντοπίζονται στην ψυχική υγεία των ασθενών και στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής αυτών τόσο βραχυπρόθεσμα, όσο και μακροπρόθεσμα. Ενδεικτικά, αναφέρουμε την μελέτη των Rochard et al. (1995) σύμφωνα με την οποία εκ των 43 ασθενών που είχαν νοσηλευτεί με επεμβατικό αερισμό στη ΜΕΘ το 88% εμφάνισε κατάθλιψη, το 58% ένιωθε ανίκανο να επικοινωνήσει ενώ το 37% ένιωθε έντονο φόβο θανάτου ενώ το 21% πίστευε ότι έχει εγκαταλειφτεί από το προσωπικό.

Λίγα χρόνια αργότερα, οι Hill, Hopkinson and Stableforth (1998) σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε ασθενείς με βαριά χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί σε ΜΕΘ υπό μηχανικό αερισμό, διαπίστωσαν μεγάλα προβλήματα ως προς την αυτονομία. Ειδικότερα, το 53% των ασθενών αυτών, μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο είχε ανάγκη από την καθημερινή φροντίδα άλλου ατόμου ή και παρέμενε καθηλωμένο στο σπίτι του. Σύμφωνα δε με την εκτίμηση των οικογενειακών τους γιατρών, το 59% των επιζώντων είχε ακόμα

μεγαλύτερη ανάγκη για φροντίδα, μικρότερη αντοχή στην σωματική άσκηση και ελαττωμένη ποιότητα ζωής πριν την εισαγωγή τους στη ΜΕΘ.

2.3.2. Δυσλειτουργία στους μύες

Ιδιαίτερος σε περιστατικά τα οποία νοσηλεύτηκαν στη ΜΕΘ, εξαιτίας κάποιας κρανιοεγκεφαλικής κάκωσης, κάκωσης του νωτιαίου μυελού ή άλλων παθολογικών καταστάσεων στις οποίες εντοπίζεται βλάβη στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα, είναι δυνατόν να εμφανιστεί διαταραχή στη λειτουργία των μυών. Διαταραχές μυϊκής ισχύος ή μυϊκού τόνου όμως είναι δυνατόν να προκύψουν και από τη μηχανική υποστήριξη του ασθενούς.

Σε πολύ αδρές γραμμές, μυϊκή ισχύς ονομάζεται η ένταση με την οποία οι μύες συσπώνται, εκούσια, για την πραγματοποίηση οποιασδήποτε δραστηριότητας. Ο ασθενής με διαταραχές μυϊκής ισχύος, εξερχόμενος από την ΜΕΘ και το νοσοκομείο, κατά πάσα πιθανότητα θα αντιμετωπίσει δυσκολίες στην εκτέλεση κινητικών δραστηριοτήτων. Οι δυσκολίες αυτές, εν συνεχεία, θα επιβαρύνουν τις καθημερινές δεξιότητες και την ποιότητα ζωής του ασθενούς κατά τον τρόπο που αναλύθηκε ανωτέρω. Ο μυϊκός τόνος είναι παρών σε όλες τις δραστηριότητες των έμβιων όντων, ακόμα και στον ύπνο. Αντιπροσωπεύει την κατάσταση ετοιμότητας του μυϊκού συστήματος για να είναι δυνατή οποιαδήποτε δραστηριότητα. Στην ουσία, ο φυσιολογικός τόνος αποτελεί το βασικό στοιχείο της φυσιολογικής στάσης και κίνησης του σώματος. Διαταραχές του μυϊκού τόνου και της μυϊκής λειτουργίας συναντώνται αρκετά συχνά σε ασθενείς, έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ.

Εξετάζοντας, αρχικά, την επονομαζόμενη μυϊκή αδυναμία της ΜΕΘ, θα λέγαμε ότι αυτή χαρακτηρίζεται από αμφοτερόπλευρη, συμμετρική μυϊκή αδυναμία η οποία δυσχεραίνει τον απογαλακτισμό από τον αναπνευστήρα (De Jonghe, Bastuji-Garin and Durand, 2007). Η υπό συζήτηση μυϊκή αδυναμία πιθανότατα οφείλεται σε αξονική πολυνευροπάθεια, σε μυοπάθεια ή και σε συνδυασμό αυτών των δύο παραγόντων (De Jonghe, Sharshar and Hopkinson, 2004). Εντούτοις, η μυϊκή αδυναμία της ΜΕΘ εμφανίζει, επιπροσθέτως, βαρύτερες επιπτώσεις σε ό,τι αφορά στη λειτουργικότητα του ασθενούς, ακόμα και μετά την έξοδό του από το Νοσοκομείο (Sidiras et al., 2012). Η μειωμένη λειτουργικότητα, στην περίπτωση

αυτή, εκπηγάζει από τα κινητικά ελλείμματα. Η ποιότητα του ασθενούς επηρεάζεται σοβαρά, ακόμα και μετά το πέρας ενός έτους από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ (Herridge et al., 2003).

Γενικότερα, η παρατεταμένη παραμονή στο κρεβάτι, αναντίρρητα ακολουθείται από σημαντική απώλεια μυϊκής μάζας και μυϊκής ισχύος, καθώς οι αναβολικές διεργασίες ελαττώνονται και, εν παραλλήλω, οι καταβολικές διεργασίες των πρωτεϊνών των μυών αυξάνουν. Πειραματικές μελέτες σε υγιή πληθυσμό έχουν δείξει ότι το ποσοστό απώλειας στους μυς κυμαίνεται μεταξύ 4-5% για κάθε εβδομάδα ακινησίας (Berg, Larsson and Tesch, 1997).

Επιπλέον, η απώλεια της δύναμης συνδυάζεται και με απώλεια στην αντοχή, καθώς παρατηρείται μία αλλαγή από τις βραδείες ίνες (τύπου I) στις ταχείες (τύπου II) (Stein and Wade, 2005). Η αμφίδρομη σχέση η οποία αναπτύσσεται μεταξύ της ακινητοποίησης και των στοιχείων σήψης ή του συνδρόμου της συστηματικής φλεγμονώδους απόκρισης, ενισχύει την απώλεια μυϊκών πρωτεϊνών, η οποία μπορεί να αγγίξει έως τα 2/3 τις πρώτες 5 ημέρες (Monk et al., 1996).

Επιπλέον, η απώλεια μυϊκής μάζας θεωρείται ότι προκύπτει ως απόρροια της μειωμένης λειτουργικότητας του ασθενούς και της έλλειψης κινητοποίησης των μυϊκών ομάδων τούτου, ως αποτέλεσμα της παρατεταμένης νοσηλείας επί κλίνης. Από την πρώτη κιόλας εβδομάδα παραμονής στη μονάδα εντατικής θεραπείας επηρεάζεται το 40% της μέγιστης δύναμης των μεγάλων μυϊκών ομάδων. Το γεγονός ότι η απώλεια μυϊκής μάζας του ασθενούς συνιστά ένα από τα συχνότερα προβλήματα που εμφανίζονται σε ασθενείς νοσηλευόμενους στη ΜΕΘ, έχει τονιστεί και από την ομάδα των Nanas et al. (2008).

Πέραν όμως της απώλειας μυϊκής μάζας, η παρατεταμένη παραμονή στη ΜΕΘ αποτελεί θεμελιώδη παράγοντα μείωσης της κινητικότητας των ασθενών. Συν τοις άλλοις, η μακρόχρονη νοσηλεία του βαρέως πάσχοντος στη ΜΕΘ επιφέρει ελάττωση της υδροστατικής πίεσης εντός του καρδιαγγειακού δικτύου, εκφόρτωση των δυνάμεων των σκελετικών μυών καθώς επίσης και μείωση των συνολικών δαπανών ενέργειας δεδομένου ότι η αντίστοιχη παραγωγή δύναμης περιορίζεται στο ελάχιστο. Ο αρνητικός αντίκτυπος όλων αυτών των παραγόντων

αντικατοπτρίζεται στα περισσότερα συστήματα μεταξύ των οποίων το μυοσκελετικό, το καρδιαγγειακό και τέλος το κυκλοφορικό, συστήματα που παρουσιάζουν και την πιο έντονη αποδυνάμωση (Kristin et al, 2007).

Περισσότερο αναλυτικά, η κλινική εικόνα της μυϊκής ατροφίας χαρακτηρίζεται από γενικευμένη μυϊκή αδυναμία, η οποία σε σοβαρές περιπτώσεις μπορεί να φθάσει μέχρι και την τετραπληγία, μείωση ή κατάργηση των τενόντιων αντανακλαστικών και δυσκολία στον απογαλακτισμό από τον αναπνευστήρα. Με τον όρο απώλεια μυϊκής μάζας στη ΜΕΘ αναφερόμαστε σε διαταραχές οι οποίες αφορούν τόσο στη δομή, όσο και στη λειτουργικότητα των μυών (Karen et al, 2009).

Ακόμα, σύμφωνα με τους Nanas et al. (2008) και De Jonghe et al. (2002), τα στοιχεία τα οποία πρωτεύοντος επιφέρουν απώλεια μυϊκής μάζας είναι οι διαταραχές της μικροκυκλοφορίας οι οποίες επηρεάζουν τα περιφερικά νεύρα και τους σκελετικούς μυς, η παρουσία συστηματικής φλεγμονώδους αντίδρασης (SIRS), η σήψη και η χρήση φαρμάκων με ανασταλτική δράση τόσο στο μυϊκό όσο και στο νευρικό σύστημα.

Τέλος, επισημαίνεται ότι αλλοιώσεις οι οποίες αφορούν στη δυναμική των σκελετικών μυών παρουσιάζονται στο 25-33% των ασθενών με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής, στο 60% των ασθενών με οξεία αναπνευστική δυσχέρεια και στο 35-76% των ασθενών με σηπτικό σύνδρομο.

2.3.3. Αίσθημα πόνου και δυσφορίας

Ο πόνος αποτελεί ένα από τα θεμελιωδέστατα προβλήματα των ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ. Ως πόνος, σύμφωνα με την Διεθνή Ένωση για τη Μελέτη του Πόνου (IASP), θα μπορούσε να οριστεί ως *«η δυσάρεστη αισθητηριακή και συναισθηματική εμπειρία που σχετίζεται με εγκατεστημένη ή επαπειλούμενη ιστική βλάβη, ή περιγράφεται σε σχέση με μια τέτοια βλάβη»* (Ιατρού, 2005). Ο πόνος άλλοτε δύναται να λάβει οξεία μορφή μικρής διάρκειας και άλλοτε χρόνια μορφή μεγαλύτερης ή και ισόβιας διάρκειας.

Ο οξύς πόνος κατά κανόνα εκδηλώνεται αιφνίδια, διαρκεί για περιορισμένο χρονικό διάστημα, είναι ευκολότερος ως προς εντοπισμό της πηγής από την οποία

προέρχεται, επηρεάζει τον καρδιακό και τον αναπνευστικό ρυθμό και αυξάνει την αρτηριακή πίεση (DeWit, 2001). Αντίστοιχα, ο χρόνιος πόνος παρουσιάζεται με μεγαλύτερη χρονική διάρκεια, διαρκώντας από μήνες, διαχρονικά δύναται να αυξομειώνεται ή ακόμα να παραμένει σταθερός ενώ μπορεί, ταυτοχρόνως, να επηρεάζει αρνητικά τον ύπνο, να μειώνει την όρεξη και να προκαλεί κατάθλιψη (DeWit, 2001).

Εντούτοις, η ικανοποιητική αντιμετώπιση του πόνου συχνά παραμελείται, καθώς οι προσπάθειες των θεραπόντων εστιάζονται κυρίως σε σωστικούς χειρισμούς και παρεμβάσεις οι οποίες κρίνονται περισσότερο κρίσιμες για την υγεία του νοσηλευόμενου στη ΜΕΘ ασθενούς (Cammarrano et al, 1998).

Οι αιτίες του πόνου στη ΜΕΘ είναι ποικίλες. Ο πόνος μπορεί να προέρχεται από:

- i. Χειρουργικές επεμβάσεις
- ii. Θεραπευτικές παρεμβάσεις (διασωλήνωση τραχείας, καθετηριασμός αγγείων, παρακέντηση θώρακα)
- iii. Καθημερινή νοσηλευτική φροντίδα (βρογχοαναρρόφηση, αλλαγή τραύματος)
- iv. Φυσιοθεραπεία
- v. Αλλαγή θέσης
- vi. Παρατεταμένη ακινησία (Μπούτζουκα, 2010)

Ο πόνος αποτελεί τον πλέον στρεσογόνο παράγοντα κατά την παραμονή των ασθενών στην ΜΕΘ, με βαρύτερες επιπτώσεις τόσο στην ψυχολογία όσο και στη σωματική υγεία του ασθενούς. Τα πιο πάνω αναφερθέντα επιβεβαιώνονται από την έρευνα των Simpson et al (1989) η οποία πραγματοποιήθηκε σε 59 ασθενείς οι όποιοι είχαν, κατά το παρελθόν, νοσηλευτεί σε ΜΕΘ.

Στην πραγματικότητα, είναι ευρέως αποδεκτό ότι ο πόνος και η ψυχολογική επίδραση που επιφέρει στους ασθενείς είναι δυνατόν να επηρεάσουν την ανάρρωσή τους και να επιδράσουν ανεπιθύμητα τόσο στη μακροπρόθεσμη νοσηρότητα όσο και στη θνησιμότητα αυτών (Dracup & Bryab-Brown, 1995). Άλλωστε, η βιβλιογραφία επιβεβαιώνει συχνά την ύπαρξη φυσιολογικών επιπλοκών οι οποίες σχετίζονται με τον πόνο, συμπεριλαμβάνοντας την αύξηση των πνευμονικών

επιπλοκών και της καρδιακής λειτουργίας (Pooler-Lunse & Price, 1992) καθώς και την εμφάνιση κατάθλιψης και άγχους. Στο γεγονός αυτό, ορισμένες φορές, εντοπίζεται και η απαρχή της μακροχρόνιας νοσηρότητας.

Συγκεκριμένα, σε ό,τι αφορά στο καρδιαγγειακό σύστημα, επί παρουσίας πόνου, παρατηρείται αύξηση της δραστηριότητας του Συμπαθητικού Νευρικού Συστήματος (Σ.Ν.Σ.) καθώς επίσης και των επιπέδων των κατεχολαμινών, με συνέπεια την αύξηση της αρτηριακής πίεσης, της καρδιακής παροχής και της κατανάλωσης του οξυγόνου. Επιπροσθέτως, σε ασθενείς υψηλού κινδύνου μπορεί να αυξηθεί η πιθανότητα εμφάνισης ισχαιμίας του μυοκαρδίου (Μπούτζουκα, 2010). Αφετέρου, σε ό,τι αφορά στο αναπνευστικό, η αίσθηση του πόνου, ελαττώνει το εύρος των αναπνευστικών κινήσεων, τον αναπνευστικό όγκο, τη λειτουργική χωρητικότητα και τον κυψελιδικό αερισμό. Εκ παραλλήλου, επιτείνει την κατακράτηση των εκκρίσεων και την σύγκλιση των κυψελίδων, με συνέπεια μια ατελεκτασία, υποξία όπως και πνευμονική λοίμωξη (Μπούτζουκα, 2010).

Επιπρόσθετα, στο γαστρεντερικό σύστημα, ο πόνος προκαλεί αναστολή της κινητικότητας. Ο πόνος, επίσης, καταστέλλει το ανοσοποιητικό σύστημα, μειώνοντας τον αριθμό και τη λειτουργία των λεμφοκυττάρων. Αυξάνει την απελευθέρωση κατεχολαμινών, κορτιζόνης και αντιδιουρητικής ορμόνης συμβάλλοντας στον υπερκαταβολισμό και την κατακράτηση νατρίου και νερού. Έτι δε, σπουδαία είναι και η επίπτωση του πόνου πάνω στην ψυχική υγεία του ασθενούς, αυξάνοντας το άγχος, το στρες και την πιθανότητα ανάπτυξης διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD) (Μπούτζουκα, 2010).

Στην ήπια μορφή του, η εγκαθίδρυση χρόνιου πόνου μετά από την νοσηλεία του ασθενούς στη ΜΕΘ, μπορεί να αποτελέσει μία σταθερή ενόχληση η οποία όμως μειώνει σημαντικά την ευχαρίστηση από τη ζωή και την ποιότητα της ζωής του ασθενούς. Εντούτοις, ο σοβαρός χρόνιος πόνος ενδεχομένως να οδηγήσει στην απώλεια της ικανότητας του ασθενούς να εργαστεί και στην ολοκληρωτική επικέντρωση της προσοχής αυτού στην αναζήτηση της ανακούφισης. Το κρίσιμο σημείο στη διαχείριση του χρόνιου πόνου συνιστά η αίσθηση ελέγχου της κατάστασης από τον ίδιο τον ασθενή. Η ουσιαστική και αποτελεσματική διαχείριση

του χρόνιου πόνου, σε συνδυασμό με μία αισιόδοξη στάση του ασθενούς για το μέλλον του, είναι εφικτό να καταστήσουν τα συμπτώματα σημαντικά ηπιότερα.

Σε ό,τι αφορά στην ποιότητα ζωής, ο πόνος ως προς την σωματική του διάσταση αξιολογήθηκε στην έρευνα του Barat et al. (2005) ενώ στις έρευνες των García Lizana et al. (2003) και Granja, Teixeira-Pinto & Costa-Pereira (2002) ως πόνος/δυσφορία. Οι τρεις αυτές έρευνες επιχείρησαν να αξιολογήσουν τον πόνο ως προς την έντασή του και ως προς τον αντίκτυπο του στην εργασία εντός και εκτός σπιτιού. Οι έρευνες αυτές αναλύονται διεξοδικότερα στην ανασκόπηση των ερευνών που ακολουθεί.

2.3.4. Διαταραχές φώνησης

Η δυσφωνία συνιστά ένα από τα συνηθέστερα χαρακτηριστικά των ασθενών που έχουν νοσηλευτεί στη ΜΕΘ και κυρίως συναντάται σε ασθενείς που έχουν υποστεί τραχειοστομία ή διασωλήνωση. Οι διαταραχές στη φωνή προέρχονται τις περισσότερες φορές εξαιτίας ανατομικών ανωμαλιών ενώ άλλοτε μπορεί να έχουν καθαρά ψυχογενή αίτια.

Ειδικότερα, ανατομικές ανωμαλίες μπορεί να προκληθούν είτε από ενδοτραχειακή διασωλήνωση, λόγω γενικής αναισθησίας, είτε από ρινογαστρική διασωλήνωση, λόγω λανθασμένης τοποθέτησης στον οισοφάγο του ασθενή. Ανατομικές βλάβες, ακόμα, συναντώνται σε περιπτώσεις τραχειοστομίας, διάμεσου του κρικοειδούς χόνδρου.

Αναλυτικότερα, κατά την ενδοτράχεια διασωλήνωση, βλάβες μπορεί να παρατηρηθούν στις ελεύθερες άκρες των φωνητικών χορδών ή εξάρθρωση και ερεθισμός των αρυταινοειδών χόνδρων. Επιπλέον, κατά την τραχειοστομία, μπορεί να παρατηρηθεί υπογλωττιδική στένωση. Τέλος, κατά την ρινογαστρική διασωλήνωση, μπορεί να προκύψει περιχονδρίτιδα του κρικοειδούς, γλωττιδική στένωση ή και χρόνια λαρυγγική στένωση.

Παράλληλα, έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, είναι δυνατόν να προκληθεί στον ασθενή ψυχογενής δυσφωνία. Η δυσφωνία αυτού του τύπου οφείλεται καθαρά στην μεγάλη ψυχική ένταση και στο άγχος το οποίο βιώνει ο ασθενής, λόγω της

ασθένειας, αλλά και της ίδιας της παραμονής του στη ΜΕΘ. Η διαταραχή αυτή δύναται να εκφραστεί με ολοκληρωτική ή μερική απώλεια της φωνής. Ο ασθενής εκτός από τις περιπτώσεις δυσφωνίας, ίσως αρνείται να μιλήσει ή εμφανίζει αφωνία κατά την οποία ψιθυρίζει αλλά δεν κατορθώνει να ακουστεί.

Οι ανωτέρω καταστάσεις, οργανικής και μη οργανικής αιτίας, οδηγούν σε σημαντικές φωνητικές μεταβολές στην ποιότητα, στο ύψος, την ένταση, τη σταθερότητα της φωνής, στον τύπο της αναπνοής και την αντήχηση. Το γεγονός αυτό δυσχεραίνει την επικοινωνία του ασθενούς και μειώνει κατά συνέπεια την ποιότητα ζωής του.

2.4. Διαταραχές ύπνου

Είναι γενικώς αποδεχτό ότι ο ύπνος προσφέρει ενέργεια, σωματική και ψυχική υγεία. Οι διαταραχές ύπνου μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ, όπου αυτές συναντώνται, ταλαιπωρούν τους ασθενείς για αρκετούς μήνες έως και χρόνια. Ως απόρροια των διαταραχών ύπνου, επιτείνεται η αίσθηση κόπωσης και αδυναμίας των ασθενών, μειώνεται η αποτελεσματικότητα, η επαγγελματική αποδοτικότητα ενώ αυξάνονται οι πιθανότητες ασθένειας λόγω πτώσης της λειτουργίας του ανοσοποιητικού συστήματος. Επιπλέον, οι διαταραχές ύπνου εντείνουν πιθανά προβλήματα τα οποία πιθανώς εντοπίζονται στην ψυχική σφαίρα του ασθενούς.

Οι διαταραχές ύπνου διαχωρίζονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες: τις δυσυπνίες και τις παρυπνίες. Οι δυσυπνίες αφορούν στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, για παράδειγμα, με την ώρα, τη διάρκεια ή την ποιότητα του ύπνου. Αντιθετα, οι παρυπνίες χαρακτηρίζονται από συμπεριφοριστικά ή παθοφυσιολογικά γεγονότα κατά τη διάρκεια του ύπνου, όπως είναι για παράδειγμα η υπνοβασία ή οι εφιάλτες. Μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, οι ασθενείς είναι δυνατόν να παρουσιάσουν τόσο δυσυπνίες, όσο και παρυπνίες.

Η πλειοψηφία των διαθέσιμων ερευνών αναδεικνύει το γεγονός ότι η έκθεση σε ένα τραυματικό γεγονός, όπως η νοσηλεία στη ΜΕΘ, διαταράσσει τον ύπνο. Οι διαταραχές του ύπνου μπορεί να προκύπτουν είτε ως πρωτοπαθές είτε ως δευτεροπαθές σύμπτωμα της νοσηλείας στη ΜΕΘ το οποίο να εκπηγάει από

διάφορες οργανικές ή ψυχολογικές διαταραχές, όπως είναι ο πόνος, η σωματική ενόχληση, η σωματική αδράνεια, τα αναπνευστικά προβλήματα, το μετατραυματικό στρες, η κατάθλιψη ή το άγχος. Αξίζει να επισημάνουμε ότι οι διαταραχές του ύπνου εντείνουν το άγχος του ασθενή, γεγονός το οποίο, εν συνεχεία, του δημιουργεί ακόμα μεγαλύτερο άγχος.

Οι διαταραχές του ύπνου, ενδεχομένως, να ακολουθούνται και από άλλες διαταραχές όπως η διαταραχή του προσανατολισμού, η σύγχυση, η διέγερση και η ελαττωμένη απόκριση στο περιβάλλον. Το συνονθύλευμα των διαταραχών αυτών επιφέρει διαταραγμένη αντίληψη του χρόνου, του περιβάλλοντος, των παρεμβάσεων καθώς και διαταραχή της λογικής σκέψης. Οι διαταραχές του ύπνου δύναται να αποδειχτούν περισσότερο επιβλαβείς από όσο συνήθως φανταζόμαστε καθώς μπορεί να επιβαρύνουν τόσο την υγεία του ασθενούς, όσο και τους φροντιστές και τους θεράποντες λόγω μειωμένης δυνατότητας του ασθενούς να συνεργαστεί και να ακολουθήσει τις οδηγίες του θεραπευτικού προγράμματος που του παρέχεται.

Πέραν όμως από τις επικίνδυνες συνέπειες των διαταραχών ύπνου σε σωματικό επίπεδο, σημαντικότερες είναι και οι συνέπειες στην ψυχική υγεία του ασθενή. Εν τέλει, οι ασθενείς μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ αντιμετωπίζουν μεγάλο κίνδυνο για διαταραχές ύπνου, οι οποίες συμβάλλουν τόσο στην οργανική, όσο και στην ψυχολογική εξάντληση του ατόμου (Παπαθανάσογλου 2010).

Οι επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής των ασθενών με διαταραχές ύπνου είναι αναντίρρητες. Για παράδειγμα, στην έρευνα των Cranja et al. (2005), ένα σημαντικό ποσοστό των συμμετεχόντων παρουσίασε διαταραχές ύπνου οι οποίες συνδυάζονταν από εφιάλτες και κουραστικά όνειρα με καθημερινή συχνότητα. Το γεγονός αυτό φέρεται να επέφερε αρνητικές επιπτώσεις στη ζωτικότητα των ασθενών και να μεγιστοποιούσε το αίσθημα κόπωσης λόγω της μη επαρκούς ανάπαυσης.

2.5. Δυσκολίες στη συγκέντρωση

Τα ελλείμματα στη συγκέντρωση συνιστούν από τα πιο συνηθισμένα επακόλουθα έπειτα από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, ιδιαίτερα όταν ο ασθενής έχει υποστεί εγκεφαλική βλάβη λόγω κάκωσης ή ασθένειας. Οι δυσκολίες στη συγκέντρωση είναι πιθανόν να επισύρουν πολλαπλές αρνητικές επιπτώσεις στις ζωές των ασθενών και στην ποιότητα ζωής αυτών (Cohen, Malloy & Jenkins, 1998), (Kerns & Mateer, 1998), (Van Zomeren & Brouwer, 1994), (Whyte, Hart, labored & Rosenthal, 1998). Επιπλέον, οι λειτουργίες οι οποίες σχετίζονται με τη συγκέντρωση εμπλέκονται και σε έτερες γνωστικές λειτουργίες μέσω των διεργασιών της διευκόλυνσης, της ενίσχυσης ή της αναστολής (Cohen et al, 1998) καθώς η συγκέντρωση συνιστά το υπόστρωμα εκτέλεσης πολλών εκ των συνειδητών έργων (Whyte, 1992).

Οι διαταραχές στην συγκέντρωση έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ μπορεί να έχουν και κοινωνικές επιπτώσεις. Περιορισμένη συγκέντρωση πιθανόν να οδηγήσει τους ασθενείς σε αδυναμία κατάλληλης ανταπόκρισης στις κοινωνικές ενδείξεις (Van Zomeren & Brouwer, 1994). Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να αποτυγχάνει να αναγνωρίσει λεπτά αστεία, σχόλια ή την ειρωνεία του ομιλητή. Η αποτυχία αυτή σχεδόν πάντα μειώνει το κοινωνικό ενδιαφέρον του και καταλήγει σε σκόπιμη διακοπή των κοινωνικών δεσμών.

Η συναισθηματική ευεξία των ασθενών πλήττεται σοβαρά όταν εμφανίζονται ελλείμματα στη συγκέντρωση αυτών έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, γεγονός διόλου σπάνιο. Όπως υπογραμμίζεται και από την έρευνα των Cranja et al (2005), οι δυσκολίες στη συγκέντρωση είναι ένα από τα βασικότερα συμπτώματα που προκαλείται από την παραμονή του ασθενούς στο περιβάλλον της ΜΕΘ αυτήν καθαυτή.

2.6. Διαταραχές μνήμης

Οι διαταραχές της μνήμης αποτελούν συνηθισμένες και συνάμα δύσκολες στην αποκατάσταση διαταραχές οι οποίες είναι δυνατόν να προκύψουν έπειτα από τη νοσηλεία του ασθενούς στη ΜΕΘ. Πιο συχνά συναντώνται δυσκολίες στην

ανάμνηση πρόσφατων γεγονότων (Cranja et al., 2005), χωρίς αυτό να είναι απόλυτο.

Σοβαρές διαταραχές μνήμης έχουν δυσμενή αντίκτυπο σε μία σειρά από δραστηριότητες οι οποίες αφορούν στην καθημερινή ζωή. Για παράδειγμα, η ανεπαρκής μνήμη μπορεί να θέσει σε κίνδυνο την προσωπική ασφάλεια του ασθενούς καθώς, ακόμα κι αν έχουν διαβάσει τις οδηγίες χρήσης ενός προϊόντος ή τις κατάλληλες προφυλάξεις ασφαλείας, μπορεί να μην είναι σε θέση να τις θυμηθεί.

Επιπλέον, οι διαταραχές μνήμης επηρεάζουν, εκτός από τον ίδιο τον ασθενή, τους φροντιστές και όλο το ιατρικό και παραϊατρικό προσωπικό που εμπλέκεται στην αποκατάσταση και μπορεί να αποδειχτούν αρκετά εξαντλητικές για το σύνολο των προσώπων αυτών.

2.7. Ψυχικές δυσκολίες

Μολονότι ένας κοινά αποδεκτός ορισμός για την ψυχική υγεία δεν υφίσταται, οι εννοιολογικές απόπειρες οι οποίες έχουν διατυπωθεί κατά καιρούς στην πλειοψηφία τους συναινούν στο γεγονός ότι αυτή δεν εξαντλείται μόνο στην απουσία ψυχικών και συναισθηματικών διαταραχών, αλλά ενέχει και μια ευρεία κλίμακα θετικών ψυχολογικών καταστάσεων και προκοινωνικών συμπεριφορών, όπως η αυτό-αποτελεσματικότητα, η ικανότητα δηλαδή της θετικής ανταπόκρισης στις προκλήσεις της ζωής, η αυτονομία, η θετική αυτοεικόνα, η ικανότητα να σκέφτεται κανείς και να μαθαίνει, η θετική συνύπαρξη και αλληλεπίδραση, η αναζήτηση και η προσφορά βοήθειας. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (1998): *«Ψυχική υγεία είναι η κατάσταση της συναισθηματικής ευεξίας, όπου το άτομο μπορεί να ζει και να εργάζεται με άνεση μέσα στην κοινότητα και να ικανοποιείται από τα προσωπικά του χαρακτηριστικά και τα επιτεύγματα».*

Είναι αρκετά ελπιδοφόρο το γεγονός ότι οι σύγχρονοι ορισμοί της ψυχικής υγείας τείνουν στην απόδοση έμφασης στην πλήρη και θετική ανάπτυξη του ατόμου σε ποικίλους τομείς και όχι μόνο στην απουσία ψυχικής διαταραχής. Ένας ευρύτερος

ορισμός της ψυχικής υγείας ο οποίος προτάθηκε στη Μεγάλη Βρετανία λαμβάνει υπόψη τους παρακάτω τομείς ικανοτήτων:

1. Την ικανότητα του ατόμου για ψυχολογική, συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη
2. την ικανότητά του να δημιουργεί, να αναπτύσσει και να διατηρεί διαπροσωπικές σχέσεις αμοιβαίας ικανοποίησης
3. την ικανότητά του να κατανοεί τον εσωτερικό κόσμο των άλλων για να επιδείξει «ενσυναίσθηση»
4. την ικανότητά του να αντιμετωπίζει το ψυχολογικό στρες ως αναπτυξιακή διαδικασία έτσι ώστε να μην παρεμποδίζει και να μη βλάπτει την περαιτέρω εξέλιξή του.

Η ψυχική υγεία των ασθενών έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ είναι μία παράμετρος η οποία μελετάται αρκετά συχνά, λόγω της μεγάλης συχνότητας ανάδυσης ψυχικών δυσκολιών στους ασθενείς αυτούς. Οι έρευνες των Barat et al. (2005), των Flaatten & Kvåle (2001), των Kvåle, Ulvik & Flaatten (2003), των Granja et al. (2004), των Granja, Teixeira-Pinto & Costa-Pereira (2002) και των García Lizana et al. (2003) οι οποίες έχουν ήδη αναφερθεί ανωτέρω, για παράδειγμα, εξετάζουν όλες την ψυχική υγεία των ασθενών και πως αυτή επηρεάζεται μετά από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ.

Η ποιότητα ζωής σε σχέση με την ανάδυση ψυχικών δυσκολιών έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ αναδεικνύεται καλύτερα στις έρευνες των Barat et al. (2005), των Granja et al. (2005), των Flaatten & Kvåle (2001) και των Kvåle, Ulvik & Flaatten (2003), καθώς εμπλέκουν παράλληλα και την ταυτόχρονη ζημίωση άλλων παραμέτρων που αφορούν, για παράδειγμα, στην εργασία, στις καθημερινές δραστηριότητες και στη δυνατότητα συγκέντρωσης.

2.7.1. Άγχος

Το άγχος αποτελεί γνώριμο και οικείο συναίσθημα για όλους τους ανθρώπους. Συνήθως συνιστά ένα λειτουργικό συναίσθημα το οποίο μας διευκολύνει να αντιμετωπίσουμε τις δύσκολες καταστάσεις που αντιμετωπίζουμε στη διάρκεια της

ζωή μας θέτοντας τον οργανισμό σε κατάσταση εγρήγορσης. Έχει μάλιστα υποστηριχθεί (Yerkes & Dodson, 1908), ότι το άγχος εντός λογικών ορίων μπορεί ακόμα και να βελτιώσει την επίδοσή μας. Το άγχος συνιστά, συνεπώς, ένα φυσιολογικό στοιχείο της ανθρώπινης φύσης.

Ως άγχος ορίζεται μια δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση που χαρακτηρίζεται από ένα έντονο αρνητικό συναίσθημα, από σωματικά συμπτώματα έντασης και από ανησυχία για το μέλλον (American Psychiatric Association, 1994) και συνήθως προκύπτει ως αντίδραση σε προκλήσεις ή κινδύνους του περιβάλλοντος.

Εντούτοις, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες το άγχος αποκτά μεγάλης έκτασης ένταση, δυσανάλογα σε σχέση με το ερέθισμα που το προκαλεί και διάρκεια στο χρόνο, δυσχεραίνοντας την συμμετοχή των ατόμων στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής των ατόμων, τότε ενδέχεται να συνιστά ένδειξη κάποιας αγχώδους διαταραχής. Το άγχος παύει να είναι ωφέλιμο και μετατρέπεται σε τροχοπέδη της ανάπτυξης και της προσαρμογής του ατόμου, όταν δεν το βοηθά στην προετοιμασία αυτού, αλλά αντίθετα το ωθεί σε αποφυγή του ερεθίσματος.

Οι ασθενείς που έχουν νοσηλευτεί στη ΜΕΘ συχνότερα εμφανίζουν γενικευμένη αγχώδη διαταραχή, ειδικές φοβίες, διαταραχές πανικού και διαταραχή μετά από τραυματικό στρες.

Γενικευμένη αγχώδης διαταραχή

Οι ασθενείς με γενικευμένη αγχώδη διαταραχή βρίσκονται σε μία κατάσταση διαρκούς έντασης και συχνά αδυνατούν να χαλαρώσουν λόγω της πολύ μεγάλης τους ανησυχίας. Τις περισσότερες φορές δείχνουν να ανησυχούν υπερβολικά για γεγονότα τα οποία η πλειονότητα των άλλων ανθρώπων θεωρεί επουσιώδη ή είναι φοβερά τελειομανείς. Ακόμα, συχνά, μπορεί να υπερεκτιμούν το ενδεχόμενο των αρνητικών συνεπειών ορισμένων καταστάσεων σε βαθμό βίωσης συνθηκών επερχόμενης καταστροφής, ενώ ταυτόχρονα νιώθουν ανήμπορα να αντιμετωπίσουν τις εξελίξεις που προβλέπουν ότι μπορεί να ακολουθήσουν.

Για να διαγνωστεί ένας ασθενής με γενικευμένη αγχώδη διαταραχή θα πρέπει να βιώνει υπερβολικό άγχος και ανησυχία κατά τις περισσότερες ημέρες, για

τουλάχιστον 6 μήνες. Ταυτοχρόνως, ένα σημείο «κλειδί» στη διάγνωση είναι το γεγονός ότι αδυνατεί να σταματήσει ή να ελέγξει την ανησυχία του.

Ειδική φοβία

Η ειδική φοβία αποτελεί έναν παράλογο φόβο για ένα συγκεκριμένο αντικείμενο ή κατάσταση που επηρεάζει έντονα την λειτουργικότητα του ατόμου. Μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, ορισμένοι ασθενείς μπορεί να φοβούνται την επίσκεψη στον γιατρό ή ακόμη και φαινομενικά άσχετες καταστάσεις, όπως η οδήγηση ενός αυτοκινήτου.

Διαταραχή πανικού

Ως προσβολή πανικού ορίζεται η απότομη βίωση έντονου φόβου ή οξείας ανησυχίας που συνοδεύονται από συμπτώματα τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν έντονους καρδιακούς παλμούς, πόνους στο στήθος, κοφτές αναπνοές και, πιθανόν, ζάλη.

Η διαταραχή πανικού, ακολούθως, χαρακτηρίζεται από συχνή εκδήλωση προσβολών πανικού, οι οποίες συνοδεύονται από μία ανυπόφορη αίσθηση επικείμενου κινδύνου ή θανάτου και προκαλούν στον ασθενή μία ακατανίκητη τάση να αποδράση από αυτή την κατάσταση.

Διαταραχή μετά από τραυματικό στρες

Η συναισθηματική διαταραχή η οποία ακολουθεί ένα τόσο ψυχοπρεστικό και τραυματικό γεγονός, όσο η νοσηλεία στη ΜΕΘ, είναι γνωστή ως διαταραχή μετά από τραυματικό στρες. Η διαταραχή αυτή προκύπτει ως απόρροια της έκθεσης του ατόμου σε αισθήματα φόβου, απελπισίας ή φρίκης. Πράγματι, σύμφωνα με τον Schelling (2002), συμπτώματα μετατραυματικού στρες αναφέρθηκαν από την πλειοψηφία των ασθενών μετά από την έξοδό τους από την ΜΕΘ. Όμως και άλλες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε ασθενείς μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ αναδεικνύουν φαινόμενα έντονης ανάκλησης των τραυματικών γεγονότων, εφιάλτες, άγχος, αναπνευστική δυσχέρεια ή πόνο με μικρή ή καθόλου ανάκληση των πραγματικών γεγονότων.

Οι ασθενείς, μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο, μπορεί να επαναβιώνουν επίμονα το γεγονός μέσα από ενοχλητικές αναμνήσεις και εφιάλτες. Οι αναμνήσεις παρουσιάζονται ξαφνικά και οι ασθενείς νοιώθουν ότι ξαναζούν το γεγονός (flashback). Σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασθενείς με τη διαταραχή αυτή παρουσιάζουν επίμονο άγχος, ως επακόλουθο του τραυματικού γεγονότος που βίωσαν. Ακόμα, συχνά αποφεύγουν οτιδήποτε τους θυμίζει το τραυματικό γεγονός ενώ προσπαθούν να αποφύγουν την ίδια ή κάποια αντίστοιχη εμπειρία η οποία το προκάλεσε. Η διαταραχή του ύπνου, ο έντονος θυμός, η δυσκολία συγκέντρωσης της προσοχής και η υπερδιέγερση αποτελούν, επιπλέον, συχνές εκδηλώσεις αυτής της διαταραχής. Επιπροσθέτως, οι ασθενείς παρουσιάζουν ένα χαρακτηριστικό περιορισμό ή ανικανότητα συναισθηματικής απάντησης, γεγονός που μπορεί να αποβεί καταστροφικό για τις διαπροσωπικές σχέσεις.

2.7.2. Κατάθλιψη

Μία από τις συχνότερες και βαρύτερες μορφές μακροπρόθεσμης νοσηρότητας μετά από την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ αφορά στην κατάθλιψη. Τα διαγνωστικά κριτήρια της κατάθλιψης ή, καλύτερα, του μείζονος καταθλιπτικού επεισοδίου περιλαμβάνουν την παρουσία μιας εξαιρετικά καταθλιπτικής διάθεσης του ατόμου η οποία μπορεί να διαρκεί εβδομάδες. Η διάθεση αυτή ακολουθείται από γνωσιακά συμπτώματα, όπως το συναίσθημα αναξιότητας, διαταραχή των σωματικών λειτουργιών, όπως οι σημαντικές μεταβολές στην κατανάλωση τροφής, σε βαθμό που η οποιαδήποτε δραστηριότητα να απαιτεί υπερβολικά μεγάλη προσπάθεια για την έναρξη και την ολοκλήρωσή της. Η απώλεια του ενδιαφέροντος για τη ζωή και της ικανότητας για άντληση ικανοποίησης από αυτή συνιστά επίσης σύνηθες χαρακτηριστικό των ασθενών αυτών.

Πράγματι, ένα πολύ μεγάλο ποσοστό των ασθενών έπειτα από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ παραπονιέται για έντονα καταθλιπτική διάθεση, συναισθήματα αναξιότητας, δυσκολίες στη συγκέντρωση, επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου, διαταραχές ύπνου και έλλειψη ενεργητικότητας.

3. ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

3.1. Η έννοια της οικογενειακής φροντίδας

Επιχειρώντας έναν ορισμό για την έννοια της οικογένειας θα μπορούσαμε να πούμε ότι *«Η οικογένεια είναι μία αναγνωρισμένη και παραδοσιακά καθιερωμένη μορφή συμβίωσης των μελών της κοινωνίας. Αποτελεί την αρχική βιολογική και κοινωνική κοινότητα, της οποίας βασικός σκοπός είναι η διατήρηση του ανθρώπινου είδους μέσω της αναπαραγωγής των μελών της κοινωνίας»* (Τσαρδάκης, 1993). Στους διάφορους ορισμούς που αποδίδονται στην οικογένεια, πάντα πραγματοποιείται αναφορά σε μια συγκεκριμένη ομάδα ανθρώπων οι οποίοι αλληλεπιδρούν μεταξύ τους, ενώ συχνά συνδέονται με δεσμούς αίματος ή θεσμούς όπως ο γάμος ή η υιοθεσία. Διευρύνοντας αρκετά τον όρο, αυτός θα μπορούσε να αναφέρεται και σε μια κοινωνική ομάδα η οποία να αποτελείται από άτομα που συμβιώνουν κάτω από την ίδια στέγη, έχουν αναπτύξει συναισθηματικούς δεσμούς, διαθέτουν κοινές επιδιώξεις, κοινούς στόχους και συμφέροντα ή λαμβάνουν μέρος σε αλληλοεξαρτώμενες δραστηριότητες.

Ο ρόλος της οικογένειας στην ανάρρωση ή στην βελτίωση της κατάστασης και στην φροντίδα, σε περιπτώσεις ασθένειας, κάποιου εκ των μελών της είναι κεφαλαιώδης. Συγκεκριμένα, η οικογένεια αποτελεί σημαντική πηγή συναισθηματικής και ψυχολογικής σταθερότητας, καθώς και παροχής πολυεπίπεδης υποστήριξης για τον ασθενή, ενώ επιπλέον, τον βοηθά να διατηρεί την επαφή με το κοινωνικό σύνολο. Ακόμα, η ποιότητα ζωής των ασθενών κατά τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, αλλά και όσων εξέρχονται από το νοσοκομείο με μακροχρόνια προβλήματα, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την στήριξη της οικογένειας, η οποία διαδραματίζει ρόλο διττό: Αφενός σε ψυχολογικό επίπεδο, συμβάλλοντας στην μείωση του άγχους και στην ενθάρρυνση του ασθενούς και, αφετέρου, συμβάλλοντας στην κατάρτιση και την υλοποίηση του θεραπευτικού προγράμματος.

Είναι, επομένως, ευκόλως κατανοητό το γεγονός ότι, μετά από την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ, η οικογένεια καλείται να διαδραματίσει ζωτικότερο ρόλο σε ό,τι αφορά στην υποστήριξη αυτού, σε συνεργασία πάντοτε με τους θεράποντες

ιατρούς και τους ειδικούς θεραπευτές. Ειδικότερα, όταν ο βαθμός εξάρτησης του ασθενούς δεν είναι αμελητέος, ορισμένα εκ των μελών της οικογένειας συνήθως επιφορτίζονται με την ευθύνη για την φροντίδα και την υποστήριξη του. Τα μέλη της οικογένειας τα οποία αναλαμβάνουν συνήθως την ευθύνη και τον ρόλο του «οικογενειακού φροντιστή» είναι συνήθως ο/η σύζυγος, τα τέκνα ή τα αδέρφια του ασθενούς.

Αναλυτικότερα, η ενεργός εμπλοκή της οικογένειας, τόσο στον σχεδιασμό όσο και στην υλοποίηση των εξατομικευμένων θεραπευτικών προγραμμάτων, συνιστά θεμελιώδη παράγοντα ενδυνάμωσης εξίσου των ασθενών και των οικογενειών τους και, κατά κανόνα, συμβάλει θετικά στην όλη θεραπευτική διαδικασία. Σε πολλούς πολιτισμούς μάλιστα, όπως και στο δικό μας άλλωστε, η πληροφόρηση αλλά και η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα του ασθενούς μετά από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ είναι ευρύτατα διαδεδομένη.

Στην πραγματικότητα, η επιλογή των θεραπευτικών στόχων και η διαμόρφωση του κατάλληλου θεραπευτικού προγράμματος δεν είναι δυνατόν να πραγματοποιηθεί, σε όλες τις περιπτώσεις, αποκλειστικά και μόνο από τον ασθενή, τους ιατρούς και τους ειδικούς θεραπευτές. Ιδιαίτερα, σε ασθενείς οι οποίοι μετά από την έξοδό τους από το νοσοκομείο, εμφανίζουν πτώση των ανώτερων γνωστικών λειτουργιών τους ή σοβαρά προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης, κάτι τέτοιο είναι εντελώς ανέφικτο. Μετά βεβαιότητας, σε αυτά τα περιστατικά, λόγω σε ό,τι αφορά στην διαμόρφωση του θεραπευτικού προγράμματος θα πρέπει να έχουν και οι συγγενείς οι οποίοι εμπλέκονται με την καθημερινή φροντίδα του ασθενούς και σηκώνουν, πολλές φορές, τις περισσότερες εκ των ευθυνών ως προς την ορθή διεξαγωγή του.

Η οικογένεια του ασθενούς η οποία διαθέτει σαφώς καλύτερη εικόνα για το περιβάλλον τούτου και τις συνθήκες εντός των οποίων ζει και κινείται, μπορεί να φανεί πολύτιμος αρωγός στους θεράποντες ιατρούς και τους ειδικούς θεραπευτές, συνδράμοντας εποικοδομητικά στη διαδικασία επιλογής των κατάλληλων στόχων οι οποίοι θα επιτρέψουν στο συγκεκριμένο ασθενή, να βελτιωθεί ή να προσαρμοστεί ταχύτερα, ανακτώντας την ενεργή του θέση εντός του ευρύτερου κοινωνικού του χώρου. Ένας πρόσθετος λόγος ο οποίος υπαγορεύει την αναγκαιότητα γνωστοποίησης του θεραπευτικού προγράμματος τόσο στον ασθενή,

όσο και στους οικείους αυτού, είναι η διασφάλιση της συνέχειάς του και η διασύνδεση του με την καθημερινή ζωή και την πραγματικότητα του ασθενούς. Επομένως, οι οικείοι προς τον ασθενή, όχι μόνο νομιμοποιούνται να γνωρίζουν αναλυτικά το θεραπευτικό πρόγραμμα το οποίο ακολουθείται και τους στόχους τους οποίους αυτό περιλαμβάνει, αλλά μπορούν και πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία κατάρτισης του, ειδικά σε ό,τι αφορά στον τομέα των δεξιοτήτων καθημερινής ζωής.

Παράλληλα, είναι ευρέως αποδεκτό ότι κάθε θεραπευτικός στόχος ο οποίος, πέραν των συνεδριών, δουλεύεται σε κάθε κατάλληλη περίπτωση εντός του πραγματικού περιβάλλοντος του ασθενούς, δύναται να κατακτηθεί, να εμπεδωθεί και να γενικευτεί με σημαντικά μεγαλύτερη ευκολία και ταχύτητα. Ταυτοχρόνως, καθώς ο ασθενής συνειδητοποιεί τη σύνδεση των θεραπευτικών δραστηριοτήτων που πραγματοποιούνται κατά τις συνεδρίες με τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής, εμφανίζει συχνά υψηλότερο βαθμό κινητοποίησης. Η διαπίστωση της χρησιμότητας των δραστηριοτήτων του θεραπευτικού προγράμματος στην καθημερινότητα του ασθενούς, συνιστά ίσως το μεγαλύτερο κίνητρο για συμμετοχή στην θεραπευτική διαδικασία.

Ο κάθε ασθενής μετά από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ σίγουρα διαθέτει τις δικές του προσωπικές ανάγκες οι οποίες απορρέουν από την κατάσταση της υγείας του αλλά και την ιδιοσυγκρασία του. Εντούτοις, υπάρχουν ορισμένες βασικές ανάγκες, συναισθηματικής κυρίως φύσης, οι οποίες μπορούν να καλυφθούν σαφώς καλύτερα από την οικογένεια εν συγκρίσει με το προσωπικό υγείας. Αρχικά, αναφερόμαστε στην ανάγκη του ασθενούς για αγάπη και ασφάλεια. Ο ασθενής, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του αλλά και αργότερα, έχει ανάγκη να νοιώσει ότι το περιβάλλον του δεν τον εγκατέλειψε και δεν τον απομόνωσε, παρόλο που η κατάσταση της υγείας του μπορεί να επιφέρει ψυχικό πόνο και η φροντίδα του σωματική κόπωση. Η απομόνωση ιδιαίτερα σε ασθενείς οι οποίοι δεν έχουν καλή πρόγνωση ή παρουσιάζουν σοβαρά προβλήματα υγείας δεν είναι σπάνια. Συνήθως, οι ασθενείς περιορίζουν τις σχέσεις τους σε λίγα και σημαντικά πρόσωπα.

Επιπροσθέτως, βασική ανάγκη του ασθενούς συνιστά και η κατανόηση η οποία μπορεί να ληφθεί μόνο από ένα ευαισθητοποιημένο οικογενειακό περιβάλλον. Ο

ασθενής έχει ανάγκη να εκφράσει ελεύθερα τα συναισθήματά του στους οικείους του και να εισπράξει αποδοχή και υποστήριξη. Η παροχή κατανόησης από το οικογενειακό περιβάλλον είναι εξαιρετικά κρίσιμη σε αυτή την περίοδο κατά την οποία ο ασθενής εξέρχεται από τη ΜΕΘ και αντιμετωπίζει «*μικρούς συμβολικούς θανάτους*». Οι μικρές αυτές απώλειες αφορούν πιθανόν στη συνειδητοποίηση της υποχώρησης των δυνάμεων που είχε ο ασθενής πριν την νοσηλεία του στη ΜΕΘ, στην αντιμετώπιση κάποιων αναπηριών ή μειονεξιών, στον περιορισμό των καθημερινών δραστηριοτήτων και των κοινωνικών του επαφών.

Συνοψίζοντας, η οικογένεια του ασθενούς μετά τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ, βρίσκεται αντιμέτωπη με πολλές καινούργιες προκλήσεις και μία καινούργια πραγματικότητα. Όσο κρίσιμη ή επιβαρυνμένη κι αν είναι η κατάσταση της υγείας του ασθενούς, η οικογένεια θα πρέπει να σταθεί δυνατή, ενωμένη και να συνειδητοποιήσει τη σπουδαιότητα των όσων έχει να προσφέρει στον ασθενή.

3.2. Παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή φροντίδας από την οικογένεια

Η ασθένεια ως βιολογικό φαινόμενο το οποίο προσδιορίζεται από τη διαταραχή της λειτουργίας ενός ανθρώπινου οργανισμού, ανήκει στον χώρο της ιατρικής, της βιολογίας και, γενικότερα, των φυσικών επιστημών. Εντούτοις, ως κοινωνική αναπαράσταση, αποτελεί αντικείμενο ενασχόλησης των κοινωνικών επιστημών και ιδιαίτερα της ψυχολογίας και της κοινωνιολογίας. Πέραν από μία βιολογική κατάσταση, η ασθένεια συνιστά μια ιδεολογικά, πολιτισμικά και ιστορικά διαμορφωμένη κοινωνική κατασκευή. Μπορούμε να πούμε, κατά συνέπεια, ότι η ασθένεια αποτελεί μια κοινωνικά κατασκευασμένη ιδέα. Πράγματι φαίνεται οι ελπίδες, οι φόβοι, οι θεραπευτικοί στόχοι και ο προσανατολισμός που υιοθετούν οι θεράποντες, οι ασθενείς και οι φροντιστές δεν είναι έμφυτοι αλλά αντανακλούν τις αξίες και τις ιδέες του πολιτισμού μας.

Η νέα πραγματικότητα η οποία καταγράφεται με την έλευση του ασθενούς στο σπίτι, καθώς και το νόημα και οι ερμηνείες που αποδίδονται από την οικογένεια στην ασθένεια, καθορίζουν και τις στρατηγικές που ενεργοποιούν ως «ομάδα» για την αντιμετώπιση των δυσκολιών που προκύπτουν. Σύμφωνα με τους Petermann

και Bode (1986), μπορούμε να διακρίνουμε πέντε συνήθεις υποκειμενικές προσεγγίσεις της ασθένειας από τις οποίες απορρέουν και οι αντίστοιχες στρατηγικές αντιμετώπισης αυτής. Ειδικότερα, διακρίνονται οι οικογένειες αντιλαμβάνονται την ασθένεια-

1. και τις επιπτώσεις της ως πρόκληση και κινητοποιούνται για την υπέρβαση των δυσκολιών, αναζητούν πληροφορίες, αναπτύσσουν νέες δεξιότητες και προσαρμόζονται αποτελεσματικά, έχοντας πίστη στις δυνάμεις τους,
2. ως δοκιμασία και η άποψη αυτή εδράζεται, συνήθως, σε θρησκευτικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις. Πολλές φορές, οι οικογένειες αυτές θεωρούν ότι δοκιμάζεται η πίστη, η αντοχή ή οι σχέσεις τους,
3. ως κακοτυχία. Συνήθως, σε αυτές τις περιπτώσεις, οι εν λόγω οικογένειες βιώνουν ταυτοχρόνως και έτερα απροσδόκητα ψυχοπιεστικά γεγονότα όπως η ανεργία ή θάνατος ενός αγαπημένου προσώπου. Η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως ένα πρόσθετο γεγονός το οποίο απειλεί την συνοχή και την ισορροπία του οικογενειακού συστήματος,
4. ως θέλημα της μοίρας και δέχονται τις ιατρικές συμβουλές χωρίς να τις αμφισβητούν και χωρίς να ζητούν πληροφόρηση. Πιστεύουν ότι όσα συμβαίνουν βρίσκονται έξω από τον έλεγχό τους και θεωρούν χρέος τους να υπομείνουν παθητικά και καρτερικά κάθε δυσκολία η οποία αναδύεται.
5. και τις επιπτώσεις της ως τιμωρία και έχουν μια αρνητική και απαισιόδοξη αντίληψη για την ίδια την ζωή. Πολλές φορές βιώνουν ενοχές και δέχονται παθητικά την κατάσταση, είτε διότι πιστεύουν ότι την αξίζουν είτε για να εξιλεωθούν. Άλλες οικογένειες εξοργίζονται με την αδικία που στοχοποιεί τη ζωή τους και εκδηλώνουν έντονη επιθετικότητα προς το περιβάλλον τους. Δυσκολεύονται να εμπιστευτούν το προσωπικό υγείας, οικτίρουν τον ασθενή και παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες προσαρμογής.

Έτι δε, ο Garmeay (1985) αναφέρει τρεις κατηγορίες παραγόντων οι οποίοι θα μπορούσαν να λειτουργήσουν προστατευτικά και να αυξήσουν τις αντοχές της οικογένειας στις στρεσογόνες συνθήκες με τις οποίες έρχεται αντιμετώπιση:

1. Ορισμένα ωφέλιμα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας των μελών της οικογένειας, όπως η αυτοεκτίμηση

2. Η ύπαρξη οικογενειακής συνοχής και η απουσία έντονων συγκρούσεων
3. Η διαθεσιμότητα υποστηρικτικού δικτύου.

Ορισμένοι από τους ουσιωδέστερους παράγοντες οι οποίοι συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας περιλαμβάνουν:

- i. Τη δυνατότητα κατανόησης των πληροφοριών οι οποίες αφορούν στην ασθένεια και στη θεραπεία
- ii. Τη δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την ασθένεια, την θεραπεία και τις επιπτώσεις αυτής
- iii. Τη δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα εντός ενός θετικού ψυχολογικού κλίματος όπου αυτά γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και η ξεχωριστή υπόσταση του κάθε μέλους της οικογένειας
- iv. Τη σαφή οριοθέτηση των ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα
- v. Τον ισχυρό οικογενειακό συνασπισμό, με σαφή βάση τον αμοιβαίο σεβασμό ασθενή και φροντιστών
- vi. Την επαφή και την επικοινωνία της οικογένειας με το κοινωνικό της περιβάλλον και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού της δικτύου
- vii. Την αντίληψη των δυσκολιών ως προκλήσεων και την ενεργό συμμετοχή των μελών της οικογένειας στην αντιμετώπιση αυτών
- viii. Την συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων
- ix. Την ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την ασθένεια και την εξέλιξή της
- x. Την αναγνώριση και την αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Η οικογένεια η οποία παρά της απορρέουσες από την ασθένεια αντιξοότητες διατηρεί τη συνοχή της, κατορθώνει συνήθως να αναθεωρεί διαρκώς και

επαναπροσδιορίζει την ταυτότητα, τους στόχους και την πορεία της. Η ψυχολογική στήριξη η οποία παρέχεται από το προσωπικό υγείας είναι ουσιαστική όταν απευθύνεται σε ατομικό επίπεδο, βοηθώντας κάθε μέλος της οικογένειας να αναγνωρίζει και να επεξεργαστεί τις εμπειρίες που βιώνει και, ταυτόχρονα, σε συλλογικό επίπεδο, ενθαρρύνοντας τα μέλη να εκφράζουν τις σκέψεις, τα συναισθήματα τους, να αλληλοενημερώνονται και να συμμετέχουν ενεργά στην αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από την ασθένεια και τη θεραπεία. (Παπαδάτου και Αναγνωστόπουλος, 1997).

3.3. Επικοινωνία μεταξύ ασθενούς και οικογενειακού περιβάλλοντος

Η νοσηλεία του ασθενούς στη ΜΕΘ, δεν επηρεάζει σημαντικά μόνο τον ασθενή, αλλά επιφέρει ποικίλες αλλαγές σε όλο το οικογενειακό σύστημα επηρεάζοντας την δυναμική του, δηλαδή τον τρόπο με τον οποίο ο ασθενής και η οικογένεια αλληλεπιδρούν και αλληλοεξαρτώνται. Η ψυχική υγεία, η προσαρμογή στην ασθένεια, η λειτουργικότητα και το αίσθημα κόπωσης που αφορά στον ασθενή και τους οικογενειακούς φροντιστές πολλές φορές αυξάνεται ή μειώνεται με τρόπο ανάλογο. Η εξασφάλιση της βέλτιστης δυνατής παροχής φροντίδας για τον ασθενή και της διασφάλισης των ισορροπιών εντός οικογενείας χρειάζονται πρωτίστως επαρκή και ικανοποιητική επικοινωνία μεταξύ των μελών της.

Η σημασία της ανοιχτής επικοινωνίας ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας έχει τονιστεί πάρα πολλές φορές, όμως η υλοποίηση του στόχου αυτού δεν είναι πάντοτε τόσο εύκολη. Ιδιαίτερα σε δύσκολες μη αναστρέψιμες καταστάσεις και στους ασθενείς τελικού σταδίου, οι οικογένειες τείνουν να προσπαθούν να εξωραΐσουν ή να αποκρύψουν την αλήθεια από τους ασθενείς και τα νεαρότερα μέλη της οικογένειας. Συχνά περιγράφονται τα ακόλουθα τέσσερα επίπεδα συνειδητότητας:

1. Το επίπεδο αποκλεισμένης συνείδησης στο οποίο ο ασθενής δεν αναγνωρίζει το βαθμό τον οποίο η ασθένεια τον επηρεάζει, ενώ τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας γνωρίζουν, συνεχίζουν ωστόσο να συμπεριφέρονται απολύτως φυσιολογικά στον ασθενή

2. Το επίπεδο της υποψιασμένης συνείδησης όπου ο ασθενής υποψιάζεται αυτό που τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ήδη γνωρίζουν και αναζητά με κάθε τρόπο να επιβεβαιώσει ή να αναιρέσει τις υποψίες του σε ένα περιβάλλον το οποίο παρουσιάζεται ανέτοιμο να συζητήσει ανοιχτά μαζί του
3. Το επίπεδο αμοιβαίας προσποίησης όπου ο ασθενής γνωρίζει καλά ότι απειλείται η ζωή του ή η κατάστασή του δεν πρόκειται να βελτιωθεί περαιτέρω, εντούτοις, μέσα από μια άτυπη και σιωπηρή συμφωνία, ο ασθενής και η οικογένειά του αποφεύγουν σχετικές συζητήσεις και παράλληλα καλλιεργούν την αυταπάτη ότι όλα θα πάνε καλά
4. Το επίπεδο ανοιχτής συνείδησης όπου η πιθανότητα του θανάτου ή μόνιμων βλαβών αναγνωρίζεται και συζητιέται ανοιχτά, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι ο ασθενής και η οικογένεια αυτού αποδέχονται την κατάσταση ή ότι η μεταξύ τους επικοινωνία είναι ευκολότερη. Σύμφωνα με αρκετούς ερευνητές, ο ασθενής στον οποίο δίδεται η δυνατότητα να εκφράζει ανοιχτά τις αγωνίες και τους φόβους του, τα θετικά και τα αρνητικά του συναισθήματα σε ένα περιβάλλον που του επιτρέπει αυτή την επικοινωνία, προσαρμόζεται καλύτερα στις καταστάσεις που αντιμετωπίζει, έχει συχνότερες σχέσεις με τα οικεία σε αυτόν πρόσωπα και περισσότερο θετική εικόνα για τον εαυτό του.

Όταν ο ασθενής αισθάνεται έντονα το άγχος του θανάτου μπορεί να εκδηλώσει τις ακόλουθες συμπεριφορές:

1. Αποφυγή οποιασδήποτε συζήτησης αφορά στο μέλλον
2. Επίμονη αναζήτηση αγαπημένων ανθρώπων που βρίσκονται μακριά
3. Απαίτηση πραγματοποίησης ορισμένων γεγονότων
4. Άρνηση οποιασδήποτε θεραπευτικής πράξης
5. Έντονο ενδιαφέρον για την υγεία άλλων ασθενών και προσώπων
6. Μειωμένη επικοινωνία με το οικογενειακό περιβάλλον.

Ακόμα όμως και η συνειδητοποίηση πιθανών μόνιμων μειονεξιών και διαταραχών από μη αναστρέψιμες βλάβες, αποτελεί και αυτή από μόνη της στρεσογόνο παράγοντα. Ο ασθενής θρηνεί μπροστά στην απώλεια αυτού που κάποτε ήταν. Μέσα στον θρήνο αυτό έχει κάθε δικαίωμα να αισθάνεται και να εκφράζει προς το οικογενειακό του περιβάλλον θλίψη, μοναξιά, θυμό ή μια αίσθηση αδικίας. Είναι

σημαντικό να διευκολύνουμε τον ασθενή στην έκφραση των συναισθημάτων του, ενώ παράλληλα είναι απαραίτητη η παρέμβασή μας σε περιπτώσεις που αυτός βιώνει έντονα συναισθήματα κατηγορώντας τον εαυτό του για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ή διότι πιστεύει ότι αποτελεί βάρος στην οικογένειά του.

3.4. Η οικογένεια ως «τμήμα» της ομάδας αποκατάστασης

Η συνεργασία της οικογένειας με την ομάδα αποκατάστασης αποτελεί συγχρόνως αναγκαιότητα και πρόκληση σε ό,τι αφορά στο σχεδιασμό ενός ικανοποιητικού θεραπευτικού προγράμματος. Η ανάγκη αυτή δε, γίνεται ακόμα δυσκολότερη λόγω της συνεργασίας πολλών και διαφορετικών επιστημονικών ειδικοτήτων, καθώς οι ασθενείς που έχουν νοσηλευτεί σε ΜΕΘ, συχνά παρουσιάζουν ανάγκη υποστήριξης σε πολλούς και διαφορετικούς τομείς. Οι ασθενείς μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο, εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πολύ συχνά πολύπλοκα ιατρικά προβλήματα τα οποία απαιτούν συντηρητική αντιμετώπιση και συστηματική παρέμβαση. Τοιουτοτρόπως, εκτός από τις βασικές κατευθυντήριες γραμμές που δίδονται από τους υπεύθυνους θεράποντες ιατρούς, επιπλέον πολλές διαφορετικές ειδικότητες είναι πιθανόν να εμπλακούν προκειμένου να υποβοηθήσουν την αποκατάσταση και την υποστήριξη των στόχων που τίθενται. Η συστηματική παρέμβαση, σε όλους τους τομείς, όπου ο ασθενής έχει ανάγκη υποστήριξης, αποτελεί αναγκαία προϋπόθεση για την επιτυχή υλοποίηση του σχεδιαζόμενου θεραπευτικού προγράμματος. Οι τομείς αυτοί μπορεί να αφορούν, για παράδειγμα, στην παροχή συμβουλευτικής ψυχολογικής στήριξης, στην ενίσχυση τόσο της αδρής και λεπτής κινητικότητας, στη βελτίωση των δεξιοτήτων επικοινωνίας και αυτοεξυπηρέτησης ή στη βελτίωση των ανώτερων γνωστικών λειτουργιών του ασθενή.

Προκειμένου να επιτευχτεί η υλοποίηση ενός τέτοιου προγράμματος το οποίο πιθανόν θα περιλαμβάνει τακτικές επισκέψεις στους θεράποντες ιατρούς, συνεδρίες με τους ειδικούς θεραπευτές, πιθανότατα διαφόρων ειδών σωματικές και πνευματικές ασκήσεις στο σπίτι και λήψη της κατάλληλης φαρμακευτικής αγωγής, είτε ο ασθενής θα πρέπει να είναι σε θέση να ακολουθήσει μόνος του το πρόγραμμα είτε, στη συντριπτική πλειοψηφία των περιπτώσεων, κάποιος φροντιστής θα πρέπει

να είναι σε θέση να επιφορτιστεί με την ευθύνη. Κατά τον τρόπο αυτό, γενικεύοντας τον όρο, ο φροντιστής αποτελεί ουσιωδέστατο «τμήμα» της ομάδας αποκατάστασης, καθώς από την αφοσίωση και την συνέπεια αυτού κρίνεται σε σημαντικό βαθμό το αποτέλεσμα του θεραπευτικού μας προγράμματος.

Η συνεργασία των φροντιστών και της διεπιστημονικής ομάδας που αναλαμβάνει το σχεδιασμό και την υλοποίηση του θεραπευτικού προγράμματος είναι εφικτή και παράγει θετικά αποτελέσματα, όταν απώτερο σκοπό όλων, αποτελεί η ολιστική αντιμετώπιση των αναγκών και η ενδυνάμωση του ασθενούς συνολικά. Η θετική έκβαση της πρόκλησης αυτής απαιτεί ορισμένες προϋποθέσεις οι οποίες περιλαμβάνουν:

- i. Διακριτούς και σαφώς ορισμένους ρόλους
- ii. Αποτελεσματική επικοινωνία
- iii. Κοινώς αποδεκτούς και ορισμένους στόχους
- iv. Ικανή καθοδήγηση
- v. Όροι, συνθήκες και πλάνο εργασίας, αποδεκτά από όλα τα μέλη

Σημαντικό είναι, να γίνεται κατανοητό από όλα τα εμπλεκόμενα στην αποκατάσταση μέλη, ότι η επίτευξη όλων των στόχων, τόσο των αποκαλούμενων «ιατρικών» όσο και των «θεραπευτικών», είναι εξίσου ζωτικής σημασίας, για την ανάπτυξη του ασθενούς και την μελλοντική του αυτονομία και συμμετοχή. Η μονομερής ανάπτυξη ενός πληγέντος τομέα -για παράδειγμα του γνωστικού- χωρίς την ταυτόχρονη αξιοποίηση και ανάπτυξη του δυναμικού στους άλλους τομείς, για παράδειγμα στον κινητικό τομέα, στερεί από τον ασθενή, δυνατότητες και προοπτικές, το αποκλείει από δραστηριότητες στις οποίες σαφώς επιθυμεί να συμμετέχει και δρα ανασταλτικά και στη συνολική θεραπευτική διαδικασία.

Όταν οι διαφορετικές ειδικότητες επιστημόνων και οι οικογενειακοί φροντιστές συνεργάζονται προς την ίδια κατεύθυνση, τότε ο τελικός αποδέκτης της συνάντησης αυτής είναι ο ίδιος ο ασθενής. Η συνεργασία όλων των επιστημονικών ειδικοτήτων που ασχολούνται με τον ασθενή μετά από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ και των φροντιστών, η ανταλλαγή πληροφοριών και η σύνθεση απόψεων, δεν μπορούν παρά να υποστηρίξουν αποτελεσματικά τον απώτερο στόχο, τον στόχο της

ενδυνάμωσης του ασθενούς σε όλους τους τομείς, έτσι ώστε να καταστεί δυνατή η ισότιμη συμμετοχή του στην κοινωνική και πολιτιστική ζωή, του χώρου όπου ζει.

4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΕ ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

4.1. Η έννοια της επιβάρυνσης

Αρκετοί ασθενείς, μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, είναι πολύ πιθανό να χρειαστούν την εντατική φροντίδα και την αφοσίωση άλλων ατόμων. Ιδιαίτερα σε περιστατικά όπου υπάρχουν μόνιμες βλάβες οι οποίες επιφέρουν σοβαρές διαταραχές και αναπηρίες, με αποτέλεσμα την πτώση της λειτουργικότητας και την αντιστρόφως ανάλογη αύξηση του βαθμού εξάρτησης του ασθενούς, η ανάγκη ύπαρξης φροντιστών είναι επιτακτική, καθώς οι ασθενείς δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν προκειμένου να καλύψουν ούτε τις βασικές τους ανάγκες. Οι φροντιστές μπορεί είτε να προέρχονται από το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς, είτε να λαμβάνουν κάποια αμοιβή για την εργασία τους.

Ο φροντιστής, συνήθως, αναλαμβάνει την κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς όπως είναι η ατομική του υγιεινή, τα ψώνια και η προετοιμασία φαγητού, η καθαριότητα του σπιτιού και η μετακίνηση του ασθενούς από ή προς την οικία τούτου. Ακόμα, μπορεί να επιφορτιστεί με την ευθύνη της διαχείρισης των οικονομικών του ασθενούς, τις πληρωμές των θεραπόντων ιατρών και των ειδικών θεραπειών, των φαρμάκων ή των λογαριασμών. Εξίσου σημαντική όμως είναι και η καθημερινή ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη του ασθενούς, ειδικότερα όταν αυτός είναι αποκομμένος από το κοινωνικό του περιβάλλον.

Ο ρόλος του φροντιστή είναι κεφαλαιώδης και οι ευθύνες οι οποίες αυτός αναλαμβάνει ιδιαίζοντας αυξημένες. Η υιοθέτηση του ρόλου του φροντιστή επιφέρει, αναπόδραστα, ποικίλες αλλαγές στις διαπροσωπικές σχέσεις, την επαγγελματική δραστηριότητα, τις καθημερινές δραστηριότητες, τη διαχείριση του ελεύθερου χρόνου και την οικονομική κατάσταση του φροντιστή. Η νέα πραγματικότητα η οποία διαμορφώνεται, κάτω από συνθήκες χρόνιας αναπηρίας του ασθενούς, όταν οι ελπίδες για αποκατάσταση αποδεικνύονται μηδαμινές, καθιστά το βάρος της φροντίδας δυσβάσταχτο ψυχολογικά και σωματικά για το άτομο που αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή. Η μέριμνα για τον ασθενή σταδιακά αποκτά, τις περισσότερες φορές, χαρακτήρα επιβάρυνσης μέσα από την επώδυνη και διαρκή αντιμετώπιση χρόνιων οικονομικών, κοινωνικών ή και

συναισθηματικών προβλημάτων, τις ενδεχόμενες συγκρούσεις με τον ασθενή και το γενικό αίσθημα κόπωσης και απογοήτευσης που προοδευτικά εγκαθίσταται. Το μέγεθος της επιβάρυνσης του φροντιστή επηρεάζεται, πέρα από το βαθμό της αναπηρίας του ασθενούς, και από άλλους παράγοντες όπως οι αντιλήψεις, οι ηθικές αρχές και οι αξίες του φροντιστή καθώς και η ποιότητα των σχέσεων που διατηρούσε με τον ασθενή πριν από τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ.

Ο αντίκτυπος των αρνητικών επακόλουθων της παροχής της φροντίδας είναι περισσότερο έντονος σε φροντιστές ασθενών που υποφέρουν από έκπτωση των ανώτερων γνωστικών τους λειτουργιών και ασθενών με ψυχικές δυσκολίες. Σε ασθενείς με τέτοια προβλήματα ο βαθμός επιβάρυνσης είναι υψηλότερος.

4.2. Ορισμός και διάσταση της επιβάρυνσης

Θα μπορούσαμε να ορίσουμε την επιβάρυνση ως την *«πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση στο ανισοζύγιο των απαιτήσεων της φροντίδας σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς και στηρικτικούς πόρους των φροντιστών, δεδομένων των άλλων πολλαπλών ρόλων που έχουν να εκπληρώσουν»* (Given et al., 2001). Επομένως, η επιβάρυνση δύναται να ειπωθεί ως η συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας που υπαγορεύονται κατά ένα μεγάλο μέρος από την λειτουργικότητα, την φυσική και την ψυχική κατάσταση του ασθενούς.

Ακολούθως, διαχωρίζουμε τα είδη της επιβάρυνσης σε δύο μεγάλες κατηγορίες: στην αντικειμενική και στην υποκειμενική επιβάρυνση. Αναλυτικότερα, η αντικειμενική επιβάρυνση αναφέρεται σε οποιοδήποτε παράγοντα διαταράσσει την οικογενειακή πραγματικότητα και εκπηγάζει από τα προβλήματα του ασθενούς. Οι παράγοντες αυτοί είναι δυνατόν να επιφέρουν μεταβολές στην οικογένεια, στους ρόλους, στα οικονομικά, στις σχέσεις, στην υγεία των μελών, στις δραστηριότητες καθώς και στην καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας. Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στην υποκειμενική εμπειρία και τα συναισθήματα που βιώνει ο ίδιος ο φροντιστής και αφορούν στις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις της φροντίδας που παρέχει και των ευθυνών που αυτός έχει αναλάβει.

Επιπρόσθετα, διακρίνουμε δύο επιπλέον διαστάσεις της επιβάρυνσης. Συγκεκριμένα, την «προσωπική επιβάρυνση» η οποία αναφέρεται στις επιπτώσεις της φροντίδας αυτής καθαυτής στις προσωπικές δραστηριότητες και πράξεις του φροντιστή και την «διαπροσωπική επιβάρυνση» η οποία αφορά τα προβλήματα που αναδύονται στη σχέση φροντιστή και ασθενούς.

4.3. Στρατηγικές διατήρησης θετικού κλίματος και αντιμετώπισης προβλημάτων

Πριν περάσουμε στην αναφορά της στρατηγικής της αντιμετώπισης προβλημάτων, θα ήταν χρήσιμο να σταθούμε σε ορισμένες συμβουλές οι οποίες θα μπορούσαν να συνδράμουν στη διατήρηση μιας καλής σχέσης και επικοινωνίας μεταξύ φροντιστή και ασθενούς. Η διαμόρφωση του θετικού κλίματος στη σχέση αυτή αποτελεί τη βάση της εποικοδομητικής τους συνεργασίας ενώ συμβάλλει και στην πρόληψη προβλημάτων.

Αρχικά, οι φροντιστές θα πρέπει να αποφεύγουν να απευθύνουν υπερβολικές επικρίσεις και ταπεινωτικά σχόλια προς τον ασθενή. Οι προσβολές αποδεικνύονται, πολλάκις, ιδιαίτερος επιζήμιες για την επικοινωνία μεταξύ φροντιστών και ασθενών, καθώς και για την αυτοεκτίμηση των τελευταίων. Οι φροντιστές είναι πιθανόν να εκδηλώνουν τέτοιου είδους συμπεριφορές με ποικίλους τρόπους, συμπεριλαμβανομένων μορφών «μη λεκτικής επικοινωνίας». Σε περιπτώσεις όπου ο φροντιστής δεν διατηρούσε καλές σχέσεις με τον ασθενή πριν από τη νοσηλεία αυτού στη ΜΕΘ ή αντιλαμβάνεται ως κολοσσιαίες τις επιπτώσεις της φροντίδας στη ζωή του, δεν είναι σπάνιο να βρίσκεται σε κατάσταση συνεχούς εγρήγορσης προσπαθώντας να εντοπίσει λάθη στη συμπεριφορά του ασθενή. Εντούτοις, ακόμα και καλοπροαίρετοι φροντιστές συνηθίζουν να εφιστούν διαρκώς την προσοχή κάθε φορά που ο ασθενής κάνει κάποιο λάθος λόγω αυξημένου άγχους ή να τον παραγκωνίζουν επιβάλλοντας την γνώμη τους και αποκαλύπτοντας, με αυτόν τον τρόπο, την πίστη τους στην ανικανότητα του ασθενούς. Οι ασθενείς οι οποίοι βιώνουν την έλλειψη σεβασμού και την περιφρονητική συμπεριφορά των φροντιστών τους, τείνουν να εμφανίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες σε σχέση με τις αναμενόμενες.

Σε πλήρη αντίθεση με την επικριτική συμπεριφορά των φροντιστών που περιγράψαμε ανωτέρω, η χρήση επαίνου και κλιμάκωσης αυτού θεωρείται, από πολλούς, η βέλτιστη προσέγγιση. Ο έπαινος, παράλληλα με τη χρήση ήρεμης και αργής ομιλίας, προς τον ασθενή μπορεί να οδηγήσει στην αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση οπουδήποτε προβλήματος προκύπτει. Οι φροντιστές είναι θεμιτό να αναμένουν από τον ασθενή να πράξει κάτι ορθό και έπειτα να του παρέχουν τον έπαινο για την συγκεκριμένη ενέργεια και όχι γενικά και αόριστα. Η διατήρηση μιας διακριτικής απόστασης, βοηθώντας τον ασθενή έμμεσα να επιλύσει μόνος του το πρόβλημα, όταν αυτό είναι εφικτό, είναι ό,τι καλύτερο για την ολόπλευρή ενδυνάμωση του ασθενή. Ένας από τους ασφαλέστερους και ταχύτερους τρόπους διάρρηξης της σχέσης φροντιστή και ασθενούς είναι η άμεση ή και επιδεικτική επίλυση των προβλημάτων από το φροντιστή. Πολλοί φροντιστές μπορεί να ενοχλούνται από την πιθανή αντίδραση των ασθενών στην αποδοχή συμβουλών και οδηγιών που τους δίνονται. Ωστόσο, η παροχή λύσεων από τους φροντιστές, χωρίς την ταυτόχρονη ενσυναίσθηση, οδηγεί αργά ή γρήγορα στο αποτέλεσμα αυτό.

Εκτός αυτού, οι συναισθηματικά φορτισμένες στιγμές που βιώνει ο ασθενής εξερχόμενος από τη ΜΕΘ είναι δυνατόν να προσφέρουν μια θαυμάσια ευκαιρία για ενσυναίσθηση, ενίσχυση των δεσμών και καθοδήγηση. Είναι εξαιρετικά σημαντικό ο φροντιστής να μην υποτιμά τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του ασθενή, θεωρώντας ότι η ύπαρξη του και μόνο λύνει «μαγικά» όλα τα προβλήματα. Η στάση αυτή δεν πρόκειται να βοηθήσει τον ασθενή. Αντίθετα ενδέχεται μάλιστα να επιτείνει τα αρνητικά του συναισθήματα. Ο ασθενής μετά από την έξοδό του από τη ΜΕΘ είναι πολύ πιθανό να αισθάνεται ανίσχυρος, καθώς σε πλείστες περιπτώσεις έχει χάσει τον απόλυτο έλεγχο πάνω στη ζωή του και αισθάνεται ότι δεν μπορεί να επιβάλλει αυτός πλέον τους κανόνες στην καθημερινότητά του. Κάτω από την μεγάλη πίεση η οποία απορρέει από τη συγκυρία, οι προτιμήσεις και οι επιθυμίες του ασθενούς μπορεί πράγματι να αποκτούν μικρότερη ισχύ και οι δυνατότητες επιλογής αυτού να περιορίζονται. Εντούτοις, είναι πολύ σημαντικό για τον ασθενή να γνωρίζει ότι ο φροντιστής του ακούει, καταλαβαίνει και σέβεται τις επιθυμίες του.

Με βασική προϋπόθεση την εγκαθίδρυση του θετικού κλίματος στη σχέση φροντιστή και ασθενούς, η επίλυση των προβλημάτων είναι σαφώς πιο εύκολη υπόθεση. Η στρατηγική αντιμετώπισης προβλημάτων ακολουθεί συνήθως τα ακόλουθα βήματα:

1. Εντοπισμός του συγκεκριμένου προβλήματος ή του στόχου που τίθεται
2. Προσπάθεια ανεύρεσης πιθανών λύσεων
3. Συζήτηση των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων κάθε εναλλακτικής λύσης μετά από την επισκόπηση διαθέσιμων λύσεων
4. Επιλογή της βέλτιστης λύσης
5. Πραγματοποίηση της επιλεγόμενης λύσης και
6. Ανασκόπηση των προσπαθειών, κάτι που προσφέρει ενίσχυση στον ασθενή για τη συνέχιση της προσπάθειας

4.4. Επιβάρυνση φροντιστών σε διάφορες παθήσεις

Οι ασθενείς μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ αποτελούν σαφώς μια ομάδα με πολύ διαφοροποιημένα χαρακτηριστικά και ανάγκες. Οι ιδιαίτερες ανάγκες και οι δυνατότητες κάθε ασθενή, ο βαθμός αναπηρίας και οι περιορισμοί που εκπορεύονται από αυτόν, υπαγορεύουν και τη διαφορετική επιβάρυνση των φροντιστών. Εντούτοις, όπως ήδη έχει ειπωθεί οι επιπτώσεις της φροντίδας πάνω στην σωματική και ψυχική υγεία όλων των φροντιστών, καθώς και πάνω στην ποιότητα ζωής αυτών, είναι αδιαμφισβήτητη. Επομένως, παράλληλα με την ποιότητα ζωής του ασθενούς, πλήττεται και η ποιότητα ζωής του φροντιστή, σε όλους τους τομείς της καθημερινότητάς της, κυρίως σε ό,τι αφορά στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή αυτού, την οικονομική κατάσταση, την οικογενειακή συνοχή και τις μεταξύ τους σχέσεις.

4.4.1. Ασθενείς με κινητικά προβλήματα

Κύριο στοιχείο της κινητικής αναπηρίας είναι η μειωμένη λειτουργικότητα των άκρων η οποία συνεπάγεται αναμφίβολα και τον περιορισμό των δυνατοτήτων αυτοεξυπηρέτησης του ασθενούς. Επομένως, ο ασθενής με κινητική αναπηρία

χρειάζεται, συνήθως, σημαντική υποστήριξη κατά την εκτέλεση των καθημερινών του δραστηριοτήτων του.

Ο φροντιστής οφείλει να βοηθά τον ασθενή στην διεκπεραίωση έργων τα οποία απαιτούν κινητικές δεξιότητες, διευκολύνοντας δραστηριότητες όπως η γραφή, η καθαριότητα του σπιτιού ή η τακτοποίηση εγγράφων. Ακόμα, βοηθά στην αυτοεξυπηρέτηση του ασθενούς σε τομείς όπως η σίτιση, η ένδυση, η ατομική υγιεινή. Τέλος, οι φροντιστές συχνά επιφορτίζονται με τη μεταφορά στους χώρους όπου εξυπηρετούνται οι ανάγκες, η παρακολούθηση και η αντιμετώπιση των ιδιαίτερων προβλημάτων του πάσχοντος ατόμου. Οι χώροι αυτοί μπορεί να συμπεριλαμβάνουν νοσοκομεία, ιδιωτικά ή δημόσια ιατρεία, κέντρα υγείας και αποκατάστασης, μονάδες και αρμόδιους κρατικούς φορείς.

4.4.2. Ασθενείς τελικού σταδίου

Η φροντίδα ασθενούς τελικού σταδίου στο σπίτι συνιστά μία δύσκολη απόφαση και διαδικασία καθώς οι φροντιστές θα πρέπει να είναι σε θέση να αναλάβουν αυξημένο τμήμα της φροντίδας του προκειμένου να εξασφαλίσουν μια ήρεμη, άνετη και αξιοπρεπή διαβίωση μέχρι το θάνατο. Ελλείψει του προσωπικού υγείας, οι φροντιστές καλούνται να εκπληρώσουν το συντριπτικά μεγαλύτερο μέρος των αναγκών του ασθενούς.

Η επιστροφή του ασθενούς τελικού σταδίου στην οικία του συνήθως προκύπτει έπειτα από την έκφραση της επιθυμίας του ίδιου. Εντούτοις, έχει όντως ορισμένα θετικά αποτελέσματα καθώς η οικογενειακή ζωή διαταράσσεται λιγότερο και καθίσταται πιο εύκολη η διατήρηση ενός κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου.

Στους ασθενείς τελικού σταδίου, στόχος της φροντίδας συνιστά η επιδίωξη της μέγιστης δυνατής άνεσης και ανακούφισης από τον πόνο, όποτε και οι φροντιστές θα πρέπει να καταβάλουν κάθε δυνατή προσπάθεια κάλυψης των αναγκών του ασθενή σε οργανικό, ψυχολογικό, πνευματικό και κοινωνικό επίπεδο.

Αναλυτικότερα, οι φροντιστές θα πρέπει να μεριμνούν για την τήρηση των οδηγιών των θεράποντων ιατρών και για τη διασφάλιση της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής. Ακόμα, θα πρέπει να φροντίζουν για την απομάκρυνση οποιασδήποτε

κατάστασης δημιουργεί δυσφορία στον ασθενή. Επιπλέον, καθώς οι ασθενείς τελικού σταδίου μπορεί να αδιαφορούν ή και να αρνούνται τη λήψη τροφής και υγρών, οι φροντιστές θα πρέπει να διασφαλίζουν με όμορφο τρόπο την επαρκή σίτιση και ενυδάτωση τους ασθενούς. Σε αυτή την κατεύθυνση θα μπορούσαν να συζητήσουν με τον ασθενή αν υπάρχει κάτι που θα προτιμούσε για φαγητό και να φροντίσουν για την προετοιμασία του.

Η σημαντικότερη όμως βοήθεια που καλείται να παρέχει ο φροντιστής αφορά στο ψυχολογικό επίπεδο. Καθώς ο ασθενής διανύει το τελικό στάδιο της ζωής του και κατακλύζεται αναπόφευκτά από συναισθήματα άγχους, θλίψης, θυμού και πόνου, η ενθάρρυνση, η επιβεβαίωση, η ενεργητική ακρόαση και η συμπάθεια είναι, ενδεχομένως, ό,τι πολυτιμότερο μπορεί κανείς να του προσφέρει. Έχει ειπωθεί ότι για να κατορθώσει ο ασθενής να ανακουφιστεί από τον ψυχικό πόνο είναι αναγκαίο να συμφιλιωθεί με τα ίδια του τα συναισθήματα, εξωτερικεύοντας τα σε κάποιον που είναι πρόθυμος να ακούσει και να καταλάβει (Παπαδάτου, 1999). Οι φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου θα ήταν πολύ χρήσιμο να ενθαρρύνουν την έκφραση των συναισθημάτων και των σκέψεων των πασχόντων, προσέχοντας να αποφεύγουν την επίκριση ή την προσπάθεια επιβολής των δικών του απόψεων και αντιλήψεων. Ευκαταίο είναι ο φροντιστής να είναι σε θέση να βοηθήσει τον ασθενή στον εντοπισμό, την αποδοχή και τον έλεγχο των αρνητικών συναισθημάτων, όπως ο φόβος και το άγχος, τα οποία πληθαίνουν με την πάροδο του χρόνου καθώς ο ασθενής οδεύει προς τον θάνατο.

4.4.3. Ασθενείς που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο

Οι ασθενείς που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο, μετά από την έξοδό τους από το νοσοκομείο, επιστρέφουν κατά κανόνα στο σπίτι τους υπό τη φροντίδα συνήθως μελών της οικογένειάς τους. Οι φροντιστές των ασθενών αυτών, σε πρώτη φάση αναλαμβάνουν την οργάνωση και διεκπεραίωση των καθημερινών του δραστηριοτήτων και την κάλυψη των αναγκών του ασθενούς για αυτοφροντίδα, καθώς ο ασθενής πιθανόν να αδυνατεί να καλύψει τις ανάγκες του.

Σε ένα επόμενο επίπεδο, οι φροντιστές υπό την καθοδήγηση των θεράποντων ιατρών και των ειδικών θεραπειών, θα κληθούν να βοηθήσουν στη μεγιστοποίηση

των ικανοτήτων των ασθενών και στην προσαρμογή τους σε καινούργιους τρόπους διαβίωσης και κάλυψης των καθημερινών τους αναγκών μέσα στα όρια των μειωμένων τους ικανοτήτων.

Οι αρμοδιότητες των φροντιστών είναι ποικίλες και απορρέουν από τις ιδιαίτερες δυσκολίες που θα εμφανίσει ο ασθενής έπειτα από το εγκεφαλικό επεισόδιο. Στόχος των φροντιστών είναι η παροχή ενός περιβάλλοντος το οποίο να συνάδει με τις λειτουργικές του ικανότητες. Πάντοτε υπό την καθοδήγηση των θεράποντων ιατρών και των ειδικών θεραπειών, η καθημερινότητα του ασθενούς θα πρέπει να διαμορφωθεί κατάλληλα ώστε να διευκολύνονται και να καλύπτονται οι ανάγκες του ασθενούς, μέσα σε ένα πλαίσιο ασφάλειας.

Για παράδειγμα, σε περίπτωση που ο ασθενής παραμένει στο κρεβάτι έπειτα από την έξοδό του από το νοσοκομείο, ο φροντιστής θα πρέπει να φροντίζει για την κατάλληλη τοποθέτησή του σε αυτό, με στόχο την αποφυγή δυσμορφιών, ατροφίας ή σήψης. Σε έτερο περιστατικό, αν ο ασθενής εμφανίζει προβλήματα δυσφαγίας, ο φροντιστής πιθανότατα θα χρειαστεί να αλλάξει τον τρόπο σίτισης του ασθενούς, την υφή, την θερμοκρασία και την εξασφάλιση της στοματικής υγιεινής του ασθενούς. Ακόμα, σε περιπτώσεις που παρατηρούνται προβλήματα κινητικότητας αλλά ο ασθενής σηκώνεται από το κρεβάτι, ο φροντιστής θα πρέπει να διαμορφώσει το σπίτι κατάλληλα προκειμένου να διασφαλίσει την μέγιστη δυνατή αύξηση την άνεσης και της ασφάλειας του ασθενούς.

Επιπροσθέτως, όποιες κι αν είναι οι ιδιαίτερες επιπτώσεις του εγκεφαλικού επεισοδίου, η ψυχολογική υποστήριξη του φροντιστή για να μετριάσει την απογοήτευση και την κατάθλιψη του ασθενή, θεωρείται δεδομένη, καθώς και η ενθάρρυνση και παρότρυνση για τη διατήρηση των κοινωνικών του επαφών.

4.4.4. Ασθενείς με κάποια μορφή άνοιας

Στη συντριπτική τους πλειοψηφία, οι ασθενείς με άνοια λαμβάνουν φροντίδα κατ' οίκον από τα μέλη των οικογενειών τους και σπανιότερα από έμμισθους φροντιστές. Η επιβάρυνση των φροντιστών ανοϊκών ασθενών, τόσο σε ψυχολογικό, όσο και πρακτικό επίπεδο, είναι μεγάλη και πολυεπίπεδη. Συγκεκριμένα, έχει

παρατηρηθεί ότι οι φροντιστές των ασθενών αυτών, παρουσιάζουν υψηλές πιθανότητες να εμφανίσουν άγχος ή κατάθλιψη και, όχι σπάνια, μπορεί και οι ίδιοι να ακολουθούν κάποια φαρμακευτική αγωγή για την καταπολέμηση των συμπτωμάτων που απορρέουν από συναισθηματικές και αγχώδεις διαταραχές. Ακόμα, σε ό,τι αφορά στη σωματική τους υγεία, οι φροντιστές ασθενών με άνοια εμφανίζουν αυξημένη συχνότητα χρόνιων παθήσεων όπως η υπέρταση, οι παθήσεις του ανοσοποιητικού συστήματος και εισαγωγής στο νοσοκομείο.

Ακολούθως, οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας των ασθενών αυτών, έχουν έντονα δυσάρεστες επιπτώσεις στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Φιλίες και κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν, περιορίζονται οι ευκαιρίες ψυχαγωγίας εξαιτίας κυρίως του δραστικού περιορισμού του ελεύθερου χρόνου τους.

Τέλος, σε ό,τι αφορά στην οικονομική διάσταση, τα βάρη είναι εμφανώς μεγάλα, καθώς οι φροντιστές υποχρεώνονται να συμμετέχουν αναλόγως στις δαπάνες για φαρμακευτική, ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη των ευαίσθητων ανοϊκών ασθενών.

5. ΟΙ ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΙ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η ασθένεια επηρεάζει, όχι μόνο το άτομο που πλήττεται, αλλά και το σύνολο όσων το περιβάλλουν και ενδιαφέρονται για την ευημερία του. Οι φροντιστές των ασθενών με χρόνια νοσήματα και συνεπακόλουθη αναπηρία, μετά από τη νοσηλεία των δευτέρων στη ΜΕΘ, παρουσιάζουν πολλαπλά σωματικά, συναισθηματικά, κοινωνικά ή και οικονομικά προβλήματα, στο πέρασμα του χρόνου.

Συγκεκριμένα, η ανάληψη την ευθύνης της φροντίδας ενός ασθενούς, εκτός από την κούραση που απορρέει από τη φροντίδα των πολλαπλών αναγκών του ασθενούς, μπορεί να επισύρει πλήθος άλλων ψυχοκοινωνικών και οικονομικών συνεπειών. Ο φόβος για το μέλλον, η απώλεια εισοδήματος και ο πόνος της ουσιαστικής απώλειας αυτού που ο ασθενής ήταν προ της νοσηλείας του, επιβαρύνουν σημαντικά το επιφορτισμένο με τη φροντίδα του ασθενούς άτομο. Η απογοήτευση, ο θυμός, το άγχος, η κατάθλιψη, οι ενοχές και η ματαίωση συνιστούν ορισμένα από τα βασικότερα συναισθήματα με αρνητική χροιά που βιώνουν σε μεγάλη συχνότητα οι φροντιστές ενώ η αδυναμία ανταπόδοσης της τρυφερότητας, της στοργής και της φροντίδας από τον ασθενή επιτείνει την κατάσταση. Η βίωση αρνητικών συναισθημάτων από το φροντιστή για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να τον οδηγήσει στη σημαντική παραμέληση του ίδιου του εαυτού.

Επίσης, κάτω από το βάρος της ευθύνης για την παροχή της απαραίτητης φροντίδας, τα άτομα αυτά είναι δυνατόν να απομονωθούν κοινωνικά, λόγω ανυπέρβλητης σωματικής και ψυχικής εξάντλησης. Ακόμα, οι κοινωνικές και οι επαγγελματικές τους δραστηριότητες περιορίζονται δραματικά λόγω έλλειψης χρόνου, κλονίζοντας την κοινωνική τους θέση και απειλώντας την οικονομική τους ασφάλεια.

Οι φροντιστές του ασθενούς επηρεάζονται σε διαφορετικό βαθμό ανάλογα με την σοβαρότητα, την πορεία και τις συνέπειες της νόσου καθώς επίσης και από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας που οι ίδιοι φέρουν.

5.1. Επιπτώσεις στη σωματική υγεία του φροντιστή

Καθώς όλη η ενέργεια του φροντιστή επικεντρώνεται γύρω από την φροντίδα του ασθενούς, ο ίδιος μπορεί εύκολα να παραμελήσει την δική του υγεία. Δεν είναι σπάνιες οι περιπτώσεις που οι φροντιστές δεν τρέφονται σωστά ή στερούνται ώρες ύπνου και ξεκούρασης. Η παρατεταμένη παραμέληση της υγείας του φροντιστή μπορεί να επιφέρει πολλά σωματικά προβλήματα μεταξύ των οποίων συμπεριλαμβάνονται η υπερκόπωση, το αίσθημα εξουθένωσης από την αρχή της μέρας, η μυϊκή ένταση με πόνους συνήθως στην πλάτη και στον αυχένα, οι ημικρανίες και οι διαταραχές ύπνου.

Η καταπόνηση του φροντιστή, σε συνδυασμό με τα αρνητικά συναισθήματα και το μακροχρόνιο στρες, συνήθως αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης περαιτέρω προβλημάτων υγείας.

5.2. Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία του φροντιστή

Με την πάροδο του χρόνου, καθώς το φορτίο της επιβάρυνσης συσσωρεύεται, οι φροντιστές κατακλύζονται από άγχος, φόβο και αρνητικές σκέψεις για το μέλλον της υγείας του ασθενούς με συνέπεια να βιώνουν πλήθος αρνητικών συναισθημάτων. Τα συναισθήματα αυτά περιλαμβάνουν απογοήτευση, απαισιοδοξία, ματαίωση, απελπισία, θλίψη και, άλλοτε, ευερεθιστότητα, ανυπομονησία και ξεσπάσματα θυμού. Ωστόσο, δεν είναι λίγοι οι φροντιστές οι οποίοι συντηρημένοι από το βάρος της ευθύνης, εμφανίζουν αναλγησία, απάθεια, κυνισμό, αδιαφορία και σταδιακή απομόνωση, ως μορφή ψυχικής άμυνας.

Η ψυχική υγεία των φροντιστών είναι περισσότερο ευάλωτη σε περιστατικά που οι πιθανότητες ίασης είναι μηδαμινές και το προσδόκιμο της ζωής των ασθενών μπορεί να φτάνει και τα 15 έτη. Σε αυτές τις περιπτώσεις, τα αρνητικά συναισθήματα, οι σκέψεις και το στρες αποκτούν χρόνιο και διαρκές χαρακτήρα, καθιστώντας τον ασθενή ευπαθή σε ψυχικά νοσήματα. Επιπλέον, ιδιαίτερα ευάλωτοι εμφανίζονται οι σύζυγοι φροντιστές, καθώς η απώλεια της συντροφιάς του ασθενούς, καταγράφεται ως σημαντικά επώδυνη και ψυχοπιεστική ως γεγονός.

5.3. Κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις

Όταν ο φροντιστής δεν αμείβεται για τις υπηρεσίες που προσφέρει αλλά παράγει έργο εθελοντικά, κυρίως λόγω ύπαρξης συγγένειας, σίγουρα οι οικονομικές επιπτώσεις σε αυτόν είναι εμφανείς. Ο φροντιστής, αν δεν παύσει να εργάζεται, θα αναγκαστεί στην καλύτερη περίπτωση να μειώσει το ωράριο εργασίας του. Ωστόσο, ακόμα και η αποδοτικότητά του, θα επηρεαστεί σημαντικά από την έλλειψη ψυχικής διάθεσης και σωματικής ενέργειας. Επομένως, λιγότερη ποσοτικά και ποιοτικά εργασία, οδηγεί αυταπόδεικτα σε απώλεια εισοδήματος.

Αν όμως το πλήγμα στην οικονομική κατάσταση του φροντιστή είναι μεγάλο, ακόμα μεγαλύτερο είναι αυτό στις κοινωνικές του σχέσεις. Οι φροντιστές με επιβαρημένη ψυχική αλλά και σωματική υγεία δυσκολεύονται στη διατήρηση μιας κοινωνικής ζωής, καθώς επηρεάζονται σε δραματικά υψηλό βαθμό από τις ανάγκες φροντίδας. Η συναισθηματική και σωματική εξουθένωση δεν τους επιτρέπει να συναντούν κόσμο και να συμμετέχουν σε δραστηριότητες «ελεύθερου χρόνου» όπως παλαιότερα.

Εν παραλλήλω, ορισμένοι φροντιστές, εν μέρει, επιλέγουν την απομόνωση αναφέροντας την πεποίθηση ότι κανένας από το περιβάλλον τους δεν έχει τη διάθεση να τους κατανοήσει ή να φορτιστεί με δυσάρεστες συζητήσεις, χωρίς αυτό ωστόσο να είναι πάντοτε απολύτως αληθές. Εν συνεχεία, η απομόνωση δημιουργεί έναν καταστροφικό κύκλο σιωπής, αυξημένη αγωνία, περισσότερη απόσυρση και σιωπή, την στιγμή που η ανοιχτή επικοινωνία συνιστά κρίσιμο παράγοντα για την επιτυχή έκβαση σημαντικών στόχων των περισσότερων θεραπευτικών προγραμμάτων των ασθενών που έχουν νοσηλευτεί σε ΜΕΘ.

Στην πραγματικότητα, ένας απομονωμένος φροντιστής χωρίς κοινωνικές επαφές και υποστήριξη, χωρίς προσωπική και επαγγελματική ζωή, είναι αδύνατον να ανταποκριθεί στο ρόλο του καθώς δεν είναι εφικτό να διατηρήσει την ψυχική και νοητική του ισορροπία. Όσο περισσότερο εγκλωβίζεται στις υποχρεώσεις φροντίδας του ασθενούς και τις αναγάγει σε αποκλειστικό σκοπό της ύπαρξής του,

τόσο η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας μειώνεται. Επιπλέον, μεγάλη θα είναι και η δυσκολία του, αν χρειαστεί να επανέλθει σε μία φυσιολογική ζωή, όταν ο ασθενής θα καταλήξει.

5.4. Πρόληψη της επιβάρυνσης του φροντιστή

Η ποιότητα ζωής των φροντιστών εξαρτάται αρκετά από το βαθμό στον οποίο οι ίδιοι προφυλάσσουν τον εαυτό τους, φροντίζοντας για την ψυχική και την σωματική τους υγεία. Όπως έχει ήδη ειπωθεί παραπάνω, ένας φροντιστής για να ανταποκριθεί επαρκώς στα καθήκοντά του, οφείλει να βρίσκεται σε καλή φυσική κατάσταση οπότε η υγεία του θα πρέπει να έχει προτεραιότητα.

Αρχικά, οι φροντιστές θα πρέπει να σιτίζονται ποιοτικά και επαρκώς έτσι ώστε να διαθέτουν περισσότερη ενέργεια και να αισθάνονται καλύτερα. Η πίεση των ευθυνών για την κάλυψη των αναγκών του ασθενούς συχνά οδηγεί στην παραμέληση της διατροφής του φροντιστή. Ευκαίριο θα ήταν η διατροφή του να είναι προγραμματισμένη και σχεδιασμένη από διατροφολόγο. Σε κάθε περίπτωση, ο φροντιστής θα πρέπει να πραγματοποιεί τουλάχιστον τρία γεύματα την ημέρα. Αν κάτι τέτοιο φαντάζει αδύνατο, συστήνεται η χρήση εταιρίας παράδοσης γευμάτων στο σπίτι.

Ακόμα, οι φροντιστές θα πρέπει να ασκούνται σε τακτική βάση, κάτι που σχεδόν πάντοτε παραγκωνίζεται ως προτεραιότητα καθώς τα οφέλη αυτής αγνοούνται ή υποβιβάζονται ως προς την σημασία τους. Οι φροντιστές είναι θεμιτό να λαμβάνουν τακτικά μέρος σε φυσικές δραστηριότητες που απολαμβάνουν, όπως το βόδισμα ή η κολύμβηση. Ακόμα καλύτερα, θα μπορούσαν να διατηρούν ένα σταθερό πρόγραμμα τουλάχιστον 3 ώρες την εβδομάδα στο γυμναστήριο. Είναι αποδεδειγμένο ότι η τακτική φυσική άσκηση μειώνει το στρες και ενεργοποιεί το σώμα και το πνεύμα. Έστω και ένας πεντάλεπτος περίπατος γύρω από το τετράγωνο του σπιτιού, υπό το φως της ημέρας μπορεί να βοηθήσει τουλάχιστον την ψυχολογική αναζωογόνηση του φροντιστή.

Παράλληλα, κρίσιμη είναι και η εξασφάλιση χρόνου για ανάπαυση καθώς η κόπωση επιβαρύνει το στρες και είναι πιθανόν να οδηγήσει σε δυσκολία λήψης σωστών

αποφάσεων. Τα τακτικά διαλείμματα από τη φροντίδα είναι απαραίτητα και εφικτά, ιδιαίτερα αν οι φροντιστές είναι διατεθειμένοι να ζητήσουν βοήθεια από άλλα πρόσωπα του οικείου περιβάλλοντος. Πολλές φορές οι φροντιστές τείνουν να είναι συγκεντρωτικοί προκειμένου να μην επιβαρύνουν έτερα φιλικά ή συγγενικά πρόσωπα, καταπονώντας υπερβολικά τον εαυτό τους. Στην πραγματικότητα, η ανάληψη συγκεκριμένων ευθυνών, συγκεκριμένες ημέρες την εβδομάδα, όπως για παράδειγμα τα ψώνια ή το μαγείρεμα, δεν επιβαρύνουν τόσο σημαντικά το περιβάλλον του ασθενούς ενώ, την ίδια στιγμή, αποδεικνύονται πολύτιμα για τον φροντιστή καθώς του προσφέρουν λίγο ελεύθερο χρόνο για διάλειμμα.

Επιπλέον, ο φροντιστής θα πρέπει να βρίσκει υγιείς τρόπους προκειμένου να εκφράσει τα συναισθήματα, τις σκέψεις, τις ανησυχίες και τους φόβους του. Αρκετοί φροντιστές δηλώνουν ότι τα συναισθήματά τους έναντι στη φροντίδα κυμαίνονται μεταξύ αγάπης, ικανοποίησης και αγανάκτησης για τις επιπτώσεις που αυτή έχει στη ζωή τους. Η αγανάκτηση, με τη σειρά της, μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα ενοχής, στρες, θυμού και εξάντλησης. Όλα αυτά τα συναισθήματα, καθώς και οι σκέψεις οι οποίες περνούν από το μυαλό του φροντιστή, είναι καλό να μοιράζονται με ορισμένα έμπιστα πρόσωπα ή κάποια ομάδα υποστήριξης.

Σε αυτήν την κατεύθυνση, υπάρχουν οι επίσημες ή οι ανεπίσημες ομάδες ψυχολογικής και κοινωνικής στήριξης για τους ίδιους τους φροντιστές. Οι εν λόγω ομάδες παρέχουν την δυνατότητα στους φροντιστές να γνωρίσουν άτομα τα οποία αντιμετωπίζουν τα ίδια ή παρόμοια προβλήματα. Πολλάκις, έχει αποδειχτεί εξαιρετικά παρήγορη η συναναστροφή με άλλα άτομα τα οποία φέρουν παρόμοιες εμπειρίες. Η ανταλλαγή εμπειριών μπορεί να αποδειχτεί πολύ χρήσιμη και να φανερώσει στον φροντιστή πτυχές, μεθόδους και στρατηγικές αντιμετώπισης προβλημάτων τις οποίες δεν είχε σκεφτεί νωρίτερα. Όταν οι φροντιστές μοιράζονται τις εμπειρίες τους με άλλους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες καταστάσεις, αισθάνονται κατά κανόνα περισσότερο ισορροπημένοι ενώ ταυτόχρονα συγκροτούν ένα ισχυρό δίκτυο υποστήριξης, ένα περιβάλλον στο οποίο βρίσκουν κατανόηση.

Επιπροσθέτως, υπάρχουν αρκετές υπηρεσίες και ομάδες οι οποίες έχουν ως στόχο την παροχή βοήθειας προς τα μέλη της οικογένειας, τους φίλους και τους φροντιστές των ασθενών μετά από την έξοδό τους από τη ΜΕΘ. Αρχικά, υπάρχουν ομάδες

αλληλεγγύης, αλληλοβοήθειας και αυτοβοήθειας οι οποίες αναλαμβάνουν την ενημέρωση και την παροχή πληροφοριών, την υποστήριξη και την παροχή πρακτικής βοήθειας. Οι ομάδες αυτές, συνήθως, εστιάζουν σε μία συγκεκριμένη ασθένεια και μπορεί να δημιουργούνται και να στελεχώνονται από συγγενείς των ασθενών, φροντιστές, ιατρούς, ειδικούς θεραπευτές, εθελοντές ή και ασθενείς. Μερικές εκ των ομάδων αυτών παρέχουν έντυπες πληροφορίες, τηλεφωνική υπηρεσία υποστήριξης, βιβλιοθήκη ενώ μπορεί να διοργανώνουν επιμορφωτικά σεμινάρια και ημερίδες για την παροχή εξειδικευμένων γνώσεων και την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας.

6. ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΩΝ

6.1. Επισκόπηση σχετικών με την ποιότητα ζωής μετά την νοσηλεία στη ΜΕΘ ερευνών

Εξετάζοντας ορισμένες έρευνες οι οποίες αφορούν στην ποιότητα ζωής των ασθενών μετά από την νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, αρχικά, θα σταθούμε σε αυτή των Barat et al. (2005) οι οποίοι επιχείρησαν να διερευνήσουν τα ποσοστά επιβίωσης, τα καθοριστικά χαρακτηριστικά αυτής, καθώς και την ποιότητα ζωής, έπειτα από την πάροδο ενός έτους, σε ασθενείς οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί στην ΜΕΘ έπειτα από χειρουργείο στην καρδιά. Αναλυτικότερα, το 2001, 804 ασθενείς φαίνεται πως υποβλήθηκαν σε διάφορες καρδιακές επεμβάσεις οι οποίες έκαναν χρήση bypass (CPB). Εκ των ασθενών αυτών, οι 89 κρίθηκε αναγκαίο να νοσηλευτούν στη σχετική ΜΕΘ για πέντε ή και περισσότερες μέρες. Αυτοί και αποτέλεσαν τα υποκείμενα της εν λόγω μελέτης. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων έπασχε από ανεπάρκεια σε περισσότερα από δύο οργανικά συστήματα. Έλεγχος για τα ποσοστά επιβίωσης των συμμετεχόντων της έρευνας διενεργήθηκε έπειτα από την πάροδο ενός έτους. Οι ασθενείς οι οποίοι δεν παρουσίασαν μετεγχειρητικές επιπλοκές τοποθετήθηκαν στην ερευνητική ομάδα και ταξινομήθηκαν με βάση την ηλικία, το φύλο, τον τύπο της εγχείρησης, το βαθμό επικινδυνότητας και τη διάρκεια που έχρηζαν παρακολούθησης μετά από το χειρουργείο. Ομάδα ελέγχου, παράλληλα, συγκροτήθηκε. Το 70% των ασθενών που συγκροτούσαν την ερευνητική ομάδα, έπασχε από ελλείμματα σε τουλάχιστον 3 οργανικά συστήματα, ενώ η διάρκεια παραμονής τους στη ΜΕΘ ήταν ± 13 ημέρες. Για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ασθενών μετά την πάροδο ενός έτους, χρησιμοποιήθηκε το Short Form Health Survey. Ακολούθως, πραγματοποιήθηκε σύγκριση της ποιότητας ζωής μεταξύ της ομάδας ασθενών, της ομάδας ελέγχου και του γενικού πληθυσμού. Μετά το πέρας του ενός έτους η θνησιμότητα στην ομάδα ασθενών ήταν 34% ενώ οι παράγοντες οι οποίοι ενδεικτικά επιβάρυναν την πρόγνωση του ασθενούς συμπεριλάμβαναν την προεγχειρητική καρδιακή υποστήριξη και τις πνευμονικές επιπλοκές. Η ποιότητα ζωής ήταν χαμηλότερη στην ομάδα ασθενών, σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, ενώ σημαντικά μειωμένη εμφανίζεται σε ό,τι αφορά στον φυσικό ρόλο, στην λειτουργικότητα, στην ευεξία, στην ψυχική υγεία, στην γενικότερη υγεία και στον σωματικό πόνο του ασθενούς. Συνεπώς, η

ποιότητα ζωής μετά από τη νοσηλεία των ασθενών στη ΜΕΘ παραμένει χαμηλή σε όλες τις διαστάσεις της, ιδιαίτερος όσον αφορά στη φυσιολογική λειτουργία τους και στον πόνο.

Επιπλέον, η έρευνα των Flaatten & Kvåle (2001), σε μακροχρόνια μελέτη, δώδεκα ετών, αξιολογήσε την επιβίωση και την ποιότητα ζωής ασθενών οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί σε ΜΕΘ. Ειδικότερα, κατά το 2000, η ποιότητα ζωής αξιολογήθηκε σε ασθενείς με τη χρήση του ερωτηματολογίου Short Form-36 (SF-36). Ακόμη, η επιβίωση των ασθενών συγκρίθηκε με τα διαθέσιμα για τον γενικό νορβηγικό πληθυσμό στατιστικά στοιχεία και αφορούσαν στο φύλο και στην ηλικία. Η δε ποιότητα ζωής συγκρίθηκε με δημοσιευμένα στοιχεία πάλι από ένα νορβηγικό σχετικό πληθυσμό. Αξίζει να σημειωθεί πως από το σύνολο των υποκειμένων, 106 ασθενείς (48,4 %) επιβίωσαν τουλάχιστον για τα πρώτα 12 χρόνια έπειτα από τη νοσηλεία τούτων, στη ΜΕΘ. Από τους μη επιζώντες 113 (66,4 %) ασθενείς απεβίωσαν κατά το πρώτο έτος. Από την εν λόγω έρευνα προέκυψε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ ήταν σημαντικά μειωμένη εν συγκρίσει με τον πληθυσμό ελέγχου, σε έξι από τις 8 κλίμακες του SF-36. Εντούτοις, οι μακροπρόθεσμες επιπτώσεις έπειτα από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ δεν είναι τόσο βαριές, μετά τα πρώτα δύο χρόνια από την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο. Έπειτα από το χρονικό αυτό σημείο, οι ασθενείς αποκτούν μια αποδεκτή ποιότητα ζωής ενώ το προσδόκιμο ζωής πλησιάζει περισσότερο προς το αντίστοιχο του γενικού πληθυσμού.

Παράλληλα, η έρευνα των Kvåle, Ulvik & Flaatten (2003) αναζήτησε τη μελέτη των προβλημάτων υγείας, της ποιότητας ζωής, του επιπέδου λειτουργικότητας και της μνήμης των ασθενών έπειτα από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ. Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα έλαβαν μέρος 346 ενήλικες ασθενείς μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ πανεπιστημιακού νοσοκομείου. Η ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών εκτιμήθηκε με το Short Form 36 (SF-36), έξι μήνες μετά το πέρας της νοσηλείας τους στη ΜΕΘ. Πέραν αυτού, ημιδομημένες συνεντεύξεις, ερωτηματολόγια, το Glasgow Outcome Score (recovery) και το Karnofsky Index (functional status) χρησιμοποιήθηκαν, αντίστοιχα, 7 με 8 μήνες αργότερα. Τα αποτελέσματα της έρευνας ανέδειξαν το βαθμό του SF-36 στο 64,5%, ποσοστό σημαντικά χαμηλότερο από τα σκορ του

πληθυσμού ελέγχου. Οι 136 συμμετεχόντες διέφεραν από τους υπόλοιπους 210 της ομάδας ελέγχου σε σχέση με την ηλικία, τα SAPS II scores, τη διάρκεια παραμονής και τους λόγους νοσηλείας στη ΜΕΘ. Επιπροσθετα, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην έρευνα (67,6%) συνέχισαν να πραγματοποιούν τις περισσότερες από τις δραστηριότητες που είχαν πριν από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, το 75% μπορούσε να φροντίσει τον εαυτό του ενώ το 64,7% δεν εργάζονταν, μετά από την έξοδό τους από τη ΜΕΘ. Να επισημάνουμε ότι πριν από τη νοσηλεία των συμμετεχόντων στη ΜΕΘ, μη εργαζόμενοι ήταν το 40,4%. Πλην αυτού, κατά τη διάρκεια και έπειτα από την παραμονή των ασθενών στη ΜΕΘ, το 40% αυτών έχασε περισσότερο από 10 κιλά σωματικού του βάρους. Επιπρόσθετα, 58 από τους ασθενείς (43%) δεν μπορούσαν να ανακαλέσουν τίποτα από την παραμονή τους στη ΜΕΘ ενώ, έπειτα από την έξοδο τους από τη ΜΕΘ, μόνο 22 εξ αυτών (16%) μπορούσαν να ανακαλέσουν πληροφορίες που τους δόθηκαν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στη ΜΕΘ. Τέλος, 3 ήταν οι ασθενείς οι οποίοι χρειάστηκαν παραπομπή σε άλλες ειδικότητες.

Η έρευνα των Granja et al. (2004) προσπάθησε να συγκρίνει την σχετική με την γενικότερη υγεία του ασθενούς ποιότητα ζωής (HR-QoL) των επιζώντων από σοβαρή σηψαιμία και σηπτικό σοκ, με αυτή έτερων ασθενών οι οποίοι είχαν νοσηλευτεί για άλλες παθήσεις οι οποίες δεν περιλάμβαναν σηψαιμία. Από τον Μάρτιο του 1997 έως και τον Μάρτιο του 2001, 305 ενήλικες ασθενείς νοσηλευτήκαν, σε μία χειρουργική ΜΕΘ οκτώ κλινών, με σοβαρή σηψαιμία ή σηπτικό σοκ. Οι 305 ασθενείς αυτοί αποτέλεσαν και την ερευνητική ομάδα (ομάδα σηψαιμίας) για την υπό συζήτηση μελέτη. Αντίθετα, την ομάδα ελέγχου αποτέλεσαν 392 ασθενείς χωρίς σηψαιμία. Εξαιρέθηκαν 48 ασθενείς με ηλικία μικρότερη των 18 ετών καθώς και 453 ασθενείς η διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ των οποίων ήταν μία μέρα ή και λιγότερο. Πλην τούτων, εξαιρέθηκαν οι ασθενείς οι οποίοι δεν είχαν εκδηλώσει σοβαρή σηψαιμία (87), καθώς και αυτοί που εκδήλωσαν μη σοβαρή σηψαιμία ή σηπτικό σοκ έπειτα από την νοσηλεία τους στη ΜΕΘ (88). Να επισημάνουμε ότι, εντός του νοσοκομείου, απεβίωσε το 34% της ομάδος με σηψαιμία και το 26% της ομάδος ελέγχου. Ωστόσο, διαφοροποιήσεις δεν εμφανίστηκαν αναφορικά με το φύλο, την ηλικία, το επάγγελμα και την προηγούμενη κατάσταση της υγείας του ασθενούς. Οι επιζώντες στην ομάδα σηψαιμίας εμφάνισαν σημαντικά υψηλότερο Acute Physiology and Chronic Health

Evaluation II score (17 έναντι 12) και η διάρκεια παραμονής τους στη ΜΕΘ ήταν σημαντικά μακρότερη. Έξι μήνες έπειτα από την έξοδο των ασθενών από τη ΜΕΘ, προγραμματίστηκε ένα ραντεβού με αυτούς όπου τους δόθηκε ένα EQ-5D ερωτηματολόγιο (EuroQol five-dimension). Οι ασθενείς που έλαβαν το ερωτηματολόγιο ήταν 104 για τους επιζώντες με σηψαιμία (ερευνητική ομάδα) και 133 για τους επιζώντες από την ομάδα ελέγχου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι επιζώντες από σηψαιμία παρουσίαζαν σημαντικά λιγότερα προβλήματα μόνο σε ό,τι αφορά στην κατάθλιψη και στο άγχος. Γενικότερα, συν τοις άλλοις, παρουσίαζαν λιγότερα προβλήματα και σε άλλες κλίμακες του EQ-5D. Εν τέλει, φαίνεται πως τόσο οι ασθενείς με σηψαιμία, όσο και οι άλλοι παρουσίαζαν παρόμοια HR-QoL, 6 μήνες έπειτα από την έξοδό τους από το νοσοκομείο.

Επιπροσθέτως, οι García Lizana et al. (2003) στόχευσαν στην ανάλυση της θνησιμότητας και της ποιότητας ζωής των ασθενών, έπειτα από τη νοσηλεία αυτών στη ΜΕΘ. Στην έρευνά τους, έλαβαν μέρος ενήλικες ασθενείς οι οποίοι νοσηλεύτηκαν σε χειρουργική ΜΕΘ 31 κλινών, μεταξύ 25 Ιουνίου και 10 Σεπτεμβρίου του 2000. Από την έρευνα εξαιρέθηκαν οι ασθενείς οι οποίοι παρέμειναν στη ΜΕΘ μόνο για μετεγχειρητική επιτήρηση και δεν εμφάνισαν επιπλοκές. Κατά την έρευνα αυτή καταγράφηκαν η ηλικία, το ιστορικό των ασθενών προ νοσηλείας στη ΜΕΘ, καταγράφηκε το APACHE II, το SOFA score καθώς και η θνησιμότητα εντός της ΜΕΘ και του νοσοκομείου. Επιπρόσθετα, χορηγήθηκε τηλεφωνικώς το EuroQol 5D, 18 μήνες έπειτα από την έξοδο των ασθενών από τη ΜΕΘ. Θα πρέπει να σημειωθεί ότι εκ των 202 ασθενών, οι 34 (16,8%) απεβίωσαν εντός της ΜΕΘ, ενώ οι 23 (11,4%) πριν από την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Για τις ανάγκες της έρευνας, από τους 145 επιζώντες, οι 22 δεν μπορούσαν να εντοπιστούν, ενώ οι 27 (13,4%) απεβίωσαν μετά από την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Από τους 96 ασθενείς (47,5%) που απάντησαν το ερωτηματολόγιο, το 38% ανέφερε μειωμένη ποιότητα ζωής εν συγκρίσει με αυτή που είχαν προ νοσηλείας στη ΜΕΘ. Παρόλα αυτά, μόνο το 8,3% εκ των ασθενών είχαν σοβαρή αναπηρία. Πιο αναλυτικά, 23 ασθενείς (24%) ανέφεραν περιορισμένη κινητικότητα, 15 ασθενείς (15,6%) περιορισμένη αυτονομία, 24 ασθενείς (25%) επισήμαναν την μεταβολή των καθημερινών τους δραστηριοτήτων, 29 ασθενείς (30,2%) εξέφρασαν περισσότερο άγχος και κατάθλιψη ενώ 42 ασθενείς (44%) ένοιωθαν πόνο ή δυσφορία. Σε ό,τι

αφορά στην εργασία, 28 ασθενείς (62,2%) από αυτούς που δούλευαν προηγουμένως, επέστρεψαν στη δουλειά τους, 18 μήνες έπειτα από την έξοδό τους από τη ΜΕΘ. Ακόμα, συγκρίνοντας την ποιότητα της ζωής των ασθενών πριν και μετά από τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, οι ίδιοι συχνότερα αναφέρουν χειρότερη ποιότητα ζωής σε ό,τι αφορά στον πόνο, τη δυσφορία, το άγχος και την κατάθλιψη. Τα στοιχεία τα οποία σχετίζονται με την αλλαγή στην ποιότητα ζωής αυτών αφορούν σε προηγούμενα προβλήματα των επηρεαζόμενων τομέων, στη μεγάλη διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ, στη σοβαρότητα της νόσου για την οποία ο ασθενής νοσηλεύτηκε και στον βαθμό στον οποίο επηρεαστήκαν τα οργανικά συστήματα κατά την παραμονή στη ΜΕΘ.

Η έρευνα των Granja, Teixeira-Pinto & Costa-Pereira (2002), δοκίμασε να αξιολογήσει τη μακροχρόνια επιβίωση και τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με οξεία νεφρική ανεπάρκεια. Κατά τα έτη 1998 έως και 2002, 703 ασθενείς νοσηλεύτηκαν, στις μονάδες που αξιοποιήθηκαν από την έρευνα, για μεταμόσχευση νεφρών λόγω οξείας νεφρικής ανεπάρκειας. Ο βαθμός θνησιμότητας ήταν στο 41% έως και την 28^η ημέρα, στο 57% κατά το πρώτο έτος και 70% στα 5 επόμενα έτη. Οι ανεξάρτητες μεταβλητές οι οποίες συνδέθηκαν με την θνησιμότητα κατά το πρώτο έτος αφορούσαν στο SOFA score, στην ηλικία και στη συνεχιζόμενη συνεχόμενη θεραπεία έπειτα από την μεταμόσχευση νεφρού. Επαναξιολόγηση σε ό,τι αφορά στη θνησιμότητα πραγματοποιήθηκε 3,9 έτη ενώ επαναξιολόγηση σε ό,τι αφορά στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής υλοποιήθηκε στα 2,4 έτη. Το 2003, από τους 229 επιζώντες, οι 153 (67%) απάντησαν το σχετικό ερωτηματολόγιο. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής εκτιμήθηκε με το EuroQol (EQ-5D), συμπεριλαμβάνοντας και το visual analogue scale (VAS) score για την εκτίμηση της αντιληπτικής ικανότητας του ασθενούς. Το EQ-5D score ήταν σημαντικά χαμηλότερο στον ερευνητικό πληθυσμό σε σχέση με τον αντίστοιχο σε ηλικία και φύλο πληθυσμό ενώ τα μέσα VAS scores ήταν 69,5 και 70,0, αντιστοίχως. Επίσης, η ηλικία και η διάρκεια παρακολούθησης των ασθενών δεν είχαν καμία σημαντική επίδραση στα αποτελέσματα του EQ-5D ή του VAS. Συνοψίζοντας, η μακροπρόθεσμη επιβίωση των ασθενών με την οξεία νεφρική ανεπάρκεια είναι φτωχή. Εντούτοις, αν και οι επιζώντες έχουν χαμηλή σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής εμφανίζονται εξίσου ικανοποιημένοι από την υγεία τους όσο και ο γενικός πληθυσμός.

Επί τούτοις, η έρευνα των Cranja et al. (2005) θέλησε να συλλέξει τις εμπειρίες των ασθενών, κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στη ΜΕΘ, κάνοντας χρήση ενός αρχικού ερωτηματολογίου και, εν συνεχεία, συσχετίζοντας τις εμπειρίες αυτές με τη σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής (HR-QOL). Η εν λόγω έρευνα πραγματοποιήθηκε σε 10 πορτογαλικές ΜΕΘ. Έξι μήνες μετά από την έξοδο των ασθενών από τη ΜΕΘ δόθηκε σε αυτούς το αρχικό ερωτηματολόγιο το οποίο επιχειρούσε να εκμαιεύσει τις εμπειρίες που βίωσαν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στη ΜΕΘ. Ταυτοχρόνως, αξιολογήθηκε η HR-QOL, με το ερωτηματολόγιο eq-5D. Πιο ειδικά, μεταξύ 1^{ης} Σεπτεμβρίου 2002 και 31^{ης} Μαρτίου 2003, νοσηλεύτηκαν 1433 ενήλικοι ασθενείς. Εδώ, θα πρέπει να επισημάνουμε ότι η θνησιμότητα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας στη ΜΕΘ και στο νοσοκομείο ήταν 21% και 28%, αντιστοίχως. Το ερωτηματολόγιο που αφορούσε στις εμπειρίες των ασθενών, συμπληρώθηκε από 464 ασθενείς, έξι μήνες έπειτα από την έξοδό τους από τη ΜΕΘ. Τα αποτελέσματα τα οποία απορρέουν από το υπό συζήτηση ερωτηματολόγιο αναδεικνύουν ότι 38% των ασθενών δήλωσαν αδυναμία ανάκλησης οποιεσδήποτε στιγμής από την παραμονή τους στη ΜΕΘ. Επιπλέον, το περιβάλλον της ΜΕΘ περιγράφηκε ως φιλικό και ήρεμο από το 93% των ασθενών ενώ ο ύπνος περιγράφηκε ως καλός και επαρκής από το 73% των ερωτηθέντων. Οι εμπειρίες οι οποίες αναφέρθηκαν ως οι πλέον στρεσογόνες αφορούσαν στο μεγαλύτερο βαθμό στη διασωλήνωση, στην ανησυχία για την οικογένεια (71%) και στον πόνο (64%). Από τους ασθενείς που απάντησαν, το 51% δήλωσε ότι είχε όνειρα και εφιάλτες κατά την παραμονή του στη ΜΕΘ ενώ το 14% εξ αυτών δήλωσε ότι αυτά τα όνειρα και οι εφιάλτες επηρεάζουν αρνητικά και την τρέχουσα καθημερινή τους ζωή. Η αρνητική επίδραση ταύτη εκφράζεται και στο HR-QOL. Εκτός αυτού, 41% εκ των ασθενών ανέφεραν την παρουσία διαταραχών ύπνου, 38% δυσκολίες στη συγκέντρωση σε τρέχουσες καθημερινές δραστηριότητες και 36% δυσκολίες στην ανάμνηση των πρόσφατων γεγονότων. Επιπρόσθετα, περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς παρουσίασαν αυξημένη κόπωση συγκριτικά με ό, τι πριν από την παραμονή τους στη ΜΕΘ. Επί τούτοις, από την ανάλυση των δεδομένων προέκυψε ότι η μεγαλύτερη ηλικία, η μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ, τα υψηλότερο Simplified Acute Physiology Score II, η μη προγραμματισμένη εγχείρηση, τα πολλαπλά τραύματα, η συνεχιζόμενες μετά τη ΜΕΘ διαταραχές ύπνου, οι καθημερινές ενοχλήσεις από όνειρα και εφιάλτες, οι δυσκολίες στη συγκέντρωση και στην ανάμνηση πρόσφατων

γεγονότων ήταν ανεξάρτητες μεταβλητές που επηρέαζαν αρνητικά το HR-QOL. Υπο το φως των πιο πάνω, συμπεραίνεται ότι οι διάφορες νευροψυχολογικές διαταραχές οι οποίες μπορεί να προκύψουν μετά από την παραμονή του ασθενούς στη ΜΕΘ, είναι δυνατόν να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τούτου.

Η έρευνα των Sidiras, Patsaki, Dakoutrou et al. (2012) επικεντρώθηκε στις επιπτώσεις της μυϊκής αδυναμίας στην λειτουργικότητα και στην ποιότητα ζωής των ασθενών, μετά από την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Πιο αναλυτικά, καταπιάστηκαν με τη μελέτη της σχέσης των μετρήσεων του Medical Research Council (MRC) strength score και του hand-grip dynamometry (HGD) οι οποίες και αφορούν στη μυϊκή αδυναμία με τη λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Διακόσιοι εξήντα έξι ασθενείς, μετά από την έξοδο αυτών από τη ΜΕΘ, αξιολογήθηκαν και 37 εξ αυτών επιλέχθηκαν. Τα κριτήρια επιλογής περιλάμβαναν την ανάγκη μηχανικού αερισμού του ασθενούς για περισσότερες από 72 ώρες και γνωστικό επίπεδο το οποίο να επιτρέπει τη συμμετοχή αυτού στην έρευνα. Τα υποκείμενα που επιλέχθηκαν, εν τέλει, είχαν ηλικία 55 ± 15 ετών, APACHE 14 ± 5 , SOFA 8 ± 3 , διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ 22 ± 22 μέρες και διάρκεια μηχανικού αερισμού για 17 ± 19 ημέρες. Η μυϊκή δύναμη των υποκειμένων εκτιμήθηκε με MRC score και HGD, κάθε 7 ημέρες, μετά την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ, η λειτουργικότητα του ασθενούς εκτιμήθηκε με το Functional Independence Measure (FIM) και η ποιότητα ζωής αυτού με το Nottingham Health Profile (NHP). Μετά την έξοδο από το νοσοκομείο, η κλίμακα MRC και το HGD συσχετίστηκαν σε σημαντικό βαθμό με το FIM. Επίσης, αναδεικνύεται η ύπαρξη σχέσης και μεταξύ της κλίμακας MRC και του τομέα κινητικότητας του NHP ενώ μερικός συσχετισμός παρατηρείται και μεταξύ της περιοχής της κινητικότητας και της ενέργειας του NHP με το FIM. Καταλήγοντας, η σημαντικά μειωμένη δύναμη των μυών των ασθενών μπορεί να επιφέρει καταστροφικά αποτελέσματα στην κινητικότητα και στη ποιότητα ζωής τους. Η αποδεδειγμένη από την έρευνα σχέση της δύναμης μυών και της λειτουργικότητας του ασθενούς, πιθανότατα καθιστά τη μυϊκή αδυναμία σε σημαντικό προγνωστικό παράγοντα μειωμένης λειτουργικότητας.

Μεταξύ άλλων, η έρευνα των Herridge, Cheung, Tansey et al. (2003) αξιολόγησε 109 επιζώντες από σύνδρομο οξείας αναπνευστικής ανεπάρκειας 3, 6 και 12 μήνες έπειτα

από την νοσηλεία τους στη ΜΕΘ. Σε κάθε τους επίσκεψη, οι ασθενείς περνούσαν από συνέντευξη και υποβάλλονταν σε φυσική εξέταση, εξέταση της λειτουργικότητας των πνευμόνων τους, μια δοκιμασία έξι λεπτών βάρδισης και εκτίμηση της ποιότητας ζωής τούτων. Οι συμμετέχοντες είχαν μέση ηλικία τα 45 έτη, είχαν επηρεαστεί σοβαρά από την ασθένεια και είχαν νοσηλευτεί στη ΜΕΘ για αρκετές μέρες, με διάμεση τιμή διάρκειας τις 25 ημέρες. Συν τοις άλλοις, οι ασθενείς είχαν χάσει 18% του αρχικού τους σωματικού βάρους από την στιγμή που εξήλθαν από τη ΜΕΘ και υποστήριζαν ότι η μυϊκή αδυναμία και κόπωση ήταν οι αιτίες που επηρέαζαν τη λειτουργικότητά τους. Ο όγκος των πνευμόνων και τα αποτελέσματα των σπειρομετρήσεων ήταν φυσιολογικά κατά τους 6 μήνες, παραταύτα, η ικανότητα διάχυσης μονοξειδίου του άνθρακα παρέμεινε χαμηλή καθ' όλη τη διάρκεια των 12 πρώτων μηνών. Κανένας ασθενής δεν χρειάστηκε συμπληρωματικά οξυγόνο τουλάχιστον κατά τους πρώτους 12 μήνες, εντούτοις, το 6% των ασθενών είχαν τις αρτηριακές τιμές κορεσμού οξυγόνου κάτω από 88% κατά τη διάρκεια της άσκησης. Το μέσο αποτέλεσμα σε ό,τι αφορά στο φυσικό ρόλο του Medical Outcomes Study 36-item Short-Form General Health Survey ανέβηκε από το 0 όπου βρισκόταν στους 3 πρώτους μήνες, στο 25 στους 12 μήνες. Επισημαίνεται ότι τα αποτελέσματα σε φυσιολογικό πληθυσμό είναι στο 84. Προς τούτοις, η εξάλεπτη βάρδιση ανέβηκε από τα 281 μ στους 3 μήνες, στα 422 μ στους 12 μήνες. Ωστόσο, όλες οι τιμές ήταν χαμηλότερες από τις προβλεπόμενες. Συμπερασματικά, η απουσία συστηματικής θεραπείας κορτικοστεροειδών, η απουσία επιπλοκών κατά τη διάρκεια της παραμονής του ασθενούς στη ΜΕΘ, η σύντομη αποκατάσταση των πνευμόνων και της λειτουργίας των οργανικών συστημάτων συνδέθηκαν με το καλύτερο επίπεδο λειτουργικότητας, κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους μετά από την έξοδο από τη ΜΕΘ.

Έτι δε, η έρευνα των Simpson et al (1989) επικεντρώθηκε στον αντίκτυπο των εμπειριών που αποκτούν οι ασθενείς από την ΜΕΘ, όπως αυτοί τις θυμούνται. Συγκεκριμένα, σε αυτή την μελέτη περιγράφονται οι αναμνήσεις 59 ασθενών, 24 έως και 48 ώρες έπειτα από τη μεταφορά τους από τη ΜΕΘ. Απαντώντας σε μια σειρά ανολοκλήρωτων προτάσεων, οι ασθενείς κλήθηκαν να προσδιορίσουν τους ακριβείς λόγους για τους οποίους χρειάστηκαν νοσηλεία. Ενέργειες σχετικές με τυχόν παρατηρήσεις, την τεχνική υποστήριξη, την ανακούφιση των ανησυχιών και την προώθηση της αυτοφροντίδας ανακλήθηκαν από τους ασθενείς. Τέτοιες ενέργειες

φαίνεται πως συνδέθηκαν πολύ συχνά με τις νοσοκόμες. Αντίθετα, άλλες ειδικότητες αναφέρθηκαν πολύ συχνά ως πηγή άντλησης πληροφοριών για την κατάσταση της υγείας τους. Σχεδόν οι μισοί εκ των ασθενών οι οποίοι ήταν πρόθυμοι και ικανοί να περάσουν από συνέντευξη περιέγραψαν τον αντίκτυπο της εμπειρίας στους στη ΜΕΘ ως θετικό ή ουδέτερο ενώ ο πόνος και η αϋπνία θεωρήθηκαν από τους ίδιους ως πλέον σοβαρά προβλήματα που αντιμετώπισαν.

Τέλος, η έρευνα των Στεργιάννη και συν. (2013) επιχείρησε την εκτίμηση της μεταβολής της ποιότητας ζωής των τραυματιών από τροχαίο ατύχημα κατά τη διάρκεια δύο ετών μετά από την έξοδό τους από το νοσοκομείο. Οι ασθενείς που ήταν σε θέση ή εναλλακτικά οι φροντιστές αυτών κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο EQ-5D έπειτα από 6, 12, 18 και 24 μήνες μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο, ώστε να αποτυπωθεί προοδευτικά η μεταβολή της ποιότητας ζωής. Από την έρευνα αναδείχτηκε ότι η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, η συμβίωση με άλλα άτομα στο σπίτι, το μηνιαίο οικογενειακό εισόδημα και η απουσία κρανιοεγκεφαλικής κάκωσης αποτελούν παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των τραυματιών μετά από την έξοδο από το νοσοκομείο ενώ η συχνότητα των σοβαρών προβλημάτων κινητικότητας, αυτοεξυπηρέτησης, καθημερινών δραστηριοτήτων, πόνου/δυσφορίας και άγχους/κατάθλιψης μειώνονταν με το πέρασμα του χρόνου. Συμπερασματικά, με την πάροδο του χρόνου έως δύο χρόνια μετά την έξοδο από το νοσοκομείο η ποιότητα ζωής των τραυματιών συνεχίζει να βελτιώνεται, χωρίς όμως να σταθεροποιείται ή να πλησιάζει τα επίπεδα ζωής πριν το ατύχημα.

6.2. Επισκόπηση σχετικών με τους φροντιστές ασθενών μετά από νοσηλεία στη ΜΕΘ ερευνών

Αρχικά, πρόκειται να σταθούμε στην έρευνα των McPherson et al. (2011) η οποία επικεντρώνεται στη σχέση της ποιότητας ζωής του φροντιστή (HRQL) ασθενούς με εγκεφαλικό, στο ρόλο του φροντιστή, στην ικανοποίηση που αντλεί από τη σχέση του με τον ασθενή, στην ισορροπία και στην αμοιβαιότητα που αυτός αισθάνεται. Πενήντα έξι φροντιστές συμπλήρωσαν μια ταχυδρομική έρευνα η οποία περιλάμβανε μετρήσεις της HRQL (sf-36), μετρήσεις που αφορούσαν στις αρνητικές και στις

θετικές πτυχές του ρόλου του φροντιστή, μετρήσεις που αφορούσαν στο βαθμό ικανοποίησης από τη σχέση, καθώς και μετρήσεις του αισθήματος της αμοιβαιότητας και της ισορροπίας. Στοιχεία, επίσης, συλλέχθηκαν και για την ποιότητα ζωής των ασθενών βάσει της κλίμακας Stroke Specific Quality of Life. Συγκρινόμενη με ένα δείγμα φυσιολογικού πληθυσμού, η HRQL των φροντιστών ήταν χαμηλότερη σε όλες τις διαστάσεις. Επιπλέον, ο βαθμός ικανοποίησης από τη σχέση φροντιστή και ασθενούς και οι μεταξύ τους ανταμοιβές αναδείχθηκαν ως σημαντικοί προάγγελοι των θετικών πτυχών σε ό,τι αφορά στο ρόλο του φροντιστή. Οι φροντιστές οι οποίοι αντιλαμβάνονταν τη σχέση τους με τον ασθενή ως λιγότερο ισορροπημένη, με όρους δούνα και λαβείν, ένοιωθαν σημαντικά μεγαλύτερη επιβάρυνση από τη φροντίδα, εν συγκρίσει με τους φροντιστές αυτούς οι οποίοι αντιλαμβάνονταν τη σχέση τους ως περισσότερο αμοιβαία. Η έρευνα, επίσης, υπογραμμίζει την βαρύτητα που θα πρέπει να λάβει η μελέτη του φροντιστή ασθενούς με εγκεφαλικό επεισόδιο και του βαθμού που αυτός επηρεάζεται σε ό,τι αφορά στην υγεία και στην ευημερία του, μέσα στα πλαίσια της σχέσης φροντιστή και ασθενούς.

Η μελέτη των Tammsaar et al. (2013) στόχευσε στη μελέτη της ανάλυσης ηλικιωμένων ανθρώπων, άνω των 65 ετών και περισσότερο στη μελέτη της οικογενειακής φροντίδας ως παράγοντα ο οποίος επηρεάζει την ποιότητα ζωής και την αντιμετώπιση των προβλημάτων. Η μελέτη βασίστηκε στο σχέδιο SUFACARE (Supporting family carers and care receivers in Estonia and in Finland). Ο συνολικός αριθμός των συμμετεχόντων ήταν 581, το 70% εκ των οποίων ήταν γυναίκες και το 30% άνδρες. Εξ αυτών, οι 98 (74 γυναίκες και 24 άνδρες) ήταν οικογενειακοί φροντιστές. Η παροχή της φροντίδας δεν είχε επηρεάσει την φυσιολογική και τη νοητική κατάσταση των φροντιστών. Οι περισσότεροι φροντιστές, αναλαμβάνουν την φροντίδα των συζύγων τους όταν αυτό είναι απαραίτητο, ενώ αν δεν είναι σε θέση να παρέχουν την απαιτούμενη φροντίδα, αναλαμβάνουν τα ενήλικα τέκνα. Οι φροντιστές των οποίων η υγεία είναι σοβαρά επηρεασμένη, καταπονούνται ιδιαίτερα από τις ευθύνες τους. Παράλληλα, οι γυναίκες ανέφεραν ότι η παροχή φροντίδας είναι σωματικά επίπονη, συχνότερα από τους άνδρες ενώ η ψυχική υγεία των ανδρών φροντιστών ήταν καλύτερη από αυτή των γυναικών.

Η έρευνα των Arango-Lasprilla et al. (2010) επιχείρησε να συγκρίνει τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (HRQoL) 99 φροντιστών ατόμων με άνοια και 95 υγιών ατόμων από το γενικό πληθυσμό της Κολομβίας. Χορηγήθηκαν το HRQoL SF-36 καθώς και μία ατομική αναφορά η οποία περιλάμβανε τις 8 ακόλουθες περιοχές: φυσιολογική λειτουργία, φυσικό ρόλο, σωματικός πόνος, γενική υγεία, ενέργεια/ευεξία, κοινωνική λειτουργικότητα, συναισθηματικός ρόλος και νοητική υγεία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η ομάδα ελέγχου που απαρτιζόταν από υγιή άτομα είχε υψηλότερο μορφωτικό και οικονομικό επίπεδο, καθώς και περισσότερους άνδρες συμμετέχοντες. Εκτός αυτού, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είχαν σημαντικά χαμηλότερες επιδόσεις σε όλες της υποκλίμακες του SF-36 σε σχέση με τους φροντιστές των υγιών υποκειμένων. Επομένως, τα ευρήματα της εν λόγω έρευνας υποστηρίζουν περαιτέρω και την ανάγκη ανάπτυξης και εφαρμογής κατάλληλων παρεμβάσεων για την βελτίωση της HRQoL των φροντιστών ατόμων με άνοια.

Οι McCullagh, et al (2005) προσπάθησαν να προσδιορίσουν τους καθοριστικούς παράγοντες οι οποίοι αυξάνουν την επιβάρυνση των φροντιστών, με στόχο την ανάπτυξη αποτελεσματικότερων παρεμβάσεων για αυτούς. Στοιχεία τα οποία αφορούσαν στον ασθενή, στο φροντιστή, στην υγεία αυτών, καθώς και στα χαρακτηριστικά της κοινωνικής υποστήριξης που λάμβαναν συλλέχθηκαν, σε περισσότερο από ένα έτος, από 232 ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο. Η συμβολή των μεταβλητών αυτών στα αποτελέσματα τα οποία αφορούσαν στην επιβάρυνση (CBS) και την ποιότητα ζωής (QOL) αναλύθηκαν σε 3 μήνες και σε 1 έτος, ακολούθως. Οι ασθενείς είχαν μέση ηλικία τα 74 ± 11 έτη ενώ 120 από αυτούς ήταν άνδρες (52%). Αντίστοιχα, η μέση ηλικία των φροντιστών ήταν τα $65,7 \pm 12,5$ έτη ενώ 149 από αυτούς ήταν γυναίκες (64%) και 116 είχαν δεχτεί εκπαίδευση πάνω στην παροχή φροντίδας (50%). Το μέσο CBS ήταν 48 ± 13 και 38 ± 11 , ενώ το εύρος της εν λόγω κλίμακας κυμαίνεται από το χειρίστο (88), στο βέλτιστο (22). Επιπροσθέτως, το QOL score ήταν 75 ± 16 και 75 ± 15 ενώ το εύρος της κλίμακας αυξάνεται από το χειρίστο (0), στο βέλτιστο (100). Τα αποτελέσματα των CBS και QOL σχετίστηκαν μεταξύ τους, με τον ασθενή, ως προς την ηλικία, τον βαθμό εξάρτησης και τη διάθεση, με τον φροντιστή, ως προς την ηλικία, το φύλο, τη διάθεση και την εκπαίδευση καθώς και με την παροχή υποστήριξης από κοινωνικές υπηρεσίες και το

οικογενειακό δίκτυο. Εκ των μεταβλητών αυτών, μόνο η συναισθηματική κατάσταση του ασθενούς και του φροντιστή, η ηλικία, το φύλο και η εκπαίδευση του φροντιστή αποτέλεσαν ανεξάρτητους παράγοντες οι οποίοι επηρέαζαν όλα τα αποτελέσματα, κατά τους πρώτους 3 μήνες. Πλην τούτων, ο βαθμός εξάρτησης των ασθενών και η ύπαρξη οικογενειακού υποστηρικτικού δικτύου, προστέθηκαν στους κρίσιμους παράγοντες, κατά το πρώτο έτος. Συνοψίζοντας, η προχωρημένη ηλικία και το άγχος ασθενών και φροντιστών, ο υψηλός βαθμός εξάρτησης καθώς και η έλλειψη οικογενειακού υποστηρικτικού δικτύου μεγιστοποιεί τους κινδύνους αυξημένης επιβάρυνσης και μειωμένης ποιότητας ζωής των φροντιστών. Η εκπαίδευση των φροντιστών μπορεί να συμβάλλει θετικά στην υπό συζήτηση κατάσταση.

Παράλληλα, η έρευνα των Carter (2002) δοκιμάζει να περιγράψει τις αλλαγές στον ύπνο και τα συμπτώματα κατάθλιψης, βασιζόμενη σε αφηγήσεις των ίδιων των φροντιστών. Επίσης, επιχειρεί τη σύγκριση των ποιοτικών αυτών αποτελεσμάτων, με ποσοτικές μετρήσεις. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν από μία συνέντευξη και από δομημένες ερωτήσεις πάνω στον ύπνο και την κατάθλιψη. Τα ποσοτικά δεδομένα συλλέχθηκαν με την βοήθεια των Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) και του Epidemiological Studies-Depression (CES-D). Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε είτε με προσωπική επαφή, είτε δια τηλεφώνου, ανάλογα με την προτίμηση του φροντιστή. Το δείγμα αποτελούνταν από 47 φροντιστές ασθενών σε προχωρημένο στάδιο καρκίνου και είχαν μέση ηλικία τα 54 έτη, ενώ οι περισσότερες ήταν γυναίκες (81%). Συγκεκριμένα οι ασθενείς έπασχαν από καρκίνο του πνεύμονα (36%), καρκίνο του παχέως εντέρου (13%) ή υποτροπιάζουσα μορφή (51%). Επίσης, η φροντιστές είχαν αναλάβει την ευθύνη της φροντίδας κατά μέσο όρο επί 24 μήνες. Για την έρευνα επιλέχθηκαν συμμετέχοντες από δύο κέντρα στη νότια Καλιφόρνια που εξειδικεύονταν στον καρκίνο. Κατά τις συνεντεύξεις, οι φροντιστές περιέγραψαν σοβαρές σταδιακές διακυμάνσεις στις ώρες του ύπνου και θεώρησαν ότι αυτές οι διακυμάνσεις επιβάρυναν και τα καταθλιπτικά συμπτώματα. Τα δε αποτελέσματα του PSQI και του CES-D επιβεβαίωσαν τις περιγραφές των φροντιστών. Συμπερασματικά, φαίνεται ότι οι φροντιστές υποφέρουν από προοδευτικές διαταραχές ύπνου οι οποίες επηρεάζουν τα συναισθήματα και το έργο τους.

Περαιτέρω, οι Hodges, Humphris & Macfarlane (2005) επιχείρησαν να διευκρινίσουν τους παράγοντες οι οποίοι θα μπορούσαν να επηρεάσουν τη σχέση μεταξύ ψυχολογικής πίεσης ασθενών και φροντιστών. Πιο συγκεκριμένα, διενεργήθηκε μετανάλυση σε 21 ανεξάρτητα δείγματα των ασθενών με καρκίνο και των φροντιστών τους, προκειμένου να εκτιμηθεί η σχέση και η διαφορά μεταξύ των αντίστοιχων αποτελεσμάτων τα οποία αφορούσαν στην ψυχολογική καταπόνηση. Οι συντελεστές συσχετισμού και οι τυποποιημένες διαφορές εξήχθησαν από 21 μελέτες που ικανοποίησαν τα προκαθορισμένα κριτήρια συνυπολογισμού ενώ τα πρότυπα αποτελεσμάτων χρησιμοποιήθηκαν τυχαία. Οι μεταβλητές οι οποίες τροποποίησαν την σχέση εξετάστηκαν. Η ανάλυση επιβεβαίωσε τη θετική σχέση μεταξύ της ψυχολογικής πίεσης που βιώνουν ασθενείς και φροντιστές, αναδεικνύοντας ότι ο βαθμός της καταπόνησης δεν διέφερε σημαντικά σε ένα από τα δύο μέλη της σχέσης. Μία περαιτέρω ανάλυση πραγματοποιήθηκε προκειμένου να διερευνηθούν πιθανές πηγές ετερογένειας. Τα αρχικά συμπεράσματα έδειξαν την ύπαρξη σχέσης μεταξύ του χρόνου από την στιγμή της διάγνωσης και της ψυχολογικής πίεσης ασθενών και φροντιστών.

Η έρευνα των Σταθάρου και συν. (2011) δοκίμασε να διερευνήσει το βαθμό της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών, στον ελληνικό πληθυσμό, καθώς επίσης καθώς και να εκτιμήσει περιπτώσεις όπου η επιβάρυνση επιφέρει μεταβολές στην ποιότητα ζωής και την ψυχική υγεία των φροντιστών. Για τις ανάγκες της εν λόγω έρευνας χορηγήθηκαν ειδικά διαμορφωμένα ερωτηματολόγια σε 122 φροντιστές σε δομές της Πανεπιστημιακής Ψυχιατρικής Κλινικής του Αιγινήτειου νοσοκομείου. Εκτός από δημογραφικά στοιχεία και μεταβλητές σχετικές με τον ψυχικά ασθενή συγγενή τους, τα υποκείμενα πέρασαν από 4 ψυχομετρικές δοκιμασίες οι οποίες περιλάμβαναν την κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης (McMaster Family Assessment Device), το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία SF-12, την αυτοσυμπληρούμενη κλίμακα κατάθλιψης Zung και το τμήμα του ερωτηματολογίου του Spielberger, το οποίο εκτιμά το άγχος ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας. Όπως προέκυψε από τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων, οι φροντιστές ανέφεραν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία, τόσο στη σωματική όσο και στην ψυχική της διάσταση. Επιπλέον, η ηλικιακή υποομάδα των 20 έως 40 ετών, οι εργαζόμενοι και τα μορφωμένα άτομα ανέφεραν

μεγαλύτερη ενόχληση σε ό,τι αφορά στη σωματική διάσταση ενώ σε ό,τι αφορά στην ψυχική διάσταση χαμηλότερη ποιότητα ανέφεραν οι συγγενείς των ασθενών οι οποίοι δεν ήταν σύζυγοί τους. Περισσότερο προσαρμοσμένοι και ανθεκτικοί στην επιβάρυνση φάνηκαν να είναι οι συνταξιούχοι και οι μη εργαζόμενοι, οι παντρεμένοι και οι γονείς των ψυχικά ασθενών οι οποίοι έχουν την ευθύνη της φροντίδας για μεγάλο χρονικό διάστημα. Τα ηλικιωμένα άτομα του δείγματος δήλωσαν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους ενώ, γενικότερα, το 20,8% των συμμετεχόντων έδωσε απαντήσεις που παραπέμπουν σε κατάθλιψη. Εν κατακλείδι, η έρευνα επιβεβαιώνει την επιβάρυνση των φροντιστών όταν ψυχικές δυσκολίες υφίστανται στον ασθενή.

Η μελέτη των Schulz & Beach (1999), εστίασε στη σχέση μεταξύ των απαιτήσεων της παροχής φροντίδας μεταξύ ηλικιωμένων φροντιστών και της θνησιμότητας αυτών εντός 4 ετών, ελέγχοντας αρχικά τους κοινωνιοδημογραφικούς παράγοντες, την επικρατούσα κλινική ασθένεια και την υποκλινική ασθένεια. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε τέσσερις κοινότητες των ΗΠΑ, από το 1993 ως και το 1998, για 4,5 συνεχόμενα έτη κατά μέσο όρο. Οι συμμετέχοντες ήταν 392 φροντιστές και 427 μη φροντιστές οι οποίοι ζούσαν με τους συζύγους τους και είχαν εύρος ηλικίας από 66 έως 96 έτη. Επιπρόσθετα, οι συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε 4 κατηγορίες: (α) ικανός σύζυγος, (β) μη ικανός και μη βοηθητικός σύζυγος, (γ) μη ικανός, βοηθητικός σύζυγος, μη υφιστάμενος πίεση και (δ) μη ικανός, βοηθητικός σύζυγος, υφιστάμενος νοητική και συναισθηματική πίεση. Συγκεκριμένα, επιχειρήθηκε η καταγραφή των θανάτων εντός τεσσάρων ετών. Εν τέλει, έπειτα από 4 χρόνια, 103 συμμετέχοντες (12,6%) απεβίωσαν. Οι συμμετέχοντες που παρείχαν φροντίδα και υφίσταντο πίεση είχαν κίνδυνο θανάτου πάνω από 63%, σε σχέση με αυτούς που δεν παρείχαν φροντίδα. Αντίθετα, οι συμμετέχοντες οι οποίοι παρείχαν φροντίδα αλλά δεν υφίσταντο πίεση και αυτοί που δεν παρείχαν φροντίδα, διατηρούσαν ποσοστά θνησιμότητας παρόμοιες με τα ποσοστά ομάδων ελέγχου. Τα δεδομένα αυτά αναδεικνύουν ότι φροντιστές οι οποίοι βιώνουν νοητική και συναισθηματική πίεση, έχουν αυξημένες πιθανότητες θανάτου.

Παρομοίως, η βιβλιογραφική έρευνα των Kim & Given (2008) πάνω στην ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών στο οξύ, μέσο και μακροχρόνιο στάδιο της

νόσου, καθώς και στη φάση του πένθους. Αναλυτικότερα, οι συγγραφείς συνέλλεξαν βιβλιογραφία από το 1996, μέχρι και τον Ιούλιο του 2007. Τα δεδομένα που προέκυψαν ανέδειξαν ότι η ποιότητα ζωής των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με καρκίνο ποικίλουν ανάλογα με το σημείο της νόσου, καθώς οι φροντιστές προσαρμόζονται με το πέρασμα του χρόνου. Επιβεβαιώνεται, για ακόμη μία φορά, το γεγονός ότι ο καρκίνος δεν επηρεάζει μόνο τους ασθενείς αλλά και τα μέλη των οικογενειών αυτών.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η μακροπρόθεσμη νοσηρότητα έπειτα από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ, αν και αποδεδειγμένα υφίσταται σε αρκετές περιπτώσεις, εντούτοις, είναι δύσκολο να περιγραφεί και να οριστεί επαρκώς. Το γεγονός αυτό οφείλεται στην ύπαρξη ποικίλων και ανομοιογενών συμπτωμάτων και δυσλειτουργιών που διαφοροποιούνται από ασθενή σε ασθενή. Διαφορετική είναι, επίσης, και η επίπτωση αυτών στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Οι σημαντικότερες διατάσεις της μακροπρόθεσμης νοσηρότητας οι οποίες επηρεάζουν σοβαρά την ποιότητα ζωής του ασθενούς έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ αφορούν σε ψυχικές δυσκολίες, όπως είναι η κατάθλιψη και το άγχος, σε οργανικές δυσλειτουργίες, όπως το αίσθημα πόνου και δυσφορίας, οι διαταραχές ύπνου ή η δυσλειτουργία των πνευμόνων και οι διαταραχές των ανώτερων γνωστικών λειτουργιών, όπως η μνήμη, ο λόγος και η συγκέντρωση. Η μείωση της λειτουργικότητας του ασθενή επιφέρει πλείστες αλλαγές στην καθημερινότητά του, στην επαγγελματική, στην οικονομική, στην οικογενειακή και στην κοινωνική του πραγματικότητα.

Προκειμένου να χαρακτηρίσουμε μια δυσλειτουργία, μια διαταραχή ή ένα σύμπτωμα ως αποτέλεσμα μακροπρόθεσμης νοσηρότητας έπειτα από νοσηλεία στη ΜΕΘ, θα πρέπει, πρωτίστως, να ελέγξουμε τη συχνότητα και τη διάρκεια αυτού. Μία συμπεριφορά η οποία παρατηρείται αμέσως έπειτα από τη νοσηλεία, για παράδειγμα, δεν είναι βέβαιο ότι θα αποτελέσει υπολογίσιμο πρόβλημα. Με την πάροδο του χρόνου, αφενός αναμένεται ανάκαμψη του ασθενούς και, αφετέρου, αρκετά από τα ψυχικής κυρίως φύσεως συμπτώματα ενδεχομένως να αποχωρήσουν όταν το άτομο εξέλθει από αυτή την ψυχοπιεστική συγκυρία. Αντιθέτως, όταν συγκεκριμένα προβλήματα ανακύπτουν συχνά ή έχουν μεγάλη χρονική διάρκεια, τότε αρχίζουμε και συζητούμε την πιθανότητα μακροπρόθεσμης νοσηρότητας. Ακόμη, λαμβάνουμε υπόψη τη βαρύτητα των συμπτωμάτων καθώς είναι ο παράγοντας που συχνά καθορίζει τη φύση ενός συμπτώματος ή μιας διαταραχής ως παθολογία. Είναι πιθανό η εκδήλωση ενός συμπτώματος να εκφράζεται υπερβολικά από τον ασθενή όπως, για παράδειγμα, στην περίπτωση του πόνου. Επομένως, έμφαση θα πρέπει να δίδεται και στα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενούς, δηλαδή στην ιδιοσυγκρασία του. Τα άτομα διαφέρουν ως προς τον τρόπο με τον οποίο προσεγγίζουν, αντιδρούν και

αντιμετωπίζουν τα γεγονότα της ζωής, όπως μια ασθένεια ή και την ίδια τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ. Η νοσηλεία στη ΜΕΘ μπορεί να αντιμετωπιστεί κατάλληλα από έναν ασθενή, ενώ από ένας άλλος μπορεί να παρουσιάσει πληθώρα προβλημάτων εξαιτίας των ιδιαίτερων χαρακτηριστικών και της ιδιοσυγκρασίας του.

Σε ό,τι αφορά στο κομμάτι των επιπτώσεων στους σημαντικούς άλλους, δηλαδή στους οικείους και κυρίως στους φροντιστές του ασθενούς, αναδεικνύεται η επιβάρυνση την οποία αυτοί υφίστανται. Επιπτώσεις στη σωματική και στην ψυχική υγεία του φροντιστή, καθώς και κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις εκτιμάται ότι συνδέονται με τις απαιτήσεις της φροντίδας. Συν τοις άλλοις, το κοινωνικό και το συναισθηματικό κλίμα το οποίο επικρατεί μεταξύ ασθενούς και φροντιστή διαδραματίζει κομβικό ρόλο στην επιβάρυνση, αλλά και στην πρόγνωση της νόσου. Το μέγεθος του αντίκτυπου της επιβάρυνσης πάνω στην ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή εξαρτάται τόσο από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, όσο και από τα δικά τους χαρακτηριστικά και την ύπαρξη ή όχι υποστηρικτικού δικτύου. Τέλος, συμπεραίνουμε την αναγκαιότητα λήψης μέτρων για την πρόληψη της επιβάρυνσης του φροντιστή.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Τις τελευταίες δεκαετίες, στο δυτικό κόσμο τουλάχιστον, οι απορρέουσες από τη μακροπρόθεσμη νοσηρότητα έπειτα από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ δυσκολίες, οι επακόλουθες επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ασθενούς και η επιβάρυνση των φροντιστών έχουν αναχθεί σε σπουδαία ζητήματα αναζήτησης και προβληματισμού εντός της επιστημονικής κοινότητας των ιατρών και των ειδικών θεραπειών, καθώς αφορούν σε ένα στατιστικά σημαντικό μέρος του πληθυσμού.

Είναι φανερό ότι η εμπειρία της νοσηλείας σε ΜΕΘ και οι επιπτώσεις της στη ψυχοσωματική διάσταση του ασθενούς, καθώς και των φροντιστών αυτού, συνιστά θέμα πολυσύνθετο, καθώς πολυδιάστατες συνισταμένες έννοιες αλληλεπιδρούν στο σύστημα τούτο. Από τη μία πλευρά τοποθετείται ο ασθενής ο οποίος βιώνει τον αντίκτυπο των πολυσυστημικών συνεπειών στην ποιότητα ζωής του και, από την άλλη πλευρά, ο φροντιστής ο οποίος εισπράττει τις συνέπειες που απορρέουν από τη φροντίδα.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Acton, G.J. & Kang, J. (2001). *Interventions to reduce the burden of care giving for an adult with dementia: A Meta-Analysis*. Research in Nursing & Health.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC: Author.

Angus, D.C., Musthafa, A.A., Clermont, G., Griffin, M.F., Linde-Zwirble, W.T., Dremsizov, T.T. & Pinsky, M.R. (2001). *Quality-adjusted survival in the first year after the acute respiratory distress syndrome*. American journal of respiratory and critical care medicine.

Arango-Lasprilla, J.K., Lehan, T., Drew, A., Moreno, A., Deng, X., Lemos, M. (2010). *Health-Related Quality of Life in Caregivers of Individuals With Dementia From Colombia*. Am J Alzheimers Dis Other Demen.

Argimon, J.M., Limon, E., Vila, J. and Cabezas, C. (2004). *Health-related quality of life in carers of patients with dementia*. Family Practice.

Bailey, P., Thomsen, G.E., Spuhler, V.J., Blair, R., Jewkes, J., Bezdjian, L., Veale, K., Rodriguez, L., Hopkins, R.O. (2007). *Early activity is feasible and safe in respiratory failure patients*. Critical Care Med.

Balducci, C., Mnich, E., McKee, K.J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszel, Z.B., Nolan, M., Prouskas, C., Bien, B., Oberg, B. (2008). *Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers*. Gerontologist.

Bapat, V., Allen, D., Young, C., Roxburgh, J. & Ibrahim, M. (2005). *Survival and quality of life after cardiac surgery complicated by prolonged intensive care*. Journal of cardiac surgery.

Bednarik, J., Vondracek, P., Dusek, L., Moravcova, E., Cundrle, I. (2005). *Risk factors for critical illness polyneuropathy*. Journal of Neurology.

Bercker, S., Weber – Carstens, S., Deja-M (2005). *Critical illness polyneuropathy and myopathy in patients with acute respiratory distress syndrome*. Critical Care Med.

Berg, H.E., Larsson, L., Tesch, P.A. (1997). *Lower limb skeletal muscle function after 6 wk of bed rest*. J Appl Physiol.

Berg, H.E., Eiken, O., Miklavcic, L., Mekjavic, I.B. (2007). *Hip, thigh and calf muscle atrophy and bone loss after 5 weeks bedrest inactivity*. European Journal Applied Physiology.

Bertalanffy, L.V.(1981). *A System view of man*. Boulder, Colorado. West View Press, 1981.

Bode, R.K., Heinemann, A.W., Semik, P., Mallinson, T. (2004). *Relative importance of rehabilitation therapy characteristics on functional outcomes for person with stroke*. Stroke.

Bowling, A. (1999). Health-related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement background: the 'quality of life'. Presented to the Adapting to Change Core Course, <http://info.worldbank.org/etools/docs/library/48475/m2s5bowling.pdf> [accessed 19 May 2014)

Bridges, B.J. (1995). *Therapeutic caregiving: a practical guide for caregivers of persons with Alzheimer's and other dementia-causing diseases*. Washington DC.

Brodaty, H. (1996). *Caregivers and behavioral disturbances: effects and interventions*. Int Psychogeriatr.

Bruunsgaard, H. (2005). *Physical activity and modulation of systemic low-level inflammation*. Journal of Leukoc Biology.

Burtin, Ch., Clerckx, B., Robbeets, Ch. (2009). *Early exercise in critically ill patients enhances short term functional recovery*. Critical Care Med.

Cammarano, W. (1998). *Pain control, sedation and use of muscle relaxants*. In: *Principles of Critical Care*. Hall, J., Schmidt, G., Wood, L. (eds). McGraw Hill USA.

Canam, C. & Acorn, S. (1999). *Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems*. Rehabil Nurs.

Candib, L.M. (1985). *The family approach at each moment*. Fam Med.

Carter, P.A. (2002). *Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms*. Oncol Nurs Forum.

Carter, R.E. (1984). *Family reactions and reorganization patterns in myocardial infection*. Family Systems Medicine.

Christie-Seely, J. (1984). *Working with the family in primary care: A systems approach to health and illness*. New York, Praeger.

Chumbler, N.R., Grimm, J.W., Cody, M. and Beck, C. (2003). *Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors*. Int J Geriatr Psychiatry.

Clayton, J.M., Hancock, K., Parker, S., et al. (2008). *Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families*. A systematic review. Psycho-oncology.

Cohen, R.A., Malloy, P.F. & Jenkins, M.A. (1998). *Disorders of attention*. In: P.J. Snyder & P.D. Nussbaum, *clinical neuropsychology: A pocket handbook for assessment*. New York: Plenum Press.

De Jonghe, B., Lacherade, J.C., Sharshar, T., Outin, H. (2009). *Intensive care unit – acquired weakness: Risk factors and prevention*. Critical Care Med.

De Jonghe, B., Sharshar, T., Lefaucheur, J.P. (2002). *Paresis acquired in the intensive care unit: a prospective multicenter study*. JAMA.

De Jonghe, B., Sharshar, T., Hopkinson, N. (2004). *Paresis following mechanical ventilation*. Curr Opin Crit Care.

De Jonghe, B., Bastuji-Garin, S., Durand, MC. (2007). *Respiratory weakness is associated with limb weakness and delayed weaning in critical illness*. Crit care med.

Doherty, W.J., Baird, M.A. (1983). *Family therapy and family medicine: Toward the primary care of families*. New York. The Guilford Press.

DeWit, S.. (2001). *Βασικές Αρχές και Δεξιότητες της Νοσηλευτικής Φροντίδας*. Τόμος 2. Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.

Dhand, U.K. (2006). *Clinical approach to the weak patient in the Intensive Care Unit*. Respiratory Care.

Dracup, K., Bryan-Brown, C.W. (1995). *Pain in the ICU: fact or fiction?* American Journal of Critical Care.

Duarte, E., Marco, E., Muniesa, J.M., Belmonte, R., Diaz, P., Tejero, M., et al. (2002). *Trunk control test as a functional predictor in stroke patients*. J Rehabil Med.

Federson, L.M., Valanis, B.G. (1988). *The effects of breast cancer on the family: A review of the literature*. Journal of Psychosocial Oncology.

Feigin, L., Sharon, B., Cjajkes, B., Rosin, Al. (1996). *Sitting equilibrium 2 weeks after stroke can predict the walking ability after 6 months*. Gerontology.

Feinberg, L.F., Wolkwitz, K., Goldstein, C. (2006). *Ahead of the Curve: Emerging Trends and Practices in Family Caregiver Support*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute.

Field, M.J.G., Cassel, C.K. (eds). (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington D.C.: National Academy Press.

Fildissis, G., Zidianakis, V., Tsigou, E., Koulenti, D., Katostaras, T., Economou, A. & Baltopoulos, G. (2007). *Quality of life outcome of critical care survivors eighteen months after discharge from intensive care*. Croatian medical journal.

Flaatten, H. & Kvåle, R. (2001). *Survival and quality of life 12 years after ICU. A comparison with the general Norwegian population*. Intensive care medicine.

Galicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. & Baumgarten, M. (2002). *Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community*. Int J Geriatr Psychiatry.

García Lizana, F., Peres Bota, D., De Cubber, M. & Vincent, J.L. (2003). *Long-term outcome in ICU patients: What about quality of life?*. Intensive care medicine.

Gill, T.M. and Feinstein, A.R. (1994) A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements, JAMA.

Given, B., Kozachic, S., Collins, C., Devoss, D., Given, C. (2001). *Caregiver role strain*. In: Mass M, Buckwalter K, Hardy M, Tripp-Reimer T, Titler M. (eds), *Nursing care of older adults diagnosis: Outcome and interventions*. St. Louis, MO: Mosby.

Glajchen, M. (2009). *Role of family caregivers in cancer pain management*. In: Bruera ED, Portenoy RK, eds.: *Cancer Pain: Assessment and Management*. 2nd ed. New York, NY: Cambridge University Press.

Granja, C., Dias, C., Costa-Pereira, A. & Sarmiento, A. (2004). *Quality of life of survivors from severe sepsis and septic shock may be similar to that of others who survive critical illness*. Critical Care.

Granja, C., Lopes, A., Moreira, S., Dias, C., Costa-Pereira, A. & Carneiro, A. (2005) *Patients' recollections of experiences in the intensive care unit may affect their quality of life*. Critical Care.

Granja, C., Teixeira-Pinto, A. & Costa-Pereira, A. (2002). *Quality of life after intensive care-evaluation with EQ-5D questionnaire*. Intensive care medicine.

Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I. and Danbrook, C. (1997). *Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers*. Can Med Assoc J.

Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J., Coyne, J.C. (2008). *Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects*. Psychological Bulletin.

Hegerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M. Dimitry, S., Tattersall, M.H.N. (2005). *Communicating prognosis in cancer care. A systematic review of the literature*. Ann Oncol.

Hellstrom, K., Lindmark, B., Wahlberg, B., Fugl-Meyer, A.R. (2003). *Self-efficacy in relation to impairments and activities of daily living disability in elderly patients with stroke: a prospective investigation*. J Rehabil Med.

Herridge, M.S., Cheung, A.M., Tansey, C.M., Matte-Martyn, A., Diaz-Granados, N., Al-Saidi, F., Cooper, A.B., Guest, C.B., Mazer, C.D., Mehta, S., Stewart, T.E., Barr A., Cook D., Slutsky A.S. (2003). *One-year outcomes in survivors of the acute respiratory distress syndrome*. New England Journal of Medicine.

Heru, A.M., Ryan, C.E. and Iqbal, A. (2004). *Family functioning in the caregivers of patients with dementia*. Int J Geriatr Psychiatry.

Hill, A.T., Hopkinson, R.B., Stableforth, D.E. (1998). *Ventilation in a Birmingham intensive care unit 1993-1995: outcome for patients with chronic obstructive pulmonary disease*. Respir Med.

Hodges, L.J., Humphris, G.M., Macfarlane, G. (2005). *A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers*. Soc Sci Med.

Hupcey, J.E. and Zimmerman, H.E. (2000). *The need to know: experiences of critically ill patients*. American Journal of Critical Care.

Johnson, K.L. (2007). *Neuromuscular complications in the intensive care unit*. Critical illness polyneuromyopathy.

Johnson, L.B. "Remarks Before the National Convention Upon Accepting the Nomination.," August 27, 1964. Online by Gerhard Peters and John T. Woolley, *The*

American Presidency Project. <http://www.presidency.ucsb.edu/ws/?pid=26467>
[accessed 20 June 2014]

Kaplan, D.M. (1982). *Intervention strategies for families*. In Cohn J (ed): Psychosocial aspects of cancer. New York, Raven Press.

Kaye, P. (1989). *Symptom control in hospice and palliative care*. Essex, Connecticut, Hospice Education Institute.

Kerns, K.A. & Mateer, C.A. (1998). *Walking and chewing gum: The impact of attentional capacity on everyday activities*. In: RJ Sbordone & C. Long, *Ecological validity of neuropsychological testing*. Boca Paton, FLQ St. Lucie.

Kim, Y., Given, B.A. (2008). *Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness*. Cancer.

Kim, Y., Wellisch, D.K., Spillers, R.L., Crammer, C. (2007). *Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality*. Support Care Cancer.

King, C.R. and Hinds, P.S. (2012) *Quality of Life: From Nursing and Patient Perspectives*. Third Edition. Washington DC. The George Washington University.

Kleinpell, R.M., Ferrans, C.E (2002). *Quality of life of elderly patients after treatment in the ICU*. Research in nursing & health.

Krant, M.J., Jonston, L. (1978). *Family member's perceptions of communications in late stage cancer*. Int J Psychiatry Med.

Kvåle, R., Ulvik, A. & Flaatten, H. (2003). *Follow-up after intensive care: a single center study*. Intensive care medicine.

Laszlo, E. (1972). *The Systems View of the World*. New York, George Brassiler.

Lemone P., Burke K. (1990). *Medical – Surgical Nursing: Critical Thinking in Client Care*. 3rd ed. New Jersey: Pearson.

Lusk, B. and Lash, A.A. (2005). *The stress response, psychoneuroimmunology, and stress among ICU patients*. Dimensions of critical care nursing.

Martin, B., Smith, K., Davenport, P.D., Harman, E. Ricardo, J., Rothi,G., Baz,M., Layon, A.J., Banner,M.J., Caruso, L.J. Deoghare,H. Huang,T. Gabrielli,A. (2011). *Inspiratory muscle strength improves weaning outcome in failure to wean patients*. Critical Care.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L. (2005). *Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients*. Stroke.

McMillan, S.C., Jacobsen, P.B. (1999). *Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings*. J Pain Symptom Manage.

McPherson, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia, L. & Leclerc, C. (2011). *The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A cross-sectional study*. Health and Quality of Life Outcomes.

Mittelman, M.S. (2003). *Psychosocial intervention for dementia caregivers: What can it accomplish?* International Psychogeriatrics

Monk, D.N., Plank, L.D., Franch-Arcas, G., Finn, P.J., Streat, S.J., Hill, G.L. (1996). *Sequential changes in the metabolic response in critically injured patients during the first 25 days after blunt trauma*. Ann Surg.

Nanas, S., Kritikos, K., Angelopoulos, E. (2008). *Predisposing factors for critical illness polyneuromyopathy in a multidisciplinary intensive care unit*. Acta Neurology Scand.

National Nosocomial Infections Surveillance (NNIS) (1999). *System report data summary from January 1990-May 1999*. Am J Infect Control.

Nusbaum, N.J. (2002). *Partnering with the family caregivers of dementia patients*. Annals of Long Term Care.

O'Brien, J. (2000). *Caring for caregivers*. American Family Physician.

Ostroff, J., Ross, S., Steinglass, P., Ronis-Tobin, V., Singh, B. (2004). *Interest in aid barriers to participation in multiple family groups among head and neck survivors and their primary family caregivers*. Family Process.

Oyebode, J. (2003). *Assessment of carers' psychological needs*. Advances in Psychiatric Treatment.

Parkes, C.M. (1975). *The emotional impact of cancer on patients and their families*. Journal of Laryngology and Otology.

Parks, S.M. and Novielli, K.D. (2000). *Practical guide to caring for caregivers*. American Family Physician.

Pochard, F., Lanore, J.J., Bellivire, F., Ferrand, J.P., Mira, J.P., Belghith, M., Brunet, F., Dhainaut, J.F. (1995). *Subjective psychological status of severely ill patients discharged from mechanical ventilation*. Clin Intensive Care.

Pooler-Lunse, C., Price, P. (1992). *Pain and the critically ill*. Canadian Nurse.

Quinn, W.H., Hemdon, A. (1986). *The family ecology of cancer*. Journal of Psychosocial Oncology.

Rolland, J.S. (1986). *Chronic illness and the family life cycle: A conceptual framework*. Family process.

Safdar, N. Dezfulian, C., Collard, H., Saint, S. (2005). *Clinical and economic consequences of ventilator-associated pneumonia: a systematic review*. Crit Care Med.

Schapira, L., Butow, P., Brown, R., Boyle, F. (2010). *Pessimism is no poison*. Journal of Clinical Oncology.

Schelling, G. (2002). *Effects of Stress Hormones on Traumatic Memory Formation and the Development of Posttraumatic Stress Disorder in Critically Ill Patients*. Neurobiology of learning and memory.

Schulz, R. and Beach, S.R. (1999). *Care giving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study*. Journal of the American Medical Association.

Schumacher, K.L., et al. (2008). *Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcome during cancer treatment*. Oncology Nursing Forum.

Sidiras, G., Patsaki, I., Dakoutrou, M., Karatzanos, E., Gerovasili, V., Kouvarakos, A., Kardara, A., Apostolou, K., Dimopoulos, S., Markaki, V., Nanas, S. (2012). *Muscle strength assessment of critically ill patients is associated with functional ability and quality of life at hospital discharge*. Critical Care.

Simpson, T.F., Armstong, S., Mitchell, P. (1989). *American Association of Critical Care Nurses demonstration project: patients recollections of critical care*. Heart & Lung. Journal of Critical Care.

Smith, M.T., Baer, G.D. (1999). *Achievement of simple mobility milestones after stroke*. Arch Phys Med Rehabil.

Stamm, A.M. (1998). *Ventilator - associated pneumonia and frequency of circuit changes*. Am J Infect Control.

Stein, T.P., Wade, C.E. (2005). *Metabolic consequences of muscle disuse atrophy*. J Nutr.

Stuempfle, K.J. and Drury, D.J. (2007). *The physiological consequences of bedrest*. Journal of exercise physiology.

Swore-Fletcher B.A., et al. (2008). *Symptom experience of family caregivers of Patients with cancer*. Oncology Nursing Forum.

Tammsaar, K., Laidmäe, V., Tulva, T., Saia, K. (2013). *Family caregivers of the elderly: quality of life and coping in Estonia*. European Journal of Social Work.

Travis, L.A., Lyness, J.M., Shields, C.G., King, D.A., Cox, C. (2004). *Social support, depression, and functional disability in older adult primary-care patients*. Am J Geriatr Psychiatry.

Valderrabano F., Jofre R., Lopez-Gomez J. (2001) "Quality of life in End-Stage Renal Disease patients" Am J Kidney Dis.

Van Zomeren, A.H. & Brouwer, W.H. (1994). *Clinical neuropsychology of attention*. New York: Oxford University Press.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., Cohen. M.Z. (2008). *Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease*. J Adv Nurs.

Vermetten, E. & Bremner, J.D. (2002). *Circuits and systems in stress. I. Preclinical studies*. Depression and anxiety.

Vincent, J.L., Bihari, D.J., Suter, P.M. et al. (1995). *The prevalence of nosocomial infection in intensive care units in Europe: results of the European prevalence of infection in intensive care study*. JAMA.

Vitaliano, P.P., Zhang, J. and Scanlan, J.M. (2003). *Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis*. Psychological Bulletin.

Whyte, J. (1992). *Neurologic disorders of attention and arousal Assessment and treatment*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation.

Whyte, J., Hart, T., Labored, A. & Rosenthal, M. (1998). *Rehabilitation of the patient with traumatic brain injury*. In J.A. DeLisa & B.M. Gans, *rehabilitation medicine: Principles and practice*. Philadelphia: Lippincott-Raven.

Wehler, M., Martus, P., Geise, A., Bost, A., Mueller, A., Hahn, E.G. & Strauss, R. (2001,). *Changes in quality of life after medical intensive care*. Intensive care medicine.

Yerkes, R. M. & Dodson, J. D. (1908). *The Relation of Strength of Stimulus to Rapidity of Habit-Formation*. Journal of Comparative Neurology and Psychology.

Γκοβίνα, Ου., Πατηράκη, Ε. (2005). *Η οικογένεια ως χορηγός φροντίδας ασθενών με καρκίνο προχωρημένου σταδίου*. Περιοδικό Νοσηλευτική.

Ζήση, Α. (2005). *Ψυχική Υγεία*. Εκδόσεις Ατραπός. Αθήνα.

Ιατρού, Χ., Παπαδόπουλος, Γ., Φίλος, Κ., Βρετζάκης, Γ. (2005). *Περιεγχειρητική Ιατρική Αναισθησιολογία Επείγουσα και Εντατική Ιατρική Θεραπεία Πόνου*. Ιατρού Χ., Γενικά περί πόνου. Εκδόσεις ΓΕΦΥΡΑ.

Ινστιτούτο έρευνας και θεραπείας της συμπεριφοράς (2006). *Πρώτες Βοήθειες Ψυχικής Υγείας*. Ελληνικά Γράμματα.

Λέκκα-Μαρκάτη, Ε. (2000). *Η άνοια των γονέων και οι επιδράσεις της στην οικογένεια*. Στα Πρακτικά του 1ου Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer. Μ. Κώστα-Τσολάκη (Επιμ. Έκδ.). Θεσσαλονίκη 13-16 Ιανουαρίου

Μάνος, Ν. (1988). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής*. Εκδ. University Studio Press. Θεσσαλονίκη

Μερκούρης, Α. (ed) (2008). *Μεθοδολογία Νοσηλευτικής Έρευνας*. ΕΛΛΗΝ, Αθήνα.

Μπούτζουκα, Ε. (2010). *Αναλγησία-Καταστολή*.

Νάκου, Σ. (2001). *Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής στο χώρο της υγείας Εφαρμογές στην Παιδιατρική*.

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) και Ψυχιατρική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών –Αιγινήτιο Νοσοκομείο. (1998). *Οι Ψυχικές Διαταραχές στην πρωτοβάθμια φροντίδα – ICD 10 / Κεφάλαιο V*. Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β. Αλεβίζος και Β. Μαυρέας (Επιμ.). Εκδ. ΒΗΤΑ. Αθήνα.

Παξινός, Ι. (2000). *Αντιλήψεις ποιότητας ζωής χρόνιων ψυχιατρικών ασθενών*. Τετράδια Ψυχιατρικής, Αθήνα.

Παπαδάτου, Δ. (1999). *Ο άρρωστος που πεθαίνει και το άμεσο περιβάλλον του*. Στο: Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις: Ελληνικά Γράμματα.

Παπαθανάσογλου, Ε. (ed) (2010). *Εντατική Νοσηλευτική*, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου Τμήμα Νοσηλευτικής edn, Παπαθανάσογλου Ε., Αθήνα.

Σακκά, Π. (2004). *Το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια*. Τα Νέα του 'Υγεία'

Σταθαρού Α. , Παπαθανασίου Ι., Γκούβα Μ., Μασδράκης Β., Μπερκ Α., Νταραγιάννης Δ., Κοτρώτσιου Ε. (2011). *Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών*. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας

Στεργιάννης, Π., Γαλάνης, Π., Ίντας, Γ., Καρατζάς, Σ., Κατοστάρας, Θ., Μπαλτόπουλος, Γ., Σεφέρη, Π., Τσαγκάρη, Α., Φιλντίσης, Γ. (2013). *Μεταβολές της Ποιότητας Ζωής τραυματιών μετά από νοσηλεία σε ΜΕΘ*. Hellenic journal of Nursing Science.

Τσαρδάκης, Δ. (1993). *Η γένεση του κοινωνικού ανθρώπου*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.

Υφαντόπουλος, Γ., Σαρρής, Μ. (2001). *Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής. Μεθοδολογία μέτρησης*. Archives of Hellenic medicine.

Χαλικοπούλου, Μ.Χ. (1998). *Τα ψυχολογικά προβλήματα των ατόμων που φροντίζουν συγγενείς με χρόνια προβλήματα υγείας*. Στο: *Ψυχολογία της Υγείας*. Θεσσαλονίκη.

Χαλικοπούλου, Μ. Χ. (1998). *Ο ασθενής και ο θάνατος*. Στο: *Ψυχολογία της υγείας*. Θεσσαλονίκη.