



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

---

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ-ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
«ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»  
ΕΠΙΣΤ. ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ, ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

## Οι Εμπειρίες των Συγγενών των Ασθενών της ΜΕΘ

### **Σπουδάστρια:**

Ζαμπλάρα Αναστασία, Φυσικοθεραπεύτρια (Α.Μ. 126)

### **Επιβλέπουσα καθηγήτρια:**

Ευτυχίδου Ελένη, Ομότιμη Καθηγήτρια ΑΤΕΙ Αθήνας

### **Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης:**

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας, Πανεπιστήμιο  
Ιωαννίνων

Ευαγγέλου Άγγελος, Ομότιμος Καθηγητής Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων  
Καλφακάκου Βασιλική, Καθηγήτρια Φυσιολογίας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Ιωάννινα, 2011

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ – ΙΑΤΡΙΚΗ ΣΧΟΛΗ  
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ  
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Β. ΜΑΥΡΕΑΣ

ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΟ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ  
ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Δ. ΔΑΜΙΓΟΣ ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΒΑΣΙΚΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΜΑΘΗΜΑΤΩΝ Τ.Ε.Ι. ΑΘΗΝΑΣ  
ΠΡΟΪΣΤΑΜΕΝΟΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Α. ΠΕΤΡΙΔΗΣ

**Π.Μ.Σ. «ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΟΥ ΠΟΝΟΥ»**

*Διπλωματική Εργασία:*

**«Οι Εμπειρίες των Συγγενών των Ασθενών της ΜΕΘ»**

**Σπουδάστρια:** Αναστασία Ζαμπλάρα

**Ακαδημαϊκός Επιβλέπων:** Ελένη Ευτυχίδου

**Κλινικός Επόπτης:** Ευαγγελία Προκοπίου

*Ιωάννινα, 2011*

*Στον γιο μου, που με άντεξε όλον αυτόν τον  
καιρό και με δέχτηκε  
όπως είμαι*

*Ευχαριστώ θερμά την Άννη Βασιλείου για την πολύτιμη συμβολή της στην  
σύνταξη του ερωτηματολογίου.*

*Ιδιαίτερος ευχαριστώ τα 22 άτομα που με χαμόγελο και υπομονή δέχτηκαν  
να μοιραστούν μαζί μας τις δύσκολες στιγμές τους*

## Περίληψη Εργασίας

Ο σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να διερευνήσει και να περιγράψει την εμπειρία των συγγενών των ασθενών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) στην Ελλάδα. Παρότι το ζήτημα αυτό έχει απασχολήσει ιδιαίτερος την διεθνή βιβλιογραφία στην Ελλάδα δεν έχει λάβει παρά ελάχιστης προσοχής. Για να επιτευχθεί ο στόχος της μελέτης χρησιμοποιήθηκε ένα ποιοτικό ερευνητικό σχέδιο. Διεξήχθησαν 19 ανοιχτού τύπου, εις βάθος συνεντεύξεις με την μέθοδο της επεισοδιακής συνέντευξης (Flick1998,2000), με 22 άτομα εκ των οποίων οι 19 είχαν συγγένεια πρώτου βαθμού με τους ασθενείς και οι 3 δεύτερου. Τα δεδομένα της έρευνα αναλύθηκαν με την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης (Braun and Clarke, 2006).

Στα βασικά ευρήματα της έρευνας περιλαμβάνεται η ποικιλία των συναισθημάτων, η ανάγκη για πληροφόρηση, οι σχέσεις με το προσωπικό, οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή και στους ρόλους των συγγενών σε ατομικό αλλά και σε οικογενειακό επίπεδο. Μέσα από τα λεγόμενα των συγγενών αναδύθηκαν οι τρόποι που χρησιμοποιούν για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην δύσκολη εμπειρία τους με κυριότερους την ανάγκη να εναποθέσουν τις ελπίδες τους σε κάτι ή κάποιον ανώτερο από εκείνους, την προσφυγή στο Θεϊκό στοιχείο με άλλα λόγια, την ελπίδα και την αισιοδοξία γενικότερα, την εμπιστοσύνη στο προσωπικό της ΜΕΘ και την στήριξη από αυτό και τέλος την στήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια. Η ικανότητα να δίνουν κάποιο νόημα σε όσα ζουν θεωρήθηκε επίσης ένα σημαντικό μέσο αντιμετώπισης της κρίσης.

Η έρευνα αυτή συμβάλλει στο να γίνει κατανοητή η συνολική εμπειρία των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Η εις βάθος κατανόηση αυτής της εμπειρίας από όλους όσους εμπλέκονται στο ευαίσθητο θέμα της υγείας, από εκείνους που καθορίζουν τους κανονισμούς λειτουργίας έως τους επαγγελματίες υγείας αυξάνει την πιθανότητα να αναπροσαρμοστεί ο συνολικός τρόπος αντιμετώπισης των εννοιών «περίθαψη» και «θεραπεία» και να συμπεριλάβει όχι μόνο τον ασθενή αλλά και την οικογένεια του με στόχο να επιτευχθεί η ολοκληρωμένη φροντίδα.



## Πίνακας Περιεχομένων

	<b>Σελίδα</b>
Λίστα Πινάκων	10
Λίστα Εικόνων- Διαγραμμάτων	11
Λίστα Συντομεύσεων	12
<b>Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή</b>	<b>13</b>
<b>Κεφάλαιο 2: Διερεύνηση της Βιβλιογραφίας</b>	<b>17</b>
<b>Κεφάλαιο 3: Μεθοδολογία της Έρευνας</b>	<b>35</b>
3.1. Βασικοί στόχοι της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα	35
3.2. Ερευνητική προσέγγιση	36
3.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων	37
3.4. Διαδικασία συνέντευξης	39
3.5. Επιλογή συμμετεχόντων	39
3.6. Η πιλοτική έρευνα	44
3.7. Δεοντολογία της έρευνας	44
3.8. Μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων	45
<b>Κεφάλαιο 4: Ανάλυση των δεδομένων</b>	<b>47</b>
<b>4.1. Αναπαραστάσεις των συγγενών για την ΜΕΘ</b>	<b>49</b>
4.1.1. Αναπαραστάσεις του χώρου της ΜΕΘ	50
4.1.2. Αναπαραστάσεις της καθημερινής ζωής στη ΜΕΘ	52
4.1.2.1. Αναπαραστάσεις των συγγενών για το επισκεπτήριο	53
4.1.2.2. Οι σχέσεις με το προσωπικό	56
4.1.2.3. Οι ώρες παραμονής στο νοσοκομείο	60

4.1.2.4. Η απόσταση από τον τόπο διαμονής	63
4.1.2.5. Η επαφή με τους άλλους συγγενείς και αρρώστους	65
4.1.3. Προτάσεις για την βελτίωσή του χώρου	67
<b>4.2. Η επίδραση της εμπειρίας της ΜΕΘ στην καθημερινή ζωή και στην οικογένεια</b>	<b>71</b>
4.2.1. Οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή	72
4.2.2. Η επίδραση της ασθένειας στην οικογένεια	76
<b>4.3. Οι αναπαραστάσεις που δημιουργούνται για τον ασθενή και την ασθένεια</b>	<b>80</b>
4.3.1. Η εικόνα του ασθενή μέσα από τα μάτια του συγγενή	82
4.3.2. Η αλλαγή της επικοινωνίας	84
4.3.3. Επαναπροσδιορισμός των σχέσεων με τον ασθενή	90
4.3.4. Αναπαραστάσεις για την ασθένεια	93
4.3.5. Η επιθυμία για ίαση	100
<b>4.4. Η διεργασία των συναισθημάτων στον χώρο της ΜΕΘ</b>	<b>104</b>
4.4.1. Τα αρχικά συναισθήματα και εμπειρίες	105
4.4.2. Τα συναισθήματα που αναπτύσσονται κατά την διάρκεια παραμονής στην ΜΕΘ	109
4.4.3. Συναισθήματα που σχετίζονται με τον θάνατο	119
<b>4.5. Μηχανισμοί προσαρμογής και στήριξης</b>	<b>125</b>
4.5.1. Εξωτερικοί μηχανισμοί	126
4.5.2. Εσωτερικοί μηχανισμοί	132
<b>Κεφάλαιο 5: Συζήτηση Αποτελεσμάτων- Συμπεράσματα</b>	<b>141</b>
5.1. Συζήτηση	141



5.2. Συμπεράσματα- Ενδείξεις για μελλοντική έρευνα	148
5.3. Μεθοδολογικές Ενδείξεις	150
5.4. Περιορισμοί της έρευνας	150
5.5. Αναστοχασμοί από το πεδίο	151
<b>Βιβλιογραφία</b>	<b>155</b>
<b>Παραρτήματα</b>	
Παράρτημα 1: Ερωτηματολόγιο Συνέντευξης	I
Παράρτημα 2: Φόρμα Συλλογής Δημογραφικών Στοιχείων	IV
Παράρτημα 3: Ενημερωτικό Έρευνας	V
Παράρτημα 4: Φόρμα Συγκατάθεσης Συμμετοχής στην Έρευνα	VII
Παράρτημα 5: Ερωτηματολόγιο Πιλοτικής Έρευνας	VIII

## Λίστα Πινάκων

**Πίνακας 1:** Συγκεντρωτικός πίνακας συμμετεχόντων  
συγγενών και ασθενών τους

Σελίδες 40-43

## Λίστα Εικόνων- Διαγραμμάτων

	<b>Σελίδα</b>
<b>Διάγραμμα 1:</b> Οι εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ:  Θεματικός χάρτης συνολικός.	48
<b>Διάγραμμα 2:</b> Αναπαραστάσεις των συγγενών για την ΜΕΘ:  Θεματικός χάρτης 1 <sup>ου</sup> θέματος.	49
<b>Διάγραμμα 3:</b> Η επίδραση της εμπειρίας της ΜΕΘ στην καθημερινή  ζωή και στην οικογένεια: Θεματικός χάρτης 2 <sup>ου</sup> θέματος.	71
<b>Διάγραμμα 4:</b> Οι αναπαραστάσεις που δημιουργούνται για τον  ασθενή και την ασθένεια: Θεματικός χάρτης 3 <sup>ου</sup> θέματος.	81
<b>Διάγραμμα 5:</b> Η διεργασία των συναισθημάτων στον χώρο της ΜΕΘ:  Θεματικός χάρτης 4 <sup>ου</sup> θέματος.	105
<b>Διάγραμμα 6:</b> Μηχανισμοί προσαρμογής και στήριξης:  Θεματικός χάρτης 5 <sup>ου</sup> θέματος.	125

## Λίστα Συντομεύσεων

**ΜΕΘ:** Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

**CCFNI:** Critical Care Family Needs Inventory

**Ν.Μ.:** Νωτιαίος Μυελός

**ALS:** Amyotrophic Lateral Sclerosis- Πλάγια Αμυατροφική Σκλήρυνση

**Ο.Α.Α.:** Οξεία Αναπνευστική Ανεπάρκεια

**Κ.Α.:** Καρδιακή Ανεπάρκεια

**Ο.Ε.Μ.:** Οξύ Έμφραγμα Μυοκαρδίου

## Κεφάλαιο 1

### Εισαγωγή

«Ο στόχος του Τμήματος Εντατικής Θεραπείας (ΤΕΘ) ή αλλιώς Μονάδας Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) είναι η παρακολούθηση και η υποστήριξη των ανεπαρκούντων ζωτικών λειτουργιών σε οξείως πάσχοντες ασθενείς, ώστε να γίνουν οι απαραίτητες διαγνωστικές ενέργειες και η θεραπεία ώστε να βελτιωθεί η έκβαση. Ο πληθυσμός των ασθενών μπορεί να έχει μεγάλη ανομοιογένεια ως προς τα νοσήματα αλλά έχει κοινή την πιθανότητα να αναστραφεί η ανεπάρκεια μίας ή περισσότερων από τις απειλούμενες ζωτικές λειτουργίες. Κάθε ΤΕΘ πρέπει να είναι εξοπλισμένο με γνώση και τεχνολογία ώστε να εξασφαλίζει εντατική θεραπεία σύμφωνα με τους κανόνες της τέχνης χωρίς περιορισμούς στο επίπεδο της θεραπείας ή την διάρκεια» (Ελληνική Εταιρία Εντατικής Θεραπείας, [http://www.icu.gr/pages/vasika\\_keimena.htm](http://www.icu.gr/pages/vasika_keimena.htm)).

Είτε η ιατρική ομάδα θεωρεί ότι η ζωή του ασθενή βρίσκεται σε τελικά στάδια είτε ότι υπάρχουν αρκετές πιθανότητες ίασης, η νοσηλεία ενός ασθενή σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) μπορεί να γίνει ιδιαίτερος ψυχοπιεστική τόσο για εκείνον όσο και για την οικογένεια του και να θεωρηθεί σαν μία περίοδο έντονης κρίσης (Monthaa et al, 2002; Lee and Lau, 2003, Kleinpell, 2006).

Όταν η νοσηλεία στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας θεωρηθεί απαραίτητη, οι συγγενείς του ασθενή υποχρεώνονται να αντιμετωπίσουν το γεγονός ότι κάποιο μέλος της οικογένειάς τους είναι σε σοβαρή κατάσταση. Συγχρόνως έρχονται αντιμέτωποι με ένα νέο και συνήθως άγνωστο για αυτούς περιβάλλον, την ιατρική ομάδα, την αμφιβολία για την πορεία της υγείας του αρρώστου τους και την πιθανότητα του θανάτου του (Kirchhoff and Faas, 2007; Mitchell et al, 2003; Novaes et al, 1999). Βλέπουν τους αγαπημένους τους συνδεδεμένους με περίπλοκα μηχανήματα, συχνότερα χωρίς την δυνατότητα επικοινωνίας ή να χάνουν και να ξαναβρίσκουν την συνείδησή τους και όχι σπάνια σε απελπισία (Alvarez and Kirby, 2006). Σύμφωνα με τις Paul και Rattray (2008), η εμπειρία της ΜΕΘ έχει ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό: οι ασθενείς συνήθως δεν θυμούνται τίποτα ή ελάχιστα από όσα έζησαν, ενώ οι συγγενείς τους ζουν όλο το γεγονός από την αρχή ως το τέλος του (Paul and Rattray, 2008).

Ειδικά όταν ο αρχικός στόχος της φροντίδας από την ίαση μεταφέρεται αναγκαστικά στον όσο το δυνατό πιο ήρεμο και άνετο θάνατο δημιουργείται μια «παραφωνία», μιας και οι αρχικές προσπάθειες για ίαση ανατρέπονται και όχι σπάνια, πολύ απότομα. Αυτή η αλλαγή στους θεραπευτικούς στόχους δεν επηρεάζει μόνο το προσωπικό της ΜΕΘ αλλά και τους ασθενείς και την οικογένειά τους (Kirchhoff et al 2002).

Η πλειοψηφία των ελληνικών ΜΕΘ, αν όχι όλες, έχουν μια πολύ αυστηρή τακτική όσον αφορά το επισκεπτήριο των συγγενών που περιορίζεται στην μισή ώρα για μία ή το πολύ δύο φορές την ημέρα. Αν και το αυστηρό ωράριο επισκεπτηρίου εφαρμόζεται και σε άλλες Ευρωπαϊκές χώρες (Quinio et al, 2002) συχνά υποστηρίζεται και εφαρμόζεται το καθεστώς τους ανοικτού επισκεπτηρίου, κατά το οποίο οι συγγενείς επιτρέπεται να επισκέπτονται τον ασθενή όποια ώρα της ημέρας επιθυμούν και να παραμένουν μαζί του για όση ώρα θέλουν (Burr, 1998, Hursey, 1998, Kirchhoff and Dahl, 2006). Η οικογένεια του ασθενή είναι αυτή που μπορεί να του παράσχει ανά πάσα στιγμή ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη, μια πλευρά της φροντίδας πολύ σημαντική και απαραίτητη για την ανάρρωσή του, που κατά κανόνα δεν του την παρέχει το προσωπικό της ΜΕΘ (Burr, 1998).

Αντίστοιχα, οι χώροι αναμονής έξω από τις ΜΕΘ που υπάρχουν στα Ελληνικά νοσοκομεία, είναι συνήθως μικροί, άβολοι, πολύ συχνά είναι απλά λίγες καρέκλες τοποθετημένες σε έναν διάδρομο. Δεδομένου ότι, όπως θα συζητηθεί εκτενώς σε επόμενα κεφάλαια, οι συγγενείς περνούν ένα μεγάλο μέρος της ημέρας τους συχνά και όλη τη μέρα τους έξω από τις ΜΕΘ εκφράζουν την ανάγκη για βελτίωση αυτών των χώρων ώστε να γίνουν πιο φιλόξενοι και άνετοι για εκείνους (Kutash and Northrop, 2007, Karlsson et al, 2011).

Σύμφωνα με τους James et al (2009) όταν οι συγγενείς- φροντιστές των ασθενών έρχονται αντιμέτωποι με το ιατρικό προσωπικό, φέρουν μαζί τους τις προηγούμενες εμπειρίες τους από την φροντίδα που πιθανόν να είχαν παράσχει σε κάποιον άρρωστο, την ασθένεια και τον θάνατο και πάνω από όλα αυτά, την μοναδική γνώση που έχουν για τον άρρωστο συγγενή τους που νοσηλεύεται εκείνη τη στιγμή. Έχοντας υπόψη και αυτή την προοπτική μπορεί κανείς να καταλάβει ότι οι συγγενείς, διαμέσου όλων αυτών των

εμπειριών και γνώσεων που έχουν συγκεντρώσει, αντιλαμβάνονται αλλά και κρίνουν την ιατρική, επαγγελματική φροντίδα (James et al, 2009).

Το μοντέλο φροντίδας που υποστηρίζεται πλέον για τις ΜΕΘ είναι αυτό της επικεντρωμένης στην οικογένεια και όχι μόνο στον ασθενή (Davidson et al, 2007). Πολλοί πιστεύουν ότι αυτό σημαίνει απλά την ύπαρξη ενός ευέλικτου προγράμματος επισκεπτηρίου που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες και στις επιθυμίες της οικογένειας. Στην πραγματικότητα, όμως, είναι μια ολόκληρη φιλοσοφία, ένας ολόκληρος τρόπος λειτουργίας (Hanneman and Cardin, 2002). Αυτό που είναι πολύ σημαντικό για να είναι δυνατόν να λειτουργήσει αυτό το μοντέλο είναι η γνώση των αναγκών τόσο της οικογένειας όσο και του ασθενή. Επίσης, θα πρέπει η φροντίδα του ασθενή να μην αποτελεί ευθύνη μιας ειδικότητας του απασχολούμενου στη μονάδα προσωπικού, για παράδειγμα των νοσηλευτών, αλλά όλων όσων εργάζονται στον χώρο της ΜΕΘ, ενώ είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίζεται από το προσωπικό ο πρωτεύοντας ρόλος της οικογένειας κατά την διάρκεια παραμονής του ασθενή στη μονάδα. (Hanneman and Cardin, 2002).

Η επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του προσωπικού, είναι το σημαντικότερο μέσον για να επιτύχει το παραπάνω μοντέλο φροντίδας και περιλαμβάνει την πληροφόρηση για την ασθένεια και την πρόγνωση, την συμμετοχή των μελών της οικογένειας στις αποφάσεις πάνω στην θεραπεία του ασθενή αλλά και την ψυχοκοινωνική υποστήριξη τους (Curtis et al, 2001). Σε μια συστηματική ανασκόπηση των μεθόδων που χρησιμοποιούνται για επικοινωνία στις ΜΕΘ, οι Scheunemann et al (2010) βρήκαν ότι τα διάφορα φυλλάδια πληροφόρησης που παρέχονται στους συγγενείς, η συστηματική επικοινωνία με την ομάδα της ΜΕΘ καθώς και η ψυχολογική υποστήριξη ή η παρηγορητική συμβουλευτική για την οικογένεια μπορούν να επιφέρουν μείωση της συναισθηματικής επιβάρυνσης, να βελτιώσουν την όλη διαδικασία της επικοινωνίας και να οδηγήσουν σε γρηγορότερες και συχνότερες λήψεις σημαντικών αποφάσεων για την θεραπεία του ασθενή. Αυτό με τη σειρά του οδηγεί στην μείωση της παραμονής στην ΜΕΘ και της έντασης της θεραπείας, ωστόσο δεν μπορεί να αποδειχθεί και η τυχόν μείωση στο συνολικό κόστος θεραπείας (Scheunemann et al, 2010).

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει, μέσω ποιοτικής μεθοδολογίας, το πώς αντιλαμβάνονται οι οικογένειες των ασθενών της ΜΕΘ ενός Ελληνικού Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου την διαδικασία της φροντίδας αλλά και τις γενικότερες συναισθηματικές και νοητικές διεργασίες που περνούν σε αυτήν την κρίσιμη κατάσταση που βρίσκονται. Ήδη αναφέρθηκε ότι πλέον διεθνώς γίνεται συζήτηση για μοντέλα θεραπείας που επικεντρώνονται στην οικογένεια και όχι μόνο στον ασθενή. Η έρευνα θα προσπαθήσει να εξετάσει, μέσω των υποκειμενικών απόψεων και εμπειριών που αναφέρουν οι συγγενείς, αν αυτό εφαρμόζεται στα ελληνικά δεδομένα αλλά και να παρουσιάσει τα στοιχεία αυτά που υποστηρίζουν την αναγκαιότητα ενός τέτοιου μοντέλου αυτού και στην Ελλάδα.

Ακολουθεί το κεφάλαιο της διερεύνησης της διεθνούς και ελληνικής βιβλιογραφίας, ώστε να συζητηθεί εκτενέστερα τι είναι γνωστό μέχρι στιγμής, τόσο μέσω ποσοτικών όσο και μέσω ποιοτικών ερευνών, για τις ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Επιπλέον, θα συζητηθούν τα συναισθήματα και τα συμπτώματα που εμφανίζουν οι συγγενείς όσο ο άνθρωπός τους νοσηλεύεται στην ΜΕΘ και το πώς αυτά επηρεάζουν την καθημερινότητά του. Τέλος θα παρουσιαστεί τι είναι γνωστό για την επίδραση της κρίσιμης ασθένειας στην οικογένεια και στους ρόλους των μελών της και το πώς όλη η οικογένεια κινητοποιείται για να αντιμετωπίσει την κρίση. Μέσω της συζήτησης αυτής θα παρουσιαστούν τα πιθανά κενά που υπάρχουν πάνω σε αυτά τα θέματα τόσο όσον αφορά τα ελληνικά δεδομένα όσο και τα διεθνή και το πώς πιθανόν θα μπορούσε η παρούσα έρευνα να συμβάλλει στην κάλυψή τους.



## Κεφάλαιο 2

### Διερεύνηση της Βιβλιογραφίας

Όσον αφορά την Μονάδα Εντατικής Θεραπείας μέχρι και τις αρχές τις δεκαετίας του '70, οι έρευνες και η ιατρική φροντίδα ήταν επικεντρωμένες στον ασθενή (Verhaege et al 2005). Το 1975, η Hampe προσπάθησε να ερευνήσει το αν και κατά πόσο οι γυναίκες σύζυγοι ασθενών που πέθαιναν σε ένα νοσοκομείο, μπορούσαν να αναγνωρίσουν τις δικές τους ανάγκες. Για αυτόν τον σκοπό μάζεψε στοιχεία μέσω ημί-δομημένων συνεντεύξεων από είκοσι επτά γυναίκες, οι οποίες ανέφεραν διάφορες ανάγκες, που στην πλειοψηφία τους δεν καλύπτονταν από το προσωπικό του νοσοκομείου (Hampe, 1975). Οι ανάγκες αυτές χωρίζονταν σε δύο βασικές κατηγορίες, σε αυτές που είχαν να κάνουν με την σχέση της γυναίκας με τον ασθενή και αυτές που ήταν καθαρά προσωπικές για τις συζύγους. Στην πρώτη κατηγορία, για παράδειγμα, υπήρχε η ανάγκη να βρίσκονται κοντά στον ετοιμοθάνατο σύζυγό τους, η ανάγκη να μπορούν να τον βοηθήσουν και η ανάγκη να βλέπουν ότι νοιώθει σωματικά και συναισθηματικά όσο πιο άνετα γίνεται. Στην κατηγορία των προσωπικών αναγκών βρίσκονταν η ανάγκη έκφρασης των συναισθημάτων τους, η ανάγκη για πληροφόρηση και η ανάγκη να αισθάνονται αποδεκτές και να υποστηρίζονται από το προσωπικό της ΜΕΘ (Hampe, 1975).

Η μελέτη της παραπάνω ερευνήτριας επηρέασε όλες τις έρευνες που ακολούθησαν και αφορούσαν το οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών της ΜΕΘ. Η έννοια «ανάγκες των συγγενών» των ασθενών στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας τελικά καθιερώθηκε από τον Molter το 1979, ο οποίος θεώρησε ότι η νοσηλευτική φροντίδα, για να είναι ολοκληρωμένη, θα πρέπει να ανταποκρίνεται και στις ανάγκες της οικογένειας του ασθενή (Molter, 1979). Επειδή, όμως, οι ανάγκες αυτές δεν ήταν σαφώς καθορισμένες ανέπτυξε ένα ερωτηματολόγιο για την καταγραφή τους, το Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) (Molter, 1979). Με αυτό το ερωτηματολόγιο, οι συγγενείς καταγράφουν τις ανάγκες τους μέσω 45 δηλώσεων που βαθμολογούνται με τέσσερις διαβαθμίσεις από ασήμαντες έως πολύ σημαντικές (Molter, 1979). Η Leske το 1986 έκανε μια μετατροπή στο ερωτηματολόγιο ώστε να εκτιμάται επιπλέον αν και κατά πόσο

αυτές οι ανάγκες καλύπτονται καθώς και από ποιον και αν οι συγγενείς είχαν ανάγκες που δεν καταγράφονταν στο ερωτηματολόγιο αυτό (Leske, 1986). Η ίδια ερευνήτρια, το 1991 μέσω της παραγοντικής ανάλυσης χώρισε το CCFNI σε πέντε βασικές κατηγορίες-ανάγκες: την ανάγκη για πληροφόρηση, την ανάγκη για άνεση, την ανάγκη για υποστήριξη, την ανάγκη για παρηγοριά και μείωση της αγωνίας και τέλος, την ανάγκη για οικειότητα και πρόσβαση στον ασθενή (Leske, 1991).

Τις ίδιες πέντε βασικές ανάγκες αναγνώρισαν και οι Bijttebier et al (2000) που συμπληρώνουν ότι το πόσο σημαντικές είναι για τον κάθε συγγενή σχετιζόταν άμεσα με διάφορες δημογραφικές μεταβλητές, όπως η ηλικία, το φύλο και το επίπεδο μόρφωσης (Bijttebier et al, 2000). Οι Lee και Lau (2003) βρήκαν ότι σημαντικές διαφορές προκύπτουν στις ανάγκες των διαφόρων μελών της οικογένειας ανάλογα με το φύλο, την εμπειρία που έχουν από τις επισκέψεις σε ΜΕΘ, τις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις και τα χαρακτηριστικά των ασθενών, με το πιο σημαντικό το αν η εισαγωγή στην ΜΕΘ ήταν προγραμματισμένη ή όχι (Lee and Lau, 2003). Επίσης φαίνεται οι γυναίκες να αναφέρουν στο σύνολο περισσότερες ανάγκες και τα άτομα πιο υψηλού μορφωτικού επιπέδου λιγότερες σε σχέση με αυτά χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου (Chartier and Coutu-Wakulczyk, 1989, Bijttebier et al, 2000, Lee & Lau 2003). Ο Davis- Martin (1994) συσχέτισε το πώς αλλάζει η ιεραρχία των αναγκών της οικογένειας ανάλογα με το χρόνο παραμονής του ασθενή στην ΜΕΘ, αλλά αναφέρει ότι το ζήτημα αυτό χρήζει περαιτέρω έρευνας (Davis- Martin, 1994).

Γενικά, μεγάλη σημασία έχουν τα στοιχεία που εκπίπτουν στις κατηγορίες της οικειότητας και της παρηγοριάς, με πιο σημαντικό την «διατήρηση της ελπίδας» (Molter, 1979, Leske, 1991). Η Zazpe και οι συνεργάτες της (1996) χώρισαν το CCFNI σε τέσσερις βασικές κατηγορίες, στην πληροφόρηση, στην εμπιστοσύνη, στην συναισθηματική υποστήριξη και στην άνεση του περιβάλλοντος της ΜΕΘ. Στην έρευνά τους, πιο σημαντικά προέκυψαν να είναι τα στοιχεία που είχαν σχέση με την πληροφόρηση και την εμπιστοσύνη (Zazpe et al, 1997). Παρόμοια αποτελέσματα, είχε και η έρευνα των Chien et al (2006). Στην έρευνα αυτή για τους συγγενείς ήταν επίσης σημαντικό το πώς το προσωπικό της ΜΕΘ έδινε τις διάφορες πληροφορίες, να απαντώνται με ειλικρίνεια οι ερωτήσεις τους και να τους δίνονται λεπτομερή στοιχεία για την εκάστοτε κατάσταση

του ασθενή (Chien et al, 2006). Όσον αφορά τον τομέα της πληροφόρησης, σημαντικό ήταν και το «να ενημερώνονται άμεσα με κάθε αλλαγή της κατάστασης του ασθενή» (Lee and Lau, 2003), καθώς και οι πληροφορίες να δίνονται με κατανοητό τρόπο (Auerbach et al, 2005).

Η οικειότητα και η δυνατότητα να έχουν πρόσβαση στον ασθενή, που εκπίπτουν σε άλλη μία κατηγορία του CCFNI, ήταν ιδιαίτερες σημαντικές στην οξεία φάση της εισαγωγής του ασθενή στην ΜΕΘ (Alvarez and Kirby, 2006).

Η Verhaege και οι συνεργάτες της (2005) χώρισαν κι εκείνοι το CCFNI σε τέσσερις και όχι πέντε βασικές κατηγορίες αναγκών, τις γνωστικές, τις συναισθηματικές, τις κοινωνικές και τις πρακτικές ανάγκες. Παρόλη την διαφορά στην ταξινόμηση των αναγκών η ανάγκη για πληροφόρηση και διατήρηση της ελπίδας προέχουν ενώ η ανάγκη για προσωπική άνεση του συγγενή θεωρείται η λιγότερο σημαντική, αναδεικνύοντας την σημασία που δίνει η οικογένεια στην φροντίδα του ασθενή (Verhaege et al, 2005).

Σύμφωνα με τον Neabel και τους συνεργάτες του (2000) το CCFNI κυρίως προσδιορίζει ανάγκες που έχουν σχέση με την πληροφόρηση και την ψυχοκοινωνική κατάσταση των συγγενών, ως εκ τούτου είναι πιθανό να αφήνει εκτός άλλες εξίσου σημαντικές (Neabel et al, 2000). Επιπρόσθετα, εκτιμώνται οι ανάγκες ενός μόνο συγγενή και αφήνονται εκτός οι συγγενείς που δεν έχουν την δυνατότητα να επισκεφτούν τον ασθενή στην ΜΕΘ (Verhaege et al, 2005). Ένα άλλο πρόβλημα, τέλος, είναι ότι δεν διαχωρίζει το ποιος συγγενής είναι αυτός που παίρνει μέρος στην έρευνα, δηλαδή αν αυτός είναι σύζυγος, τέκνο, γονιός (Verhaege et al, 2005) ή ακόμα και ποιας ηλικίας είναι αυτό το άτομο (Chartier and Coutu- Wakulcyk, 1989).

Από τα παραπάνω φαίνεται ότι πολλές είναι οι έρευνες που έχουν επικεντρωθεί στις ανάγκες της οικογένειας. Ένας επίσης αριθμός ερευνών έχει δώσει βάση στην ικανοποίηση της οικογένειας με την παρεχόμενη φροντίδα (Heyland et al, 2002, Heyland et al, 2003, Auerbach et al, 2005, Azoulay et al, 2005, Chien et al, 2006). Οι Auerbach et al (2005) αναφέρουν ότι όταν οι συγγενείς είναι ευχαριστημένοι με την παρεχόμενη στον ασθενή τους φροντίδα εμφανίζονται πιο αισιόδοξοι από αυτούς που δεν είναι. Στις δύο έρευνες των Heyland et al (2002, 2003) η πλειοψηφία των συγγενών ήταν

ευχαριστημένοι με την παρεχόμενη φροντίδα σε εκείνους και στον ασθενή τους, είτε αυτός ήταν σε καλή κατάσταση είτε απεβίωσε στην ΜΕΘ. Ο Chien και οι συνεργάτες τους (2006) διαπίστωσαν ότι όταν η παρεχόμενη φροντίδα ήταν τέτοια που να ικανοποιούσε τις ανάγκες των συγγενών και των ασθενών, η αγωνία τους ήταν μικρότερη και ικανοποιούνταν οι ψυχοκοινωνικές τους ανάγκες σε μεγάλο βαθμό.

Σύμφωνα με τις McAdam και Puntillo (2009) δεν είναι δυνατόν να δοθεί η κατάλληλη φροντίδα στους ασθενείς αλλά και στην οικογένειά τους αν δεν είναι γνωστά τα συμπτώματα που παρουσιάζουν λόγω της εμπειρίας που ζουν στην ΜΕΘ. Αρκετή έρευνα έχει γίνει και πάνω στα συμπτώματα που εμφανίζουν τα μέλη της οικογένειας, όταν κάποιος δικός τους νοσηλεύεται στην ΜΕΘ ενώ λιγότερα στοιχεία υπάρχουν για όταν ο ασθενής αυτός έχει μεγάλο κίνδυνο να πεθάνει (McAdam et al, 2010).

Η εμπειρία της ΜΕΘ για τους συγγενείς του αρρώστου έχει πολύ ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, τέτοια που τους δημιουργούν ανασφάλεια και μια γενικότερη διαταραχή στις γνωσιακές λειτουργίες τους. Έτσι δεν τους είναι καθόλου εύκολη η εξεύρεση νοήματος για όλα όσα ζουν σε σχέση με αυτήν τους την εμπειρία. Αυτό με την σειρά του, τους εμποδίζει να προσαρμοστούν στα νέα δεδομένα και περιορίζει τις δυνατότητες και τα μέσα που θα κινητοποιήσουν για να ανταπεξέρθουν (Mitchell et al, 2003).

Το άγχος, είναι ένα από τα συμπτώματα που εμφανίζεται έντονα στο οικογενειακό περιβάλλον των ασθενών της ΜΕΘ ειδικά τις πρώτες μέρες της νοσηλείας και τείνει να μειωθεί όσο πλησιάζουν οι ημέρες της εξόδου του ασθενή από την εντατική (Halm et al, 1993, Van Horn and Tesh, 2000, Auerbach et al, 2005, Paparrigoroulos et al, 2006). Οι Chui και Chan (2007) αναφέρουν ότι τα επίπεδα του άγχους των συγγενών ήταν ευθέως ανάλογα με τον χρόνο παραμονής του ασθενή στην ΜΕΘ (Chui and Chan, 2007). Οι ίδιοι ερευνητές συμπληρώνουν ότι οι γυναίκες και τα άτομα χαμηλότερου μορφωτικού επιπέδου εμφάνιζαν υψηλότερες συνολικά μετρήσεις στον τομέα του άγχους (Chui and Chan, 2007). Η Azoulay και οι συνεργάτες της (2005) επίσης βρήκαν υψηλότερα επίπεδα στρες στις γυναίκες αλλά και στα παιδιά καθώς επίσης και στα άτομα εκείνα που πίστευαν ότι έπαιρναν ελλιπείς πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενούς τους.

Σε αρκετές μελέτες οι συγγενείς αναφέρουν μέτρια ως υψηλά επίπεδα αγωνίας (Reider et al, 1994, Pochard et al, 2001, Delva et al, 2002, Pochard et al, 2005, Paparrigoropoulos et al, 2006). Οι γυναίκες και πάλι φαίνεται να εμφανίζουν πιο υψηλά επίπεδα αγωνίας (Pochard et al, 2005, Paparrigoropoulos et al, 2006), ειδικότερα μάλιστα οι γυναίκες σύζυγοι ασθενών (Pochard et al, 2001, Pochard et al, 2005, Paparrigoropoulos et al, 2006). Επίσης, σημαντικό ρόλο φαίνεται να παίζει αν η εισαγωγή στην ΜΕΘ ήταν προγραμματισμένη ή όχι, όπως και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (Delva et al, 2002). Ο Reider και οι συνεργάτες του (1994) παρατήρησαν ότι η απουσία χρόνιας ασθένειας καθώς επίσης και η ύπαρξη νευρολογικής πάθησης ή ατυχήματος που οδήγησε σε τραυματισμό, ήταν παράγοντες που αύξαναν την αγωνία των συγγενών. Μεγαλύτερα επίπεδα αγωνίας επέφερε η έλλειψη τακτικών συναντήσεων του συγγενή με το ιατρικό ή νοσηλευτικό προσωπικό της ΜΕΘ (Pochard et al, 2001). Ο Parrigoropoulos και οι συνεργάτες του (2006) παρατήρησαν ότι τα επίπεδα αγωνίας των συγγενών ήταν υψηλότερα τις πρώτες επτά ημέρες της νοσηλείας του ασθενή γεγονός που συσχέτισαν με εμφάνιση μηχανισμών άρνησης και συναισθημάτων φόβου και έλλειψης έλεγχου. Τα άτομα που εμφάνιζαν έντονα συμπτώματα αγωνίας και σχετικά σύντομα είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν σε δεύτερο χρόνο σοβαρή κατάθλιψη ή μετατραυματικό στρες (Azoulay et al, 2005, Paparrigoropoulos et al, 2006).

Η κατάθλιψη εμφανίζεται σε ένα μικρό (Young et al, 2005) ως μέτριο (Pochard et al, 2001, Pochard et al 2005) ποσοστό των συγγενών. Έχει μεγαλύτερη επίπτωση στις γυναίκες συζύγους ασθενών καθώς και σε περιπτώσεις ασυνέπειας από πλευράς του προσωπικού στην παροχή πληροφοριών στον συγγενή (Pochard et al, 2001). Φαίνεται επίσης ότι μεγαλύτερη πιθανότητα κατάθλιψης έχουν οι συγγενείς που η ασθένεια ή η κατάσταση του αρρώστου τους θεωρείται πιο σοβαρή ή όταν εκείνος πεθαίνει ή πέθανε στην ΜΕΘ (Pochard et al, 2005).

Οι McAdam και Runtillo (2009) παρατήρησαν ότι οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται σε ψυχολογικά συμπτώματα των μελών της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ, κυρίως σε αυτά που ήδη αναφέρθηκαν, το άγχος, την αγωνία και την κατάθλιψη. Σύμφωνα, όμως, με αυτές τις ερευνήτριες θα πρέπει να διερευνηθεί και η ύπαρξη άλλων συμπτωμάτων όπως είναι οι διαταραχές στον ύπνο, η κόπωση, η έλλειψη

όρεξης ή ο πόνος (McAdam and Puntillo, 2009). Πράγματι, λίγες είναι οι έρευνες που ασχολούνται με τις αλλαγές στις καθημερινές συνήθειες των συγγενών (Halm et al, 1993, Van Horn and Tesh, 2000). Σε αυτές τις έρευνες φαίνεται ότι οι συγγενείς αναφέρουν δυσκολίες στον ύπνο και μικρότερα διαστήματα ύπνου (Halm et al, 1993, Van Horn and Tesh, 2000). Επίσης, η πλειοψηφία αναφέρει αλλαγές στις διατροφικές συνήθειες, με πρόσληψη λιγότερης ποσότητας τροφής αλλά και κατώτερης ποιότητας, όπως για παράδειγμα πρόχειρα ή έτοιμα γεύματα (Halm et al, 1993, Van Horn and Tesh, 2000). Το επίπεδο δραστηριότητας των ατόμων εμφανίζεται αλλαγμένο, με μείωση της σωματικής άσκησης, της παρακολούθησης τηλεόρασης (Halm et al, 1993) και αύξηση των περιόδων αναμονής, διαλογισμού ή προσευχής, επισκέψεων στον ασθενή και συνομιλίας με φίλους (Van Horn and Tesh, 2000). Σε γενικές γραμμές οι περισσότεροι συγγενείς περιγράφουν ότι αισθάνονται από «πολύ κουρασμένοι» έως «εξαντλημένοι» (Van Horn and Tesh, 2000). Σε μια νεότερη έρευνα των McAdam et al (2010), διαπιστώθηκε ότι ποσοστό μεγαλύτερο του 90% των συγγενών των ασθενών στην ΜΕΘ αναφέρουν κόπωση, λύπη, φόβο, αγωνία καθώς και χαμηλότερα επίπεδα όρεξης και ποιότητας ζωής (McAdam et al, 2010).

Οι λόγοι που πρέπει να συνυπολογίζονται όλα τα συμπτώματα και οι δυσκολίες των μελών της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ συνοψίζονται ως εξής: Αν τα αρνητικά συμπτώματα εμφανίζονται έντονα τότε οι συγγενείς δεν μπορούν να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τον ασθενή, κάτι που γενικά συνίσταται (Davidson et al, 2004, White and Curtis, 2006, White et al, 2007). Επίσης, η εμφάνιση αρνητικών συμπτωμάτων και η δυνατότητα διαχείρισής τους επηρεάζει και το επίπεδο εμπιστοσύνης που δείχνουν οι συγγενείς προς τα μέλη του ιατρικού προσωπικού της ΜΕΘ (Leske, 1991). Σε περιόδους κρίσης τα άτομα δεν είναι σε θέση να αναζητούν πληροφορίες, αυτές θα πρέπει να τους δίνονται (Wilkinson, 1995). Δεν είναι σπάνιο, επιπλέον, να μην μπορούν να κατανοήσουν τις πληροφορίες που τους δίνονται (Azoulay et al, 2000) και να πρέπει τελικά αυτές οι πληροφορίες να επαναλαμβάνονται αρκετές φορές ή να τους δίνονται μόνο οι πιο βασικές (Stephenson, 2006). Συχνά οι συγγενείς εμφανίζουν διαταραχές όπως μετατραυματικό στρες, περιπλεκόμενο πένθος και σοβαρή κατάθλιψη, ανεπιθύμητες

σκέψεις και υπερένταση (εφιάλτες, υπερδραστηριότητα) (Anderson et al, 2008, McAdam et al, 2010).

Όλες οι παραπάνω έρευνες και τα αποτελέσματά τους, όπως ήδη αναφέρθηκε, έχουν προκύψει μέσω ποσοτικών ερευνών. Οι ποσοτικές έρευνες, με πρώτη αυτή του Molter (1979) αλλά και αμέσως μετά της Leske (1986) βοήθησαν να καταγραφούν εύκολα, άμεσα και συστηματικά οι ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Οι έρευνες που ακολούθησαν (πχ Bijttebier et al, 2000, Lee and Lau, 2003, Chien et al, 2006) πρόσθεσαν και την γνώση του ποιες τελικά από τις ανάγκες αυτές είναι ιεραρχικά περισσότερο σημαντικές και ποιες λιγότερο, ενώ άλλες έρευνες (πχ Halm et al, 1993, Auerbach et al, 2005, Rochard et al, 2005, Paparrigoropoulos et al, 2006) ασχολήθηκαν και με τα βασικά συμπτώματα του άγχους, της αγωνίας και της κατάθλιψης και με το πώς και για πόσο επιδρούν αυτά πάνω στους συγγενείς. Ήδη σε προηγούμενη παράγραφο αναφέρθηκαν τα μειονεκτήματα και οι ελλείψεις του CCFNI, ότι για παράδειγμα πιθανόν να αφήνει εκτός σημαντικές ανάγκες (Neabel et al, 2000) και δεν κάνει διαχωρισμό μεταξύ των ατόμων (Chartier and Coutu- Wakulcyk, 1989, Verhaege et al, 2005).

Η ποσοτική έρευνα με στόχο την μελέτη των αναγκών των συγγενών των ασθενών στην ΜΕΘ έχει αμφισβητηθεί, όσον αφορά την ικανότητά της να αγγίζει εις βάθος διάφορα θέματα (Holden et al, 2002). Τα τελευταία χρόνια στην διεθνή βιβλιογραφία υπάρχει ένας συνεχώς αυξανόμενος αριθμός ποιοτικών ερευνών πάνω στο θέμα των εμπειριών των συγγενών της ΜΕΘ (πχ Coulter, 1989, Wilkinson, 1991, Jamerson et al, 1996, Kirchhoff et al, 2002, Kutash and Northrop, 2007, Plakas et al, 2009). Η ποιοτική έρευνα, όπως θα αναλυθεί λεπτομερώς στο κεφάλαιο της «Μεθοδολογίας» ενδιαφέρεται να απαντήσει σε ερωτήματα του τύπου «τι είναι το φαινόμενο Χ, πώς αυτό ποικίλει ανάλογα με τις διαφορετικές συνθήκες και για ποιον λόγο;» ενώ η ποσοτική έρευνα απαντά σε ερωτήματα όπως «πόσες φορές εμφανίζεται το φαινόμενο Χ;» (Pope and Mays, 1995). Στον τομέα της υγείας η ποιοτική έρευνα προσφέρει μια βαθύτερη ματιά σε συναισθηματικά και εμπειρικά φαινόμενα για να καθορίσουν το τι, το γιατί και το πώς (Giacomini and Cook, 2000a). Η ποιοτική έρευνα για το περιβάλλον της ΜΕΘ έχει ως στόχο την κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας των ανθρώπων και την κατασκευή νοήματος και γνώσης μέσα από τα λεγόμενα και τις εμπειρίες τους ώστε να βοηθήσει

τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν και να προσαρμόσουν ανάλογα την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία αλλά και τις διαδικασίες παροχής της φροντίδας υγείας (Pope and Mays, 1995).

Όσον αφορά τον Ελληνικό χώρο, πέρα από την προαναφερθείσα ποσοτική έρευνα του Παπαρρηγόπουλου και των συνεργατών του (Paparrigoropoulos et al, 2006) υπάρχει μία ακόμη, επίσης ποσοτική έρευνα της Παπαθαδονάκη και συνεργατών (1991) που εντόπισαν ως πιο σημαντικές ανάγκες των μελών της οικογένειας των ασθενών αυτή της συχνότερης επίσκεψης στον ασθενή, της επαφής με το ιατρικό προσωπικό και της επαρκούς πληροφόρησής τους από αυτό καθώς και της διαβεβαίωσης τους ότι ο ασθενής τους έχει καλή φροντίδα και δεν πονάει (Parathadonaki et al, 2001: cited in Plakas et al, 2009), p11).

Μέχρι σήμερα μόνο μία ποιοτική έρευνα έχει γίνει στον Ελληνικό χώρο όσον αφορά τις εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ στην Ελλάδα από τον Πλάκα και τους συνεργάτες (Plakas et al, 2009). Οι Plakas et al (2009) βρήκαν ότι η εμπειρία της οικογένειας περιστρεφόταν γύρω από δύο βασικές κατηγορίες: τα «έντονα συναισθήματα» και την «διαρκή επαγρύπνηση». Οι συγγραφείς συνέδεσαν τα αρνητικά συναισθήματα κυρίως με το πρόδρομο, αναμενόμενο πένθος. Μέσα από την έρευνα αυτή προέκυψαν και οι έννοιες της «θρησκευτικότητας» και της «απώλειας της οικειότητας» που δεν έχουν εμφανιστεί σε άλλη ποιοτική έρευνα στον τομέα αυτό, ενώ ταυτόχρονα σημαντικά στοιχεία για τους συγγενείς ήταν η «φροντίδα», η «αξιοπρέπεια» και η «πληροφόρηση» (Plakas et al, 2009). Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας η «απώλεια της οικειότητας» συνδεόταν άμεσα με την αδυναμία συχνής επίσκεψης στον ασθενή αλλά και της αλλαγμένης λόγω της ασθένειας εξωτερικής του εικόνας (Plakas et al, 2009). Η έρευνα πάνω σε συγγενείς που δεν μπορούν να επισκεφτούν τον ασθενή τους είναι κάτι που έλειπε γενικά από την διεθνή βιβλιογραφία (Verhaege et al, 2005).

Μια από τις πρώτες ποιοτικές έρευνες διεθνώς πάνω στο θέμα των εμπειριών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ έγινε από την Coulter το 1989 στην Μεγάλη Βρετανία. Οι συνεντεύξεις που πήρε από συγγενείς ασθενών αποκάλυψαν έξι βασικές κατηγορίες, το αρχικό σοκ της εισαγωγής, την αναζήτηση τρόπων για να αντέξουν την νέα



κατάσταση, την ανάγκη για πληροφόρηση, την ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη, την ανάγκη να ικανοποιούνται και οι δικές τους ανάγκες και την ανάγκη διατήρησης της ελπίδας. Μεγάλη βοήθεια στην προσπάθεια τους να ανταπεξέλθουν έπαιξε η σωστή πληροφόρηση, το να μπορούν να είναι κοντά στον άρρωστό τους, ακόμα και να μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στην διαδικασία της φροντίδας του (Coulter, 1989).

Το 1991 η Wilkinson διεξήγαγε μια μικρής έκτασης ποιοτική έρευνα, κάνοντας συνεντεύξεις με έξι συγγενείς ασθενών που εισήχθησαν στην ΜΕΘ, τουλάχιστον 72 ώρες μετά την εισαγωγή τους, προσπαθώντας να διερευνήσει ποιες είναι οι ανάγκες που εκείνοι πίστευαν ότι έχουν (Wilkinson, 1995). Τα βασικά θέματα που προέκυψαν από αυτές τις συνεντεύξεις ήταν το αρχικό σοκ της εισαγωγής στην ΜΕΘ, η ανάγκη να υπάρχει εύκολη πρόσβαση και να νοιώθουν κοντά στον ασθενή, η ανάγκη να υπάρχει ένα θετικό περιβάλλον, η ανάγκη της κοινωνικής υποστήριξης, η ανάγκη να παίρνουν πληροφορίες για τον ασθενή τους και τέλος η ανάγκη να διατηρούν την ελπίδα τους (Wilkinson, 1995).

Μία από τις πιο γνωστές ποιοτικές έρευνες πάνω στο θέμα των εμπειριών των συγγενών των ασθενών στις ΜΕΘ είναι αυτή της Jamerson και των συνεργατών της που έγινε το 1996, χρησιμοποιώντας συνεντεύξεις και ομάδες εστίασης που έλαβαν χώρα δύο με έξι μήνες μετά την έξοδο του ασθενή από την ΜΕΘ (Jamerson et al, 1996). Οι ερευνητές εντόπισαν τέσσερα βασικά θέματα- εμπειρίες: «την περιπλάνηση», «την αναζήτηση πληροφοριών», «την εντόπιση» και «την συλλογή πόρων». Μάλιστα, θεώρησαν ότι η σειρά που αναφέρονται τα παραπάνω θέματα- εμπειρίες είναι και η χρονολογική σειρά με την οποία εμφανίζονται στους συγγενείς κατά την νοσηλεία του ασθενή τους. Έτσι, η περιπλάνηση είναι μια φάση που χαρακτηρίζεται από άγχος, αβεβαιότητα, σύγχυση και αναμονή για το πότε θα δουν τον ασθενή, πότε θα μιλήσουν με κάποιο επαγγελματία, πότε θα μάθουν ποια είναι η διάγνωση και η πρόγνωση του ασθενή τους. Κατόπιν, επέρχεται η φάση της αναζήτησης πληροφοριών που, όπως λένε οι ερευνητές είναι μια τακτική που χρησιμοποιούν οι συγγενείς για να βγουν από την προηγούμενη φάση. Εδώ ο ρόλος τους είναι πιο ενεργός μιας και συνεχώς ρωτούν τους επαγγελματίες υγείας για τις πληροφορίες που πιστεύουν ότι χρειάζονται. Αν οι ερωτήσεις τους καλυφθούν περνούν στην επόμενη φάση, αλλιώς μένουν στάσιμοι σε αυτήν. Στην φάση της

εντόπισης, οι συγγενείς παρατηρούν, αναλύουν και αξιολογούν την φροντίδα και την κατάσταση του ασθενή τους, αλλά και τη δική τους ικανοποίηση από το περιβάλλον και το προσωπικό της ΜΕΘ. Τέλος, στην φάση της συγκέντρωσης των πόρων οι συγγενείς συγκεντρώνουν ικανότητες από τους εαυτούς τους αλλά και από εξωτερικές πηγές για να μπορέσουν να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες όσο και του ασθενή τους (Jamerson et al, 1996). Οι συγγενείς ανέφεραν ότι κάποιες βασικές δεξιότητες επικοινωνίας από μέρους του προσωπικού, η αξιοπρέπεια και ο σεβασμός ήταν πολύ βασικά στοιχεία. Επιπρόσθετα έδωσαν μεγάλη σημασία στην ύπαρξη ελαστικού ωραρίου επισκεπτηρίου καθώς και ανοιχτής και ειλικρινούς επικοινωνίας όσον αφορά την κατάσταση του ασθενή (Jamerson et al, 1996).

Η Burr (1998), σε μια μικτή ποσοτική και ποιοτική έρευνα χρησιμοποίησε το CCFNI σε εκατόν έξι συγγενείς ασθενών της ΜΕΘ και συγχρόνως σε είκοσι έξι από αυτούς έκανε συνεντεύξεις σχεδιασμένες ώστε να ερευνούν τις ανάγκες τους και την εμπειρία τους. Από το ποιοτικό τμήμα της έρευνας διαπίστωσε ότι δύο ανάγκες που ανέφεραν οι συγγενείς δεν αναγράφονταν στο CCFNI: η ανάγκη των μελών της οικογένειας να καθησυχάζουν και να υποστηρίζουν τον ασθενή καθώς και η ανάγκη να προστατεύσουν τους άλλους και τον ασθενή. Συγχρόνως μέσα από την έρευνα της διαπιστώθηκε το γιατί κάποιες από τις αναφερόμενες στο CCFNI ανάγκες είναι πολύ σημαντικές. Η «διαρκής επαγρύπνηση», που αργότερα αναφέρεται και από τους Fulbrook et al (1999), τις Bournes και Mitchell (2002) αλλά και τους Plakas et al (2009) σημαίνει την ανάγκη του συγγενή να είναι συνέχεια κοντά στον ασθενή, ειδικά τις πρώτες μέρες της νοσηλείας του, ώστε να παρακολουθεί την εξέλιξη της κατάστασής του αλλά και να βρίσκεται κοντά σε περίπτωση που κάτι του συμβεί. Οι συγγενείς και σε αυτή την έρευνα έδειξαν να δίνουν όλη την προσοχή και την ενέργειά τους στον ασθενή παραμελώντας τους εαυτούς τους, ενώ η σωστή και κατανοητή πληροφόρησή τους από το προσωπικό αναφερόταν επίσης σαν μια προτεραιότητα, διότι το να μην γνωρίζουν τι συμβαίνει με τον άνθρωπό τους είναι η χειρότερη για αυτούς εμπειρία (Burr, 1998).

Το να μην γνωρίζουν, η αβεβαιότητα για την εξέλιξη του ασθενή τους αλλά και η αναζήτηση νοήματος μέσα από την εμπειρία της ασθένειας είναι τα βασικά θέματα που αναδύθηκαν στην έρευνα της Plowfield το 1999. Η αβεβαιότητα εξαιτίας της ελλιπούς

πληροφόρησης, σύμφωνα με τους συγγενείς τους δημιουργεί μια αίσθηση αβοήθητου και έλλειψης ελέγχου πάνω στις καταστάσεις. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι για αυτόν τον λόγο προσπαθούσαν να ανακτήσουν τον έλεγχο ρωτώντας το προσωπικό, ψάχνοντας «σημάδια» στις εκφράσεις στο πρόσωπο τους και προσπαθώντας να ερμηνεύσουν τις αντιδράσεις τους (Plowfeld, 1999).

Οι Bournes και Mitchell (2002), μέσω συνεντεύξεων με δέκα συγγενείς ασθενών της ΜΕΘ, προσπάθησαν να κατανοήσουν και να ερμηνεύσουν την εμπειρία της αναμονής (Bournes and Mitchell, 2002). Η πρώτη έννοια που προέκυψε και σε αυτήν την έρευνα είναι αυτή της «διαρκούς επαγρύπνησης», όπως ήδη αναφέρθηκε, η οποία περιγράφει την εμπειρία της αναμονής σαν μια επίμονη, συγκεντρωμένη και επιμελή παρουσία. Η δεύτερη έννοια που παρουσιάζουν οι ερευνήτριες είναι αυτή της «ασαφούς και ταραχώδους νάρκης». Με αυτή την έννοια περιγράφεται η αναμονή σαν μια εξαντλητική εμπειρία κατά την οποία επικρατεί η αβεβαιότητα για το μέλλον και η αντίληψη ότι η ζωή τους βρίσκεται σε αναμονή. Μέσα από την εμπειρία της αναμονής προέκυψε και η έννοια της «ικανοποίησης όταν υπήρχαν ευχάριστες συναντήσεις», η οποία περιγράφει την ηρεμιστική και καθησυχαστική επίδραση που είχαν οι συσχετίσεις με άλλα άτομα, φίλους, συγγενείς ακόμα και συγγενείς άλλων ασθενών κατά την αναμονή.

Την αναμονή των συγγενών στις αίθουσες και στους διαδρόμους έξω από τις ΜΕΘ διερεύνησαν και οι Kutash και Northrop (2007). Οι συνεντεύξεις που έγιναν με έξι συγγενείς ασθενών της ΜΕΘ έδωσαν έξι βασικές κατηγορίες. Η πρώτη ήταν η ανάγκη να είναι κοντά στον ασθενή γιατί έτσι ένοιωθαν πιο μεγάλη σιγουριά και ίσως μπορούσαν να τον βλέπουν λίγο πιο συχνά από το προκαθορισμένο ωράριο. Η δεύτερη ήταν η ανάγκη να τους συμπεριφέρεται το προσωπικό της ΜΕΘ με φροντίδα και κατανόηση. Η τρίτη ήταν η ανάγκη να είναι η αίθουσα αναμονής σε ένα περιβάλλον άνετο και κοντά στον συγγενή τους, αν και τελικά όπως οι ίδιοι περιέγραφαν, οι αίθουσες αναμονής ήταν ψυχρές, βρώμικες και δεν βοηθούσαν καθόλου στην δύσκολη εμπειρία τους. Η έννοια της συναισθηματικής υποστήριξης και της συμπαράστασης από ομοιοπαθείς συγγενείς ήταν η τέταρτη κατηγορία. Η πέμπτη έννοια αναφέρεται στην «περιπέτεια των συναισθημάτων» (σελ. 386) όπως την ονομάζουν οι ερευνήτριες, προσπαθώντας να περιγράψουν ένα μεγάλο εύρος συναισθημάτων που νοιώθουν οι συγγενείς όταν

κάποιος δικός τους είναι στην ΜΕΘ. Τέλος και σε αυτήν την έρευνα πολύ σημαντική θεωρήθηκε από τους συγγενείς η πληροφόρηση από το προσωπικό για τον ασθενή τους (Kutash and Northrop, 2007).

Η έρευνα των Agard και Harder (2007) δείχνει επίσης την προσπάθεια που κάνουν οι συγγενείς να προσαρμοστούν και να ανταπεξέλθουν στην νέα κατάσταση. Αν και βρίσκονται σε έντονη συναισθηματική διαταραχή, οι συγγενείς βρίσκουν τρόπους να αντέξουν κυρίως μέσω τριών στρατηγικών: (α) «την αντοχή στην αβεβαιότητα», (β) «την τοποθέτηση του εαυτού τους σε δεύτερη μοίρα» και (γ) «το κυνήγι των πληροφοριών ώστε να γνωρίζουν όσο το δυνατό περισσότερα», συχνά, μάλιστα, δίνοντας και δικές τους εξηγήσεις και υποθέσεις για αυτά που συναντούσαν μέσα στο περιβάλλον της ΜΕΘ. Οι ερευνήτριες συμπεραίνουν ότι οι συγγενείς είναι ευάλωτοι και συγχρόνως εφευρετικοί, παλεύουν να βρουν το δικό τους χώρο, να ταιριάζουν στις νέες καταστάσεις και νοιώθουν ότι είναι σε απόσταση τόσο από το προσωπικό όσο και από τον ασθενή τους. Ταυτόχρονα, βιώνουν την αβεβαιότητα του τι να περιμένουν και πώς να συμπεριφερθούν στο περιβάλλον της ΜΕΘ (Agard and Harder, 2007).

Οι Fridh et al (2009) πήραν συνέντευξεις από δεκαεφτά άτομα που κάποια στιγμή είχαν συγγενή στην ΜΕΘ αλλά πλέον είχε πεθάνει. Όταν οι συγγενείς μάθαιναν ότι ο ασθενής τους επρόκειτο να πεθάνει στην ΜΕΘ, αρχικά έρχονταν αντιμέτωποι με ένα έντονο σοκ. Η ειλικρίνεια από πλευράς του προσωπικού και η λεπτομερής επεξήγηση του τι συνέβη στον άνθρωπό τους και γιατί, τους βοήθησε στο να αποδεχτούν πιο εύκολα την κατάσταση. Μαθαίνοντας τα δυσάρεστα νέα όλοι οι συγγενείς ήθελαν να βρίσκονται παρόντες/παρούσες και κοντά στον ασθενή, ακόμα κι αν αυτό σήμαινε να περιμένουν στις αίθουσες αναμονής. Επιπλέον θέματα που προέκυψαν από την έρευνα αυτή ήταν η ανάγκη να δείχνουν εμπιστοσύνη στο ιατρικό προσωπικό, η ανάγκη να προσαρμόζονται και η προσπάθεια να κατανοούν τα όσα συμβαίνουν, η δυσκολία του να αντιμετωπίσουν τον θάνατο, η ανάγκη να διατηρείται η ιδιωτικότητα τους και τελικά η συμφιλίωση με τα όσα τους συμβαίνουν (Fridh et al, 2009).

Στην έρευνα της Kirchhoff και των συνεργατών της (2002), μια από τις λίγες που δεν χρησιμοποιεί συνεντεύξεις αλλά ομάδες εστίασης, η εμπειρία των συγγενών που είχαν

κάποιον ασθενή που πέθανε στην ΜΕΘ περιγράφεται σαν μια «είσοδο σε δίνη» (σελ.202). Η δίνη αυτή αφορούσε ένα σύνολο προγνώσεων και δύσκολων αποφάσεων που έπρεπε να πάρουν, συναισθήματα ανεπάρκειας και απώλειας του αγαπημένου τους παρά τις προσπάθειες όλων, πολλές φορές χωρίς καν να τον αποχαιρετίσουν. Αναφέρεται ότι πολύ συχνά οι συγγενείς καλούνταν να αποφασίσουν για την συνέχιση της υψηλούς τεχνολογίας θεραπείας ακόμα και αν αυτό πιθανό να μην αντιπροσώπευε τις επιθυμίες του αρρώστου τους. Το καλύτερο αντίδοτο για την αβεβαιότητα και για τα συναισθήματα ανεπάρκειας ήταν και σε αυτήν την έρευνα η πληροφόρηση (Kirchhoff et al, 2002).

Οι Johansson et al (2002) διεξήγαγαν μια έρευνα πάνω στις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι συγγενείς ή οι φίλοι των ασθενών ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν και κυρίως στο πώς διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους. Έτσι κάποια άτομα καταπίεζαν, αγνοούσαν τα συναισθήματά τους και προσπαθούσαν να αγνοήσουν την πραγματικότητα. Μια άλλη κατηγορία ατόμων προσπαθούσε να κυριαρχήσει πάνω στα συναισθήματά της, εκλογικεύοντάς τα, προσπαθώντας να παραμείνουν κύριοι του εαυτού τους καθόλη τη διάρκεια της εμπειρίας. Σε μια άλλη κατηγορία συγγενών ήταν πιο εύκολη η ανακύκλωση των συναισθημάτων τους μαζί με μια προσπάθεια να βάλουν τους εαυτούς τους στην θέση του ασθενή. Τέλος, υπήρχε και η κατηγορία των ατόμων που ισχυρίζονταν ότι δεν είχαν καθόλου συναισθήματα, ειδικά αρνητικά, κυρίως διότι επρόκειτο για συγγενείς ασθενών που είχαν επικοινωνία και συνείδηση και δεν διέτρεχαν μεγάλο κίνδυνο (Johansson et al, 2002).

Σε μια μεταγενέστερη έρευνα των ίδιων συγγραφέων (Johansson et al, 2005) διερευνήθηκε μέσω είκοσι εννέα εις βάθος συνεντεύξεων με συγγενείς ασθενών ποια είναι τα στοιχεία εκείνα και οι καταστάσεις που τους στηρίζουν. Η εμπιστοσύνη στον εαυτό τους, η φιλανθρωπία και η υποστήριξη από τους γύρω, η αντιμετώπιση τους από το προσωπικό με επαγγελματισμό και ανθρωπιά ήταν τα βασικά στοιχεία που αναφέρθηκαν (Johansson et al, 2005).

Οι Engstrom και Soderberg (2004) πήραν συνεντεύξεις από συζύγους ασθενών της ΜΕΘ. Σε αυτήν την έρευνα και πάλι προέκυψε σαν πολύ βασικό θέμα το αρχικό σοκ της

εισαγωγής αλλά και η ανάγκη να είναι παρόντες και κοντά στον ασθενή. Ο σεβασμός προς τον ασθενή και διαφύλαξη της αξιοπρέπειας του ήταν επίσης πολύ βασικά θέματα. Η υποστήριξη από τους φίλους και τους συγγενείς βοηθούσε στην αποδοχή της κατάστασης όπως και η σωστή πληροφόρηση από το προσωπικό. Το πιο δύσκολο για τους συζύγους ήταν η αβεβαιότητα για το μέλλον και το πιο σημαντικό να διατηρούν την ελπίδα τους ακόμα κι αν η πρόγνωση ήταν κακή (Engstrom and Soderberg, 2004).

Οι Fry και Warren (2007) μέσω δεκαπέντε συνεντεύξεων προσπάθησαν να εντοπίσουν ποιες είναι οι ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ, όπως εκείνοι τις αντιλαμβάνονταν. Οι βασικότερες ανάγκες που προέκυψαν στην έρευνά τους ήταν αυτή της αναζήτησης πληροφοριών, της εμπιστοσύνης στους επαγγελματίες υγείας, της συμμετοχής στην διαδικασία φροντίδας και της διατήρησης μιας θετικής στάσης στην διάρκεια της κρίσης (Fry and Warren, 2007).

Οι Verhaege et al (2010) προσπάθησαν να διερευνήσουν τις αντιδράσεις και τους τρόπους ανταπόκρισης των συγγενών στην αρχική περίοδο της εισαγωγής του ασθενή τους στην ΜΕΘ και μάλιστα όταν εκείνος βρισκόταν σε κώμα. Αρχικά, οι συγγενείς ενδιαφέρονται μόνο να σωθεί η ζωή του αγαπημένου τους και επειδή δεν έχουν έλεγχο πάνω στην κατάσταση δείχνουν απόλυτη εμπιστοσύνη στο προσωπικό, προσπαθούν να μην αναμιγνύονται στο έργο τους ενώ ταυτόχρονα επιδιώκουν να βρίσκονται δίπλα του όσο το δυνατό περισσότερο. Αυτό που τους βοηθάει κυρίως να ανταπεξέλθουν είναι η ελπίδα, ενώ βάζουν σε δεύτερη μοίρα τους εαυτούς τους προσπαθώντας να προστατεύσουν όχι μόνο τον ασθενή αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς τους από τα δυσάρεστα νέα και τις δύσκολες στιγμές γενικότερα (Verhaege et al, 2010). Η ανάγκη να προστατεύσουν τον ασθενή και τους γύρω τους είναι κάτι που δεν αναφέρεται εκτενώς στην βιβλιογραφία και είναι μία από τις ανάγκες που όπως προαναφέρθηκε δεν υπάρχει στο CCFNI (Burr, 1998).

Επιπρόσθετα, οι Hoge και Severinsson (2010) διερεύνησαν τις εμπειρίες πέντε πρώτης γενιάς μεταναστών συγγενών που εισήχθησαν σε ΜΕΘ πανεπιστημιακού νοσοκομείου στην Νορβηγία. Σε αυτή την μελέτη εμφανίζεται μια προσπάθεια διατήρησης μέσα από την κρίση της οικογενειακής κουλτούρας μέσα από το «φιλτράρισμα των πληροφοριών

ώστε να μειωθεί η ανησυχία», της «προσπάθειας να καταλάβουν αλλά και να γίνουν κατανοητοί», της προσπάθειας «διατήρησης των παραδόσεων τους» και της «αλληλεπίδρασης μεταξύ των ρόλων, των κανονισμών και των παραδόσεων» (Hoye and Severinsson, 2010).

Οι Karlsson et al (2011) διεξήγαγαν μια πιλοτική έρευνα που αφορούσε το κατά πόσο οι συγγενείς των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι από την ΜΕΘ, το προσωπικό της και την φροντίδα του ασθενή τους σε νοσοκομείο της Σουηδίας. Η έρευνα ήταν μικτή ποιοτική και ποσοτική. Στο ποιοτικό κομμάτι αποκαλύφθηκαν οι ανάγκες της «διαβεβαίωσης, του να υπάρχει ελπίδα», της «πληροφόρησης», του «να είναι κοντά στον ασθενή», της «υποστήριξης» και της «προσωπικής άνεσης». Οι συγγενείς ήταν γενικά ευχαριστημένοι με την κάλυψη των αναγκών τους αυτών, κυρίως, δε, από το ελαστικό ωράριο επισκεπτηρίου και την υψηλή ποιότητα θεραπείας που λάμβανε ο ασθενής τους. Συγχρόνως επιθυμούσαν πιο τακτική επαφή με τον γιατρό και να είναι πιο άνετες οι αίθουσες αναμονής (Karlsson et al, 2011).

Οι Johnson et al (1995) διερεύνησαν το πώς αντιλαμβάνονται τις αλλαγές στους ρόλους τους τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ. Οι περισσότεροι συγγενείς ένοιωθαν ότι οι ευθύνες τους αυξάνονταν και ενώ κάποιοι ένοιωθαν ότι η κρίση αυτή αύξανε την εξάρτησή τους σε εξωτερικούς παράγοντες, κάποιοι άλλοι ένοιωθαν πιο ανεξάρτητοι. Επίσης αναδύθηκε το θέμα της διάσπασης της οικογένειας, της ποικιλίας και της αλλαγής των συναισθημάτων σε όλη την διάρκεια της εμπειρίας, της αναγκαστικής αλλαγής της καθημερινότητας αλλά και της ανάγκης να ανασυγκροτηθούν για να αντέξουν (Johnson et al, 1995).

Οι Eggenberger και Nelms (2007), διεξήγαγαν συνεντεύξεις με έντεκα οικογένειες ασθενών της ΜΕΘ και όχι ατομικά. Η ύπαρξη της οικογένειας στην περίοδο της κρίσης, οι δυνατοί δεσμοί και η αλληλοϋποστήριξη των μελών ήταν βασικά στοιχεία για να ξεπεραστούν οι δυσκολίες. Οι οικογένειες αναφέρουν ότι φοβούνται και νοιώθουν μπερδεμένοι από το περίπλοκο περιβάλλον της ΜΕΘ και τις σύνθετες θεραπευτικές παρεμβάσεις στον ασθενή τους ενώ συγχρόνως αισθάνονται σοκ, αισθάνονται τραυματισμένοι οι ίδιοι λόγω της κατάστασης. Η ασθένεια φέρνει κοντά τα μέλη της

οικογένειας μεταξύ τους αλλά και με τον ασθενή, τους κάνει να συμπάσχουν και να νοιώθουν την ανάγκη να τον προστατεύσουν. Σε αυτήν την έρευνα δίνεται σημασία και στην μεγάλη σωματική κόπωση που νοιώθουν οι συγγενείς των ασθενών αλλά και στις προσπάθειες που κάνουν να διαχειριστούν τον χρόνο τους μέσα στην ημέρα, ώστε να ανταπεξέρχονται στις υποχρεώσεις τους (Eggenberger and Nelms, 2007).

Τα μέλη της οικογένειας γενικά εκφράζουν την επιθυμία να εμπλέκονται στην φροντίδα του ασθενή ενεργά, για παράδειγμα στην στοματική φροντίδα, στην καθαριότητα, στο να του κάνουν μασάζ ακόμα και σε απλές ιατρικές πράξεις, όπως οι αλλαγές στην θέση στο κρεβάτι (Engstrom and Soderbeg, 2004, McAdam et al, 2008). Όταν οι συγγενείς βοηθούνται και ενισχύονται από το προσωπικό σε αυτές τις δραστηριότητες δημιουργείται ένα κλίμα οικειότητας με τους ασθενείς, κάτι που λείπει από το περιβάλλον της ΜΕΘ (McAdam et al, 2008). Ακόμα και οι ίδιοι οι ασθενείς περιγράφοντας τις εμπειρίες τους λένε ότι όταν οι αγαπημένοι τους εμπλέκονταν ενεργά στην φροντίδα τους ένοιωθαν πιο μεγάλη ασφάλεια και άνεση αλλά και πιο κοντά στην πραγματικότητα (McKinley et al, 2002) και, τέλος, μεγαλύτερη ικανοποίηση από την παρεχόμενη σε αυτούς φροντίδα (Heyland et al, 2002). Για αυτούς τους λόγους, η επικεντρωμένη σε όλη την οικογένεια φροντίδα, όταν ο ασθενής βρίσκεται στην ΜΕΘ και ειδικότερα όταν φαίνεται να μην είναι δυνατή η επιβίωσή του υποστηρίζεται και συνίσταται έντονα τα τελευταία χρόνια (Davidson et al, 2007). Σε μια ποσοτική έρευνα των Wall et al (2007) που αφορούσε την ικανοποίηση της οικογένειας από την φροντίδα στην ΜΕΘ βρέθηκε ότι πιο ευχαριστημένοι ήταν οι συγγενείς των ασθενών που πέθαιναν σε σχέση με αυτούς που ο ασθενής τους πήγαινε καλύτερα. Η ικανοποίηση συσχετιζόταν με στοιχεία της επικεντρωμένης στην οικογένεια φροντίδας που αφορούσαν την επικοινωνία με το προσωπικό, την συμμετοχή τους στην λήψη αποφάσεων και στην ψυχολογική τους υποστήριξη δείχνοντας ότι οι γιατροί και το προσωπικό γενικά της ΜΕΘ κάνουν μεγαλύτερη προσπάθεια να ικανοποιήσουν τις ανάγκες των οικογενειών που πρόκειται να χάσουν τον άνθρωπό τους έστω κι αν δεν το επιδιώκουν συνειδητά (Wall et al, 2007). Βέβαια, σε άλλη έρευνα προέκυψε ότι η ικανοποίηση των συγγενών ήταν ανεξάρτητη της επιβίωσης του ασθενούς και ήταν σταθερά ανικανοποίητοι από την επικοινωνία με τους γιατρούς (Heyland et al, 2002).



Υπάρχουν, τέλος, κάποιες έρευνες οι οποίες έχουν ασχοληθεί με το πώς αντιλαμβάνεται και ανταποκρίνεται το προσωπικό της ΜΕΘ, κυρίως οι νοσηλευτές στις ανάγκες των συγγενών. Στο διεθνή χώρο θεωρείται δεδομένο ότι οι νοσηλευτές ασχολούνται και με τους συγγενείς, όχι μόνο με τους ασθενείς, ωστόσο όχι στον βαθμό που οι συγγενείς το χρειάζονται (Holden et al, 2002). Μελέτες έχουν δείξει ότι το προσωπικό της ΜΕΘ δεν αντιλαμβάνεται σωστά τις ανάγκες των συγγενών (Quinn et al, 1996, Verhaege et al, 2005). Επιπρόσθετα, οι προσπάθειες του προσωπικού για υποστήριξη των συγγενών καθοδηγούνται κυρίως από την παράδοση, από την πρακτική εμπειρία του κάθε νοσηλευτή και από την αντίληψη του πάνω στις ανάγκες των συγγενών και σε πολύ λιγότερο βαθμό από γνώση που προήλθε από έρευνα (Soderstrom et al, 2003).

Συνοψίζοντας, λοιπόν, υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία τόσο ποσοτικών όσο και ποιοτικών ερευνών πάνω στο θέμα των εμπειριών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Οι έρευνες έχουν αποδείξει ότι και οι συγγενείς περνούν μία δική τους δοκιμασία μέσα από την οποία προσπαθούν να προσαρμοστούν και να κατανοήσουν το περίπλοκο περιβάλλον της ΜΕΘ, προσπαθούν να καταλάβουν τι συνέβη στον ασθενή τους και τι πρόκειται να συμβεί από εκεί και έπειτα, «κυνηγούν» τις πληροφορίες, έχουν ποικίλα συναισθήματα, έχουν ανάγκη το να βρίσκονται κοντά στον άρρωστό τους αλλά και να ενημερώνονται τακτικά από το προσωπικό, βάζουν σε δεύτερη μοίρα τους εαυτούς τους και «παλεύουν» καθημερινά να προσαρμοστούν στους νέους ρόλους τους και να ανταπεξέλθουν στην καθημερινότητα τους.

Όπως ήδη αναφέρθηκε, στον ελληνικό χώρο έχουν γίνει δύο μόνο ποσοτικές έρευνες, η μία εκ των οποίων ανέφερε τις πιο σημαντικές ανάγκες που είχαν οι συγγενείς (Parathadonaki et al, 2001: cited in Plakas et al, 2009, p11) και η άλλη τα διάφορα ψυχολογικά συμπτώματα που παρουσιάζουν εκείνοι τόσο βραχυπρόθεσμα όσο και μακροπρόθεσμα (Pararrigoroulos et al, 2006). Το 2009 οι Plakas et al δημοσίευσαν την πρώτη ποιοτική έρευνα που έγινε στον ελληνικό χώρο, η οποία αναφέρει πρώτη τις έννοιες «απώλεια της οικειότητας» και «Θρησκευτικότητα» και εξετάζει τους συσχετισμούς μεταξύ των διαφόρων βασικών κατηγοριών/ θεμάτων που προέκυψαν με σκοπό να γίνει πιο κατανοητή η όλη εμπειρία.

Η παρούσα έρευνα είναι η δεύτερη ποιοτική έρευνα που γίνεται στην Ελλάδα. Ο σκοπός της είναι να διερευνηθούν οι εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ και σε άλλα πλαίσια (πόλη, νοσοκομείο) και να βρεθούν ποια είναι τα κοινά σημεία στα οποία πρέπει να δοθεί σημασία στα πλαίσια της ολοκληρωμένης φροντίδας, που πέρα από τον ασθενή περιλαμβάνει και την οικογένειά του. Επιπλέον, η έρευνα αυτή σκοπεύει στο να ρίξει «φως» στον τρόπο σκέψης και λειτουργίας των ελλήνων συγγενών όταν βρίσκονται σε αυτήν την κρίσιμη κατάσταση και στον τρόπο που συσχετίζονται με τους γιατρούς και το υπόλοιπο προσωπικό. Επίσης, στοχεύει να περιγράψει την διεργασία των συναισθημάτων και αν και πώς αυτά αλλάζουν κατά την διάρκεια της νοσηλείας του ανθρώπου τους στην ΜΕΘ, καθώς και αν μπορούν να δώσουν κάποιο νόημα στην εμπειρία τους αυτή.

## **Κεφάλαιο 3**

### **Μεθοδολογία της Έρευνας**

#### **3.1. Βασικοί στόχοι της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα**

Ο συνολικός στόχος της παρούσας έρευνας ήταν να διερευνήσει και να κατανοήσει εις βάθος τις εμπειρίες των συγγενών των ασθενών που νοσηλεύονται στην ΜΕΘ, πώς αυτές οι εμπειρίες επηρεάζουν την ζωή τους και τι τελικά είναι σημαντικό για αυτούς σε μια τόσο κρίσιμη περίοδο. Έτσι, λοιπόν, μέσα από την καθημερινή τριβή με τις καταστάσεις της ΜΕΘ, το προσωπικό της, την σοβαρή ασθένεια και την αμφιβολία που εκείνη δημιουργεί για το μέλλον του αγαπημένου τους αλλά και την ζωή τους όπως μέχρι τότε την ξέρανε, έγινε μία προσπάθεια να παρουσιαστούν οι σκέψεις, τα συναισθήματα, οι φόβοι των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ αλλά και οι προτάσεις τους για το πώς θα μπορούσε η συνολική εικόνα της ΜΕΘ να είναι καλύτερη για εκείνους. Για να επιτευχθούν οι παραπάνω στόχοι τέθηκαν τα εξής ερευνητικά ερωτήματα:

α) Ποια είναι τα στοιχεία εκείνα που απαρτίζουν την εμπειρία του συγγενή στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας; Πως αντιλαμβάνεται τον χώρο και τους ανθρώπους που τον απαρτίζουν;

β) Ποια είναι τα σημαντικότερα συναισθήματα που αναδύονται μέσα από την εμπειρία του συγγενή στη ΜΕΘ;

γ) Ποιες είναι οι αναπαραστάσεις του συγγενή για τον ασθενή και την ασθένεια;

δ) Ποια είναι η επίδραση της ΜΕΘ στην καθημερινή ζωή του συγγενή και στο ευρύτερο οικογενειακό του περιβάλλον;

ε) Ποιοι είναι οι μηχανισμοί που επιστρατεύει ο συγγενής ώστε να μπορέσει να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα και να ανταπεξέλθει στην κρίση την οποία βιώνει;

### **3.2. Ερευνητική προσέγγιση**

Με σκοπό να απαντηθούν τα παραπάνω ερωτήματα, χρησιμοποιήθηκε ένα ευέλικτο ποιοτικό ερευνητικό σχέδιο με στόχο να επιτευχθεί η όσο το δυνατό καλύτερη και εις βάθος προσέγγιση της συνολικής εμπειρίας των ατόμων που έχουν ένα συγγενή στην ΜΕΘ.

Σε γενικές γραμμές η ποιοτική έρευνα τείνει να ασχολείται με το νόημα. Δηλαδή, ενδιαφέρεται για το πώς «οι άνθρωποι κατανοούν τον κόσμο και πώς ζουν τα διάφορα γεγονότα» (Willing, 2001, p. 15). Σύμφωνα με τους Sinuff et al (2007) η ποιοτική έρευνα πηγάζει από τις κοινωνικές επιστήμες και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να περιγράψει και να ερμηνεύσει περίπλοκα φαινόμενα που δεν υπόκεινται σε διερεύνηση υπόθεσης (Sinuff et al, 2007). Ο σκοπός της ποιοτικής έρευνας είναι να αναπτύξει ιδέες, έννοιες που βοηθούν στην κατανόηση διάφορων κοινωνικών φαινομένων στο φυσικό τους περιβάλλον και όχι σε πειραματικό επίπεδο, όπως συνήθως συμβαίνει με την ποσοτική έρευνα, δίνοντας έμφαση στην εμπειρία των συμμετεχόντων και στα νοήματα που δίνουν σε αυτήν καθώς και στις απόψεις τους (Pope and Mays, 1995). Επικεντρώνεται στις ιδιότητες, την κατάσταση και τον χαρακτήρα. Η ίδια η λέξη ποιοτική υποδηλώνει ότι δίνεται έμφαση στις διαδικασίες και στα νοήματα, τα οποία εξετάζονται λεπτομερώς και δεν μπορούν να μετρηθούν με την έννοια του ποσότητας ή της συχνότητας εμφάνισης (Labuschagne, 2003).

Στον τομέα της υγείας, οι ποιοτικές έρευνες προσφέρουν μια βαθύτερη ματιά σε συναισθηματικά και εμπειρικά φαινόμενα για να καθορίσουν το τι, το γιατί και το πώς (Giacomini and Cook, 2000a). Πιο συγκεκριμένα, για το περιβάλλον της ΜΕΘ, η ποιοτική έρευνα μπορεί να δώσει μια εις βάθος κατανόηση της υποκειμενικής εμπειρίας των συγγενών και να βελτιώσει την κατανόηση των επαγγελματιών υγείας όσον αφορά την κοινωνική αλληλεπίδραση, την επικοινωνία αλλά και τις διαδικασίες παροχής της φροντίδας υγείας (Pope and Mays, 1995). Η ποιοτική έρευνα βασίζεται στην υπόθεση ότι ο ερευνητής είναι το «εργαλείο της έρευνας» τόσο κατά την συλλογή των δεδομένων όσο και κατά την ανάλυσή τους. Ο στόχος αυτού του είδους της έρευνας είναι να προσπαθήσει να περιγράψει το πώς οι συμμετέχοντες κατανοούν ή δημιουργούν

νοήματα σε διάφορες καταστάσεις της ΜΕΘ και εκτός αυτής για το διάστημα που κάποιος αγαπημένος τους νοσηλεύεται εκεί, συνεπώς ο στόχος είναι να αποκομίσει ο ερευνητής κάτι από την πραγματικότητα του άλλου ατόμου, να μάθει την δική του αλήθεια (Jamerson et al, 1996).

Σύμφωνα με τις Giacomini και Cook (2000b) τα αποτελέσματα μιας ποιοτικής μελέτης μπορούν να λειτουργήσουν σαν ένα «παράθυρο» ή σαν ένας «καθρέφτης». Όταν λειτουργούν σαν παράθυρο επιτρέπουν στον επαγγελματία υγείας να δει, να κοιτάξει σε βάθος, τι συμβαίνει με ένα συγκεκριμένο φαινόμενο ενώ όταν λειτουργούν σαν καθρέφτης του επιτρέπουν να δει και να παρακολουθήσει αυτά που συμβαίνουν και που ήδη γνωρίζει (Giacomini and Cook, 2000b). Είτε λειτουργούν σαν «παράθυρο» είτε σαν «καθρέφτης» μπορούν να προσφέρουν στον επαγγελματία υγείας μια πολύτιμη καινούργια προοπτική και τον παρακινούν να εξετάσει τον δικό του ρόλο, το ρόλο των υπόλοιπων συμμετεχόντων και της μεταξύ τους αλληλεπίδρασης (Giacomini and Cook, 2000b).

Η ποσοτική έρευνα με στόχο την μελέτη των αναγκών των συγγενών των ασθενών στην ΜΕΘ έχει αμφισβητηθεί, όσον αφορά την ικανότητά της να αγγίξει εις βάθος διάφορα θέματα (Holden et al, 2002). Η ποιοτική έρευνα μπορεί να παράσχει μια λεπτομερή περιγραφή της εμπειρίας του ατόμου και να συλλάβει όλο το εύρος αναγκών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Μια ευρύτερη κατανόηση της κατάστασης του συγγενή, των σκέψεών του, των συναισθημάτων του και των αναγκών του όταν κάποιος δικός του είναι άρρωστος ή τραυματίας στην ΜΕΘ μπορεί επιπρόσθετα να επηρεάσει θετικά και να βελτιώσει και την επαγγελματική φροντίδα (Linnarsson et al, 2010). Επιπλέον τα αποτελέσματα των ποιοτικών ερευνών συμπληρώνουν αυτά των ποσοτικών και πλουτίζουν την ήδη υπάρχουσα γνώση δίνοντας νέα ευρήματα ή εξηγώντας και αναλύοντας περισσότερο τα ήδη υπάρχοντα (Jamersson et al, 1996, Burr, 1998).

### **3.3. Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Στην έρευνα αυτή το εργαλείο συλλογής δεδομένων ήταν οι συνεντεύξεις, οι οποίες είχαν την μορφή ημιδομημένων επεισοδιακών συνεντεύξεων με ανοιχτού τύπου ερωτήματα. Η τεχνική αυτή επιλέχθηκε επειδή θεωρείται ότι ενθαρρύνει τους

συμμετέχοντες να εκφράσουν τις απόψεις τους σε συνθήκες συνέντευξης αρκετά ευέλικτες (Flick, 1998; 2000). Η επιλογή αυτού του τύπου των συνεντεύξεων έγινε με το σκεπτικό ότι οι εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ «αποθηκεύονται στην μνήμη και ανακαλούνται στην μορφή αφήγησης- επεισοδίων και σημασιολογικής γνώσης» (Flick, 1998, p.106).

Ένα από τα βασικά χαρακτηριστικά της επεισοδιακής συνέντευξης είναι ότι επιτρέπει στον ερευνητή να αναλύσει τη γνώση εκείνη του συμμετέχοντα που αφορά την καθημερινή του ζωή. Συνεπώς, οι συμμετέχοντες καλούνται να θυμηθούν και να περιγράψουν, για παράδειγμα, μία τυπική τους μέρα σε σχέση με το θέμα που μελετάται (π.χ. Μπορείτε να μου περιγράψετε πώς έχει διαμορφωθεί μια τυπική σας ημέρα, από τότε που ο συγγενής σας εισήχθη στην ΜΕΘ;) (Flick, 1997). Το πιο δυνατό σημείο των επεισοδιακών συνεντεύξεων είναι ότι εκμεταλλεύονται τα πλεονεκτήματα τόσο των ημιδομημένων συνεντεύξεων όσο και της αφήγησης (Flick, 1998).

Οι συμμετέχοντες ήταν ελεύθεροι να επιλέξουν τις καταστάσεις που ήθελαν να αφηγηθούν και να τις παρουσιάσουν με όποιον τρόπο ήθελαν (για παράδειγμα κάποιιοι από αυτούς επέλεξαν απλά να περιγράψουν μια κατάσταση ενώ κάποιιοι άλλοι ενσωμάτωναν πολλές λεπτομέρειες και χαρακτηριστικά της κατάστασης). Επιπλέον, η επεισοδιακή συνέντευξη είναι μια τεχνική που διευκολύνει τους συμμετέχοντες να ανακαλέσουν σημαντικές καταστάσεις και να δώσουν τους υποκειμενικούς τους ορισμούς, την προσωπική τους γνώμη, όσον αφορά τις διάφορες σχετικές με το θέμα αντιλήψεις δίνοντας κάποια αξιομνημόνευτα για εκείνους παραδείγματα εμπειριών που είχαν (π.χ. Πώς νοιώθετε για τις ενημερώσεις από τους γιατρούς; Μπορείτε να μου περιγράψετε μια από αυτές τις συναντήσεις, όποια νομίζετε εσείς;).

Για τους παραπάνω λόγους, η επεισοδιακή συνέντευξη θεωρήθηκε ως η πιο κατάλληλη τεχνική για να διερευνηθεί η περίπλοκη και πολύπλευρη εμπειρία των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Σημειώνεται ότι είναι η πρώτη έρευνα σε αυτόν τον τομέα που χρησιμοποιεί αυτού του είδους τις συνεντεύξεις ως μέθοδο συλλογής των δεδομένων.

### **3.4. Διαδικασία συνέντευξης**

Οι συμμετέχοντες είχαν το δικαίωμα να επιλέξουν τον χώρο και τον χρόνο της συνέντευξης. Όλες οι συνεντεύξεις, τελικά, έγιναν σε ειδικά διαμορφωμένη αίθουσα στον χώρο του νοσοκομείου, εκτός από μία που έγινε στο εστιατόριο του νοσοκομείου, όπως επιθυμούσε ο συμμετέχοντας. Οι συνεντεύξεις διαρκούσαν από 40 έως 60 λεπτά, κάτι που γνώριζαν επίσης από πριν οι συμμετέχοντες. Όλες, εκτός από μία, μαγνητοφωνήθηκαν αφού ενημερώθηκε ο συγγενής. Η μία συνέντευξη που η συμμετέχουσα δεν επιθυμούσε να μαγνητοφωνηθεί διήρκησε περίπου 90 λεπτά γιατί η ερευνήτρια χρειαζόταν χρόνο να κρατήσει σημειώσεις.

Οι συγγενείς ενημερώνονταν πριν ξεκινήσει η συνέντευξη για όσα θα έπρεπε να γνωρίζουν και να περιμένουν σε σχέση με την εξέλιξή της (π.χ. Σε αυτήν την συνέντευξη θα σας ζητήσω αρκετές φορές να θυμηθείτε περιστάσεις και γεγονότα που ζήσατε στην διάρκεια της νοσηλείας του συγγενή σας στην ΜΕΘ). Θεωρείται πολύ σημαντικό να γίνεται αυτή η εισαγωγή και ο ερευνητής να ελέγχει αν ο συμμετέχοντας έχει κατανοήσει και αποδεχτεί αυτό το μήνυμα (Flick, 1997). Οι ερωτήσεις ήταν, όπως ήδη αναφέρθηκε, ανοιχτού τύπου που επέτρεπαν στον συμμετέχοντα να μιλάει για όσο και όπως εκείνος προτιμούσε ενώ η ερευνήτρια χρησιμοποιούσε συμπληρωματικές ερωτήσεις για να τον ενθαρρύνει να συνεχίσει ή να επεξηγήσει ανάλογα με την περίπτωση.

### **3.5. Επιλογή συμμετεχόντων**

Εφόσον η ποιοτική έρευνα δίνει έμφαση στην μοναδικότητα των ανθρώπινων καταστάσεων και στην σημασία της εμπειρίας για το κάθε άτομο, το «δείγμα» των ατόμων που συμμετέχουν συλλέγεται σκόπιμα και όχι τυχαία, όπως συμβαίνει με τις ποσοτικές έρευνες (Sandelowski, 1986).

Η έρευνα έλαβε χώρα στην ΜΕΘ του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Για την επιλογή των συμμετεχόντων τέθηκαν τα εξής κριτήρια:

1. Να είναι ενήλικες.
2. Η εισαγωγή του ασθενή στην ΜΕΘ να έχει γίνει τουλάχιστο 72 ώρες νωρίτερα με το σκεπτικό ότι το αρχικό σοκ και χάος της εισαγωγής θα είχαν κάπως μειωθεί και

θα υπήρχαν ήδη διαμορφωμένες κάποιες σκέψεις και κάποια εμπειρία γύρω από την ζωή στην ΜΕΘ.

3. Να επισκέπτονται τον ασθενή αν όχι καθημερινά, πολύ συχνά.
4. Να είναι κατά το δυνατό το πιο κοντινό άτομο στον ασθενή ή τουλάχιστο ένας από τους βασικούς φροντιστές του.
5. Την στιγμή της συνέντευξης να μην υπήρχε θέμα άμεσου κινδύνου να καταλήξει ο ασθενής.
6. Να καταλαβαίνουν και να μιλούν την ελληνική γλώσσα.
7. Προτιμήθηκαν άτομα που ο ασθενής τους εισήχθη στην ΜΕΘ σε επείγουσα φάση και όχι προγραμματισμένα. Ο λόγος ήταν ότι, όταν για οποιονδήποτε λόγο η εισαγωγή του ασθενή στην ΜΕΘ έχει γίνει με εκ των προτέρων συνεννόηση, εκ των πραγμάτων θα είναι έστω και λίγο προετοιμασμένοι σωματικά και ψυχικά και ο ίδιος ο ασθενής και οι συγγενείς τους. Αντιθέτως, αν η εισαγωγή γίνει σε επείγουσα φάση, έστω κι αν πριν ο ασθενής δεν ήταν απόλυτη υγιής, η εμπειρία είναι ιδιαίτερος αιφνιδιαστική και αγχωτική

Τα άτομα που πληρούσαν τα παραπάνω κριτήρια προσεγγίζονταν από την πρώτη ερευνήτρια άμεσα ή από άλλα μέλη του προσωπικού της ΜΕΘ που γνώριζαν για την έρευνα, κυρίως τις ώρες του επισκεπτηρίου αλλά και εκτός, μιας και πολλοί ήταν εκείνοι που παρέμεναν στους χώρους έξω από την ΜΕΘ σχεδόν όλη την ημέρα. Έτσι, σε μια περίοδο 6 μηνών, από τον Ιανουάριο του 2010 έως τον Ιούνιο του ίδιου έτους έγιναν 19 συνεντεύξεις με 22 συγγενείς ασθενών. Οι 16 από τις συνεντεύξεις έγιναν με ένα συμμετέχοντα η καθεμία ενώ στις υπόλοιπες τρεις συμμετείχαν από δύο άτομα. Όλοι οι συγγενείς ήταν πρώτου ή δευτέρου βαθμού εκτός από δύο που επρόκειτο για νύφες ασθενών και σε κάθε περίπτωση δήλωναν, αν όχι ο κύριος, από τους κύριους φροντιστές του ασθενή. Στον παρακάτω πίνακα (*Πίνακας 1*) παρουσιάζονται τα στοιχεία των συγγενών που συμμετείχαν στην έρευνα και των ασθενών τους.



**ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥΣ**

<b>α/α</b>	<b>Ψευδώνυμο</b>	<b>Ηλικία</b>	<b>Φύλο</b>	<b>Σχέση με ασθενή</b>	<b>Επάγγελμα</b>	<b>Εκπαίδευση</b>	<b>Πάθηση ασθενή</b>	<b>Ηλικία ασθενή</b>	<b>Μέρες παραμονής στην ΜΕΘ</b>	<b>Επάγγελμα</b>
1	Ιόλη	42	Θ	Σύζυγος	Επιχειρηματίας	Λύκειο	Νεκρωτική Παγκρεατίτις	45	21	Επιχειρηματίας
2	Στέλλα	46	Θ	Σύζυγος	Οικιακά	Γυμνάσιο	ALS-Ο.Α.Α.	52	20	Ξυλουργός
3	Δημοσθένης	43	Α	Γιός	Πυροσβέστης	Ανώτερη Σχολή	Μηνιγγίτις	67	18	Αγρότης
4	Αριάδνη	42	Θ	Μητέρα	Καθαρίστρια σε σχολείο	Γυμνάσιο	Πνευμονία	24	5	Μαθήτρια ειδικού σχολείου
5	Παρασκευή	43	Θ	Νύφη	Οικιακά	Γυμνάσιο	Ο.Α.Α.	77	5	Συνταξιούχος Αγρότης
6	Ελένη	65	Θ	Σύζυγος	Συνταξιούχος Βοηθός Θαλάμου σε ΜΕΘ	Λύκειο	Τροχαίο Ατύχημα-Καρδιακή Ανακοπή	71	27	Συνταξιούχος
7	Δήμητρα	46	Θ	Κόρη	Οικιακά	Λύκειο	Κ.Α.- Π.Ο.- Ο.Α.Α.	81	15	Οικιακά
8	Σταματία	60	Θ	Θεία	Συνταξιούχος Εκπαιδευτικός	Ανώτατη Σχολή	Τροχαίο Ατύχημα	22	31	Φοιτητής
9	Ευανθία	62	Θ	Θεία	Μαγείρισσα σε ίδρυμα	Γυμνάσιο	Τροχαίο Ατύχημα	22	31	Φοιτητής
10	Ιοκάστη	44	Θ	Κόρη	Βοηθός Θαλάμου σε ΜΕΘ	Λύκειο	Ο.Α.Α.	81	7	Οικιακά

<b>ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥΣ</b>										
<b>α/α</b>	<b>Ψευδώνυμο</b>	<b>Ηλικία</b>	<b>Φύλο</b>	<b>Σχέση με ασθενή</b>	<b>Επάγγελμα</b>	<b>Εκπαίδευση</b>	<b>Πάθηση ασθενή</b>	<b>Ηλικία ασθενή</b>	<b>Μέρες παραμονής στην ΜΕΘ</b>	<b>Επάγγελμα</b>
11	Σταυρούλα	65	Θ	Μητέρα	Οικιακά	Γυμνάσιο	Status Epilepticus-Νεφρική Ανεπάρκεια	38	12	Επιχειρηματίας
12	Αθανασία	45	Θ	Σύζυγος	Επιχειρηματίας	Λύκειο	Ισχαιμία Ν.Μ.	52	15	Επιχειρηματίας
13	Μαριλένα	27	Θ	Αδερφή	Νοσηλεύτρια	Ανώτερη Σχολή	Τροχαίο Ατύχημα	22	4	Φοιτητής
14	Ανέστης	59	Α	Αδερφός	Καθηγητής Μέσης Εκπαίδευσης	Ανώτερη Σχολή	Πνευμονία	56	13	Δεν εργαζόταν ποτέ
15	Μαρία	44	Θ	Μητέρα	Εποχιακή Υπάλληλος	Λύκειο	Αδιάγνωστος	19	7	Φοιτητής
16	Πέτρος	47	Α	Πατέρας	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Λύκειο	Αδιάγνωστος	19	7	Φοιτητής
17	Έλντα	23	Θ	Ανιψιά	Φοιτήτρια	Ανώτερη Σχολή	Τροχαίο Ατύχημα	47	31	Αστυνομικός
18	Ηλέκτρα	38	Θ	Σύζυγος	Επιχειρηματίας	Λύκειο	Αδιάγνωστος-Πιθανή Κίρρωση Ήπατος	45	35	Επιχειρηματίας
19	Αγγελική	46	Θ	Σύζυγος	Οικιακά	Γυμνάσιο	ALS-Ο.Α.Α.-Κ.Α.-Υποξαιμική Εγκεφαλοπάθεια	55	60	Διακοπή εργασίας από Ζετίας λόγω ALS

<b>ΣΥΓΚΕΝΤΡΩΤΙΚΟΣ ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΜΜΕΤΕΧΟΝΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΤΟΥΣ</b>										
<b>α/α</b>	<b>Ψευδώνυμο</b>	<b>Ηλικία</b>	<b>Φύλο</b>	<b>Σχέση με ασθενή</b>	<b>Επάγγελμα</b>	<b>Εκπαίδευση</b>	<b>Πάθηση ασθενή</b>	<b>Ηλικία ασθενή</b>	<b>Μέρες παραμονής στην ΜΕΘ</b>	<b>Επάγγελμα</b>
20	Σοφία	31	Θ	Κόρη	Ιδιωτικός Υπάλληλος	Ανώτερη Σχολή	ALS-Ο.Α.Α.-Κ.Α.-Υποξαιμική Εγκεφαλοπάθεια	55	60	Διακοπή εργασίας από 3ετίας λόγω ALS
21	Μαριάννα	53	Θ	Αδελφή	Επιχειρηματίας	Λύκειο	Γρίπη Η1Ν1	54	8	Επιχειρηματίας
22	Ανίτα	39	Θ	Νύφη	Άνεργη	Γυμνάσιο	Κ.Α.-Ο.Ε.Μ.-Πνευμονία	74	8	Οικιακά

**Πίνακας 1:** Συγκεντρωτικός πίνακας συμμετεχόντων συγγενών και ασθενών τους. Επεξήγηση συντομεύσεων: Ν.Μ.: Νωτιαίου Μυελού, ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis- Πλάγια Αμυατροφική Σκλήρυνση, Ο.Α.Α.: Οξεία Αναπνευστική Ανεπάρκεια, Κ.Α.: Καρδιακή Ανεπάρκεια, Ο.Ε.Μ.: Οξύ Έμφραγμα Μυοκαρδίου.

### **3.6. Η πιλοτική έρευνα**

Το παραπάνω σχέδιο έρευνας, όπως περιγράφηκε, ελέγχθηκε με μία μικρή πιλοτική έρευνα που περιελάμβανε δύο συμμετέχοντες. Ήταν και οι δύο κόρες ασθενών που είχαν νοσηλευτεί στην ΜΕΘ και προσεγγίστηκαν ακριβώς μετά την έξοδο του ασθενή από την ΜΕΘ σε κλινική του νοσοκομείου. Με βάση την πιλοτική μελέτη έγινε φανερό ποιες από τις ερωτήσεις της συνέντευξης ήταν κατανοητές, ποιες όχι, ποιες έπρεπε να παραληφθούν και ποιες έπρεπε να προστεθούν ώστε να απαντηθούν όσο το δυνατό πιο ολοκληρωμένα τα ερευνητικά ερωτήματα. Επίσης έγινε κατανοητό ότι ήταν πιο χρήσιμο για την έρευνα οι συνεντεύξεις να γίνονται κατά την διάρκεια της νοσηλείας του ασθενή στην ΜΕΘ και όχι μετά, έστω κι αν έχει παρέλθει πολύ μικρό χρονικό διάστημα, διότι αλλάζει η υφή της εμπειρίας που βιώνεται εκείνη την στιγμή και είναι διαφορετική από εκείνη που ανακαλείται από την μνήμη ως κάτι που έχει πλέον παρέλθει.

### **3.7. Δεοντολογία της έρευνας**

Η έρευνα έγινε στα πλαίσια απόκτησης μεταπτυχιακού διπλώματος από την πρώτη ερευνήτρια. Η ερευνήτρια πήρε άδεια να διεξάγει την έρευνα τόσο από τον διευθυντή της ΜΕΘ όσο και από το Διοικητικό Συμβούλιο του Νοσοκομείου. Οι συμμετέχοντες, αφού ενημερώνονταν για τους σκοπούς της έρευνας ενημερώνονταν άμεσα για την ύπαρξη ανωνυμίας και εχεμύθειας, για το δικαίωμα τους να αρνηθούν επιτόπου ή να αποσυρθούν σε οποιαδήποτε φάση χωρίς αυτό να επηρεάζει την παρεχόμενη στον ασθενή τους θεραπεία. Όσοι δέχονταν να συμμετέχουν λάμβαναν και γραπτώς τις παραπάνω πληροφορίες.

Τα ονόματα που ήδη παρουσιάστηκαν στον Πίνακα 1 και θα αναφέρονται συχνά στα επόμενα κεφάλαια είναι ψευδώνυμα και δεν έχουν καμία σχέση με τα πραγματικά ονόματα των συμμετεχόντων ώστε να εξασφαλιστεί η ανωνυμία και η εχεμύθεια.

Σύμφωνα με τις Funk και Stajduhar (2009), η συνέντευξη με φροντιστές ασθενών και γενικότερα με συγγενείς αυτών, ενέχει το ενδεχόμενο μέσα από την διαδικασία των συνεντεύξεων και μέσα από συγκεκριμένες ερωτήσεις που ο κάθε ερευνητής θα θέσει, να δημιουργηθούν στον φροντιστή αρνητικά συναισθήματα που πιθανόν να εμποδίσουν

τις προσπάθειες και τους μηχανισμούς που εκείνος έχει επιστρατεύσει με σκοπό να ανταπεξέλθει στην δύσκολη εμπειρία που ζει (Corbin and Morse, 2003, Funk and Stadjuhar, 2009). Συνεπώς, οι ερευνητές πρέπει να προσπαθούν να βοηθούν τους συμμετέχοντες «να ελέγχουν τον βαθμό της έκθεσής ή της αναστάτωσης που μπορούν να ανεχθούν και ταυτόχρονα να μπορούν να περιγράψουν, να αφηγούνται αυτά που τους αφορούν» (Aronson, 1992).

Ωστόσο, σύμφωνα με τις Corbin και Morse (2003), παρότι πιθανόν οι συνεντεύξεις να δημιουργούν σε κάποιο βαθμό δυσκολίες και συναισθηματική φόρτιση στους συγγενείς δεν υπάρχει κάποια ένδειξη ότι αυτές οι δυσκολίες είναι μεγαλύτερες από εκείνες που ζουν στην καθημερινότητά τους. Μάλιστα, κάποιοι πιστεύουν ότι πιθανόν οι συνεντεύξεις να έχουν και θεραπευτικές επιδράσεις και για αυτόν τον λόγο οι συγγενείς επιδιώκουν να συμμετέχουν και εν τέλει αναφέρουν ότι η εμπειρία ήταν επωφελής για εκείνους (Lowels and Gill, 2006).

### **3.8. Μέθοδος ανάλυσης των δεδομένων**

Η ανάλυση των δεδομένων έγινε με την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης. Η θεματική ανάλυση είναι μια μέθοδος εντόπισης, ανάλυσης και αναφοράς των διαφόρων θεμάτων που προκύπτουν μέσα από τα δεδομένα. Οργανώνει και περιγράφει τα δεδομένα με λεπτομέρειες (Braun and Clarke, 2006). Έτσι, λοιπόν, ο στόχος είναι να επιλεγούν τα σημεία- κλειδιά των συνεντεύξεων, να γίνει μια κατανόηση του κειμένου με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, επικεντρώνοντας στα βασικά θέματα και να βρεθούν τα κοινά σημεία μεταξύ των συμμετεχόντων.

Η διαδικασία της θεματικής ανάλυσης περιελάμβανε 6 βασικά βήματα σύμφωνα με το σχέδιο ανάλυσης των Braun and Clarke (2006).:

1. Οικειοποίηση του ερευνητή με τα δεδομένα μέσω της απομαγνητοφώνησης αλλά και των επαναλαμβανόμενων αναγνώσεων τους, σημειώνοντας κάποιες αρχικές ιδέες.

2. Δημιουργία των αρχικών κωδικών: μέσα από τα δεδομένα τα διάφορα ενδιαφέροντα σημεία κωδικοποιήθηκαν με συστηματικό τρόπο και κάτω από κάθε κωδικό προστέθηκαν τα σχετικά με αυτόν αποσπάσματα από τα κείμενα.
3. Αναζήτηση των θεμάτων: οι κωδικοί ενοποιήθηκαν σε πιθανά θέματα, συγκεντρώνοντας όλα τα δεδομένα που ήταν σχετικά κάτω από κάθε πιθανό θέμα.
4. Έλεγχος των θεμάτων: ελέγχθηκε αν τα θέματα βγάζουν νόημα σε σχέση με τα κωδικοποιημένα αποσπάσματα, και έτσι προέκυψε ένας θεματικός «χάρτης» της ανάλυσης.
5. Καθορισμός και ονομασία των θεμάτων: Η ανάλυση συνεχίστηκε με σκοπό να καθοριστούν λεπτομερώς τα χαρακτηριστικά του κάθε θέματος αλλά και η συνολική ιστορία που η ανάλυση περιγράφει, δημιουργώντας ξεκάθαρους ορισμούς και ονόματα για κάθε θέμα.
6. Παραγωγή της αναφοράς: Επιλέχτηκαν τα πιο χαρακτηριστικά και σχετικά αποσπάσματα, έγινε η τελική ανάλυση τους και ελέγχθηκε το κατά πόσο η ανάλυση είναι σχετική με τα ερευνητικά ερωτήματα.

Όλες οι συνεντεύξεις απομαγνητοφωνήθηκαν αυτολεξεί, συμπεριλαμβανομένων και των παραλεκτικών σημείων (π.χ. εεε, χμμμ κλπ), τις συναισθηματικές αντιδράσεις (π.χ. γέλιο, κλάμα) και των παύσεων κατά την διάρκεια της συνέντευξης. Όταν στο κείμενο κάποια λέξη ή φράση είναι γραμμένη με κεφαλαία γράμματα σημαίνει ότι ο συμμετέχοντας δίνει έμφαση στα λεγόμενα του.

Στο επόμενο κεφάλαιο παρουσιάζεται η ανάλυση των δεδομένων.

## **Κεφάλαιο 4**

### **Ανάλυση των Δεδομένων**

Όπως αναφέρθηκε στο κεφάλαιο της μεθοδολογίας για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης.

Στο κεφάλαιο αυτό θα γίνει η παρουσίαση και η ανάλυση των 5 βασικών θεμάτων και των υποθεμάτων τους που αναδύθηκαν μέσα από τη διαδικασία της ανάλυσης, με ταυτόχρονη παράθεση χαρακτηριστικών αποσπασμάτων από τις συνεντεύξεις που υποστηρίζουν και ενισχύουν την ερμηνεία και κατανόησή τους.

Τα θέματα θα αναλυθούν με την ακόλουθη σειρά (βλ. διάγραμμα 1):

#### **4.1. Αναπαραστάσεις των συγγενών για τη ΜΕΘ**

#### **4.2. Η επίδραση της εμπειρίας της ΜΕΘ στη καθημερινή ζωή και στην οικογένεια**

#### **4.3. Οι αναπαραστάσεις που δημιουργούνται για τον ασθενή και την ασθένεια**

#### **4.4. Η διεργασία των συναισθημάτων στον χώρο της ΜΕΘ**

#### **4.5. Μηχανισμοί προσαρμογής και στήριξης**



**Διάγραμμα 7:** Οι εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ: Θεματικός χάρτης συνολικός.



#### **4.1. Αναπαραστάσεις των συγγενών για την ΜΕΘ**

Στο πρώτο από τα πέντε βασικά θέματα που προέκυψαν κατά την ανάλυση των συνεντεύξεων θα γίνει μία προσπάθεια παρουσίασης των αναπαραστάσεων των συγγενών για την ΜΕΘ. Αυτό περιλαμβάνει τόσο την καθημερινή τους ζωή σε αυτήν, όπως εκείνοι περιγράφουν ότι την βιώνουν, όσο και το πώς βλέπουν τον χώρο αυτό και τις προτάσεις τους για την βελτίωση του (βλ. διάγραμμα 2).



**Διάγραμμα 8:** Αναπαραστάσεις των συγγενών για την ΜΕΘ: Θεματικός χάρτης 1<sup>ου</sup> θέματος

#### **4.1.1. Αναπαραστάσεις του χώρου της ΜΕΘ**

##### **Η ΜΕΘ ως ένας άγνωστος και τρομακτικός χώρος**

Όλοι εκτός από δύο από τους συγγενείς με τους οποίους έγιναν οι συνεντεύξεις δεν είχαν ξαναβρεθεί σε χώρο Μονάδας Εντατικής Θεραπείας. Αρκετοί από τους συγγενείς βλέπουν αυτόν τον χώρο σαν άγνωστο και τρομακτικό. Τα πολλά μηχανήματα, οι διάφοροι σωλήνες και τα καλώδια που συνδέουν τους αρρώστους, είναι πράγματα που δεν τα γνωρίζουν, που τους τρομάζουν, δεν μπορούν να συνειδητοποιήσουν ότι τα βλέπουν στον άνθρωπό τους και αυτό τους δημιουργεί μεγάλη δυσκολία έστω κι αν ξέρουν ότι υπάρχουν για να βοηθήσουν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>...δεν σκέφτηκα ποτέ ότι θα τον έβλεπα με τόσα καλώδια τριγύρω και μηχανήματα και τόσα φάρμακα που (μικρή παύση) δεν... δεν περιγράφεται... πολύ δύσκολο... ΠΟΛΥ...</i>
Ανίτα	<i>Δηλαδή να μη δω αυτό... το... κοιμισμένοι όλοι... με σωλήνες... όλο αυτό είναι... τραγικό! Είναι μεν βοήθεια... εννοείται... χωρίς αυτό δεν θα υπάρχει... ελπίδα... αλλά όπως τη βλέπεις έτσι αυτή την κατάσταση... είναι... είναι... δεν μπορείς να πεις...</i>
Ηλέκτρα	<i>Πρώτη φορά βρέθηκα σε τόσα μηχανήματα, ξέρεις πάνω σε μονάδα... Εντάξει, δεν μου 'ρθε καλά...</i>

##### **Εμπιστοσύνη στην ΜΕΘ**

Ενδιαφέρον, όμως, παρουσιάζει και το γεγονός ότι όσο κι αν ο χώρος της ΜΕΘ είναι ένας χώρος άγνωστος και δύσκολος για τον καθένα που έχει συγγενή μέσα, για πολλούς είναι και ένας χώρος που εμπνέει εμπιστοσύνη και ασφάλεια, είναι αναγκαίος για τον ασθενή. Εκεί υπάρχει μία σαφώς στενή παρακολούθηση του αρρώστου, που δεν υπάρχει σε άλλες κλινικές του νοσοκομείου. Αρκετές φορές, επειδή ο άρρωστος συγγενής δεν μεταφέρθηκε στην ΜΕΘ από το σπίτι αλλά από κάποια κλινική αναπόφευκτα γίνεται μία σύγκριση:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	Αλλά εγώ αισθάνομαι ασφάλεια για τον άντρα μου, αισθάνομαι ασφάλεια... εδώ μέσα... Αισθάνομαι ασφάλεια γιατί... αυτό δεν θα μπορούσα εγώ να του το παρέχω... γιατί μου είναι άγνωστη η ασθένεια...
Αθανασία	Είναι και το μέρος της κλινικής... καμία σχέση... με τις άλλες κλινικές που ήμασταν. Για τη μονάδα λέω... Αλήθεια σου λέω Νατάσα μου πιστεύω και ίσως καλύτερα που είναι στην μονάδα, εδώ τον ξέρουν και θα τον αντιμετωπίσουν καλύτερα...
Αγγελική	Να άλλαζα; Τίποτα! Να... να κάνουνε κι όσο μπορούνε... να... γιατί... ο άνθρωπος έχει ανάγκη αυτή τη μονάδα...

### **Η ΜΕΘ ως η τελική λύση**

Συχνά οι συγγενείς των ασθενών θεωρούν την μονάδα ως τον χώρο που πηγαίνει κανείς σαν τελική λύση ή ακόμα και ως η τελευταία ελπίδα ανάρρωσης. Ο χώρος στον οποίο κάποιος, προφανώς σοβαρά άρρωστος θα βρεθεί γιατί δεν βελτιώνεται και εκεί πλέον ή θα γίνει καλά ή θα πεθάνει. Είναι δηλαδή κάτι σαν «τελικός προορισμός». Κάποιοι δεν διστάζουν να χρησιμοποιήσουν και πιο έντονους χαρακτηρισμούς που έχουν να κάνουν με την ζωή και τον θάνατο και πώς αυτά τα δύο συνδυάζονται μέσα στον χώρο αυτό:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Παρασκευή	Τη μονάδα τη βλέπουμε εμείς κάπως σαν μεταξύ... ή ΘΑ ΚΑΛΥΤΕΡΕΥΣΕΙ Η'ΘΑ ΦΥΓΕΙ ΑΠΟ ΤΗΝ ΖΩΗ!
Σταυρούλα	(η ΜΕΘ για εμένα είναι)... το τελευταίο στάδιο. Δηλαδή δεν υπάρχει άλλο, πώς να σου το πω; Μπορεί να είναι και η τελευταία ελπίδα... μπορεί και όχι...
Αθανασία	(η μονάδα για εμένα)... εεε... είναι ένας χώρος του θανάτου αλλά και της ζωής...
Ανίτα	Πάντως.. κανέναν να μην βρεις εκεί μέσα.. ούτε τον εχθρό..

	<p><i>Έτσι δεν είναι; Παλεύει... είναι, ανάμεσα στη ζωή και στο θάνατο.. και έτσι είναι... και στο θάνατο εκεί μέσα... άλλο σε ένα δωμάτιο.. άλλο αυτό.. καμία σχέση... καμία σχέση....</i></p>
--	---

#### **4.1.2. Αναπαραστάσεις της καθημερινής ζωής στη ΜΕΘ**

Κάθε άτομο που έχει ένα δικό του άνθρωπο μέσα στην μονάδα περνάει αναγκαστικά κάποιες ώρες στον χώρο αυτό και γενικότερα στον χώρο του νοσοκομείου. Καθημερινά υπάρχει η δυνατότητα να επισκεφτεί ο συγγενής τον άρρωστο για μισή ώρα (συγκεκριμένη ώρα της ημέρας και μόνο μία φορά την μέρα). Μετά από αυτό το μισάωρο, όποιος επιθυμεί μπορεί να ενημερωθεί για την πορεία του αρρώστου του από τον εφημερεύοντα γιατρό.

Αυτό που συχνά δυσκολεύει τους συγγενείς είναι οι μεγάλες αποστάσεις που πρέπει να διανύσουν ώστε να βρεθούν αυτό το μισάωρο κοντά στον άνθρωπό τους. Δεν είναι σπάνιο, λόγω αδυναμίας αποδοχής τους στο πλησιέστερο νοσοκομείο με ΜΕΘ ή ακόμα και λόγω παντελούς έλλειψης κοντινού νοσοκομείου με ΜΕΘ, να αναγκάζονται, πάντα ανάλογα με τις υποχρεώσεις τους και τις δυνατότητες τους, να πηγαινοέρχονται σε αποστάσεις μίας, δύο ακόμα και τριών ωρών ή εναλλακτικά να παραμένουν όλη μέρα στο νοσοκομείο.

Βέβαια, το φαινόμενο της ολοήμερης (και ολονύκτιας) παραμονής στον χώρο του νοσοκομείου, είτε έξω από την ΜΕΘ, είτε στο εστιατόριο, είτε το πολύ στον ξενώνα που υπάρχει, δεν έχει να κάνει μόνο με το θέμα της ευκολίας ή της απόστασης. Φαίνεται από τα λεγόμενα των συγγενών, όπως θα αναλυθεί σε αυτό το κεφάλαιο, είναι πολύ βαθύτερο και έχει σχέση με την ανάγκη να είναι κοντά στον άνθρωπό τους και να μαθαίνουν όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες.

#### 4.1.2.1. Αναπαραστάσεις των συγγενών για το επισκεπτήριο

##### Υποχρεωτική συμμόρφωση με τον χρόνο του επισκεπτηρίου

Ξεκινώντας, λοιπόν, με το επισκεπτήριο όπως αναφέρθηκε αυτό κρατάει μόνο μισή ώρα την ημέρα και άρα τίθεται αναγκαστικά το ζήτημα αν αυτό είναι αρκετό για τον συγγενή. Όπως φαίνεται παρακάτω ο χρόνος του επισκεπτηρίου δεν κρίνεται ικανοποιητικός για πολλούς από τους συγγενείς. Κάποιοι από αυτούς εκφράζουν τη δυσαρέσκεια τους αλλά ταυτόχρονα κατανοούν ή αναγκαστικά συμμορφώνονται με τους κανονισμούς και εκτιμούν ως πολύτιμο τον χρόνο που τους δίνεται:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>εεε... εντάξει είναι λίγο... σύντομος ο χρόνος... αλλά... εφόσον αυτοί είναι οι κανονισμοί... αλλά κι εμείς αυτή τη μισή ώρα την έχουμε την καλύτερη ώρα της ημέρας</i>
Μαριλένα	<i>Είναι βέβαια λίγο αυστηροί με το... ωράριο, τις ώρες που ερχόμαστε μισή ώρα και μισή ώρα, ε, αλλά εντάξει είναι φυσιολογικό αφού είναι στη μονάδα... Το καταλαβαίνω δηλαδή από μια άποψη...</i>
Ιοκάστη	<i>Δεν μπορώ να κάνω κάτι. Έτσι είναι και στην Γερμανία, πρέπει να το σεβαστούμε.</i>

##### Έκφραση δυσαρέσκειας για τον χρόνο του επισκεπτηρίου

Για άλλους ο ανεπαρκής χρόνος του επισκεπτηρίου επιδρά αρνητικά στη ψυχολογική τους κατάσταση και εκφράζουν την επιθυμία για συνεχή επαφή με τον ασθενή:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>...αλλά δεν, δεν μου δίνει κάτι ότι πρέπει να τον βλέπω μία ώρα και να φεύγω γιατί... πρέπει να μαζέψω τα συντρίμμια μου μετά, έχω πέσει κάτω...</i>
Μαρία	<i>...δεν αρκεί (ο χρόνος του επισκεπτηρίου)... εγώ θέλω μέρα νύχτα να 'μαι δίπλα του... μέρα νύχτα...</i>

Μαριλένα	<i>Καλύτερος χρόνος (επισκεπτηρίου) 4 ώρες το εικοσιτετράωρο! Αλλά δεν υπάρχει...</i>
----------	---

### **Επαρκής ο χρόνος του επισκεπτηρίου**

Υπήρξαν όμως και συμμετέχοντες που έκριναν τον χρόνο του επισκεπτηρίου αρκετό. Η αντίληψη αυτή βασίζεται στην αδυναμία προσφοράς βοήθειας από μέρους τους, στον ασθενή τους και στην έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Έλντα	<i>Αρκετό νομίζω πως είναι. Το όριο. Δεν νομίζω ότι προσφέρουμε κάτι παραπάνω. Είναι αρκετό, για 'μένα προσωπικά είναι αρκετό.</i>
Ελένη	<i>Ε, εντάξει.. δεν μπορώ και να έχω επαφή με τον άντρα μου... Δεν έχω επαφή. Για να μιλήσω... είναι αυτό... τόσο που τον βλέπω... ε εντάξει... τι... και παραπάνω δεν εεε... προσφέρω και κάτι...</i>
Ηλέκτρα	<i>Να σου πω τώρα... Από τη στιγμή που δεν μπορώ να μιλήσω, μου φτάνει γιατί στεναχωριέμαι να τον βλέπω έτσι</i>
Αγγελική	<i>Ε, εντάξει και πόσο να καθίσεις; Αφού... μπορεί ... αφού δεν έχεις επαφή με τον ασθενή πόσο άλλο να καθίσεις;</i>

### **Το επισκεπτήριο σαν απειλή για την υγεία του ασθενή**

Μέσα από μια ανάγκη για όσο το δυνατό μεγαλύτερη προστασία του ασθενή από τον έξω κόσμο, κάποιοι συγγενείς θεωρούν ότι ο χρόνος του επισκεπτηρίου μπορεί να αποβεί επιβλαβής είτε στην ψυχολογία είτε στην υγεία του ασθενή. Κατά την γνώμη τους, κατά την διάρκεια του επισκεπτηρίου δεν λαμβάνονται τα απαραίτητα μέτρα προστασίας που θα αποτρέψουν τον ασθενή από το να μολυνθεί πιθανώς από μικρόβια του εξωτερικού περιβάλλοντος, συνεπώς δεν προστατεύεται η σωματική του ακεραιότητα. Η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή μπορεί επίσης να επηρεαστεί

αρνητικά, σύμφωνα με κάποιους διότι αν έχει συνείδηση του τι του συμβαίνει θα στεναχωριέται με το να βλέπει κόσμο γύρω του:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ανέστης	<i>Θεωρώ ότι εεε... ότι έπρεπε να ήταν ακόμη πιο αυστηρό το σύστημα παρουσίασης μέσα στη μονάδα των συγγενών.. Δηλαδή ένας, δύο και με τη σειρά, το πολύ δύο και όχι μισή ώρα... λιγότερο... και με όλες τις προφυλάξεις.</i>
Έλντα	<i>Μια χαρά είναι... (το χρονικό όριο του επισκεπτηρίου). Και λιγότερο να ήτανε ακόμη καλύτερα για τους ασθενείς, γιατί βάζουμε τόσα μικρόβια εκεί μέσα απ' το περιβάλλον το έξω.</i>
Ηλέκτρα	<i>(δεν θέλω να μπαίνουν πολλά άτομα μέσα) Γιατί ξέρω ότι άμα δει άτομα... εεε... φίλοι του και γνωστοί του, συγγενείς... ξέρω ότι θα στεναχωρηθεί και φοβάμαι ταχυκαρδίες κι αυτά... ξέρεις... και μετά ιώσεις και αυτά... Φοβάμαι...</i>
Ιοκάστη	<i>...εδώ είναι άσχημα. εν δίνουνε μπλούζες, μάσκες, δεν προστατεύουνε τον ασθενή. Εγώ έχω μάθει αλλιώς...</i>
Στέλλα	<i>Και για το ότι υπάρχει μία ώρα στη διάθεση, είναι για 'μένα πολύ φυσιολογικό, γιατί εσείς εδώ προσπαθείτε να προστατεύσετε τους ασθενείς απ' τα μικρόβια...</i>

### **Το επισκεπτήριο σαν μία ώρα αναστάτωσης**

Επειδή ακριβώς ο χρόνος είναι περιορισμένος και όλοι όσοι θέλουν να δουν τον ασθενή πρέπει να το κάνουν μέσα στο μισάωρο αυτό, είναι μια ώρα που μέσα στην ΜΕΘ υπάρχει πολύς κόσμος και φασαρία, πράγμα που κάνει κάποιους να δυσανασχετούν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δήμητρα	<i>...σου λέω δεν κοιτάω... αλλά πρέπει να έχει αρκετούς (ασθενείς και συγγενείς) και γίνεται και φασαρία στο επισκεπτήριο και... (μικρή παύση) Αυτό...</i>

Αθανασία	<i>...μπορεί να κάνουμε κι εμείς κακό με το να ερχό[μαστε]... που ερχόμαστε τόσοι πολλοί και αυτά... αυτό το μισάωρο γίνεται ένα αλλαλούμ... ο ασθενής δεν θέλει κάτι τέτοια. Λογικό!</i>
----------	---

Όπως φαίνεται στα παραπάνω αποσπάσματα η Δήμητρα λέει ότι παρόλο που δεν κοιτάει γύρω της όταν βρίσκεται στην ΜΕΘ ακούει την φασαρία που γίνεται στο επισκεπτήριο. Η Αθανασία θεωρεί ότι είναι πολλά τα άτομα που επισκέπτονται τους ασθενείς και αυτό έχει ως αποτέλεσμα να γίνεται υπερβολική φασαρία, κάτι που πιστεύει ότι ο ασθενής δεν το θέλει και ίσως δεν το χρειάζεται για την διαδικασία ανάρρωσής του.

#### **4.1.2.2. Οι σχέσεις με το προσωπικό**

Από την ώρα που ο ασθενής θα μπει στην ΜΕΘ και για όσο καιρό βρίσκεται εκεί, οι φροντιστές του επιδιώκουν την επαφή με το προσωπικό για να παίρνουν τις πληροφορίες που χρειάζονται για την κατάσταση του. Παρακάτω αναφέρονται οι γνώμες που έχουν σχηματίσει οι συγγενείς για το προσωπικό καθώς επίσης και τις επιθυμίες τους, τις προτιμήσεις τους και τα παράπονα τους.

#### **Εμπιστοσύνη στους γιατρούς**

Ένα βασικό και λίγο πολύ κοινό σημείο σε αρκετές από τις συνεντεύξεις ήταν η πολύ μεγάλη επίδειξη εμπιστοσύνης στο πρόσωπο των γιατρών της ΜΕΘ. Σε μία τέτοια κατάσταση βαριάς ασθένειας του αγαπημένου τους οι συγγενείς εναποθέτουν την πλήρη εμπιστοσύνη τους και τις ελπίδες τους στα χέρια των γιατρών:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ευανθία	<i>Αυτά... ότι περάσαμε αγώνα μεγάλο, περάσαμε. Και περνάμε ακόμα αγωνία... Ο Θεός που 'ναι επάνω και μετά οι γιατροί... στα χέρια τους....</i>
Ανίτα	<i>Ναι ο Θεός... Λέμε εμείς να δώσει δύναμη... να δώσει κουράγιο... ο Θεός πρώτα και οι ιατροί το δεύτερο... έτσι...</i>
Ιόλη	<i>...περιμένεις απ' τα χείλη του γιατρού να ακούσεις... κάτι...</i>



	<i>έστω και λίγο.. αυτό το.. ένα συν που πήρε για 'μένα είναι ένα μεγάλο δώρο... οπότε... Κρεμόμαστε.. εικοσιτέσσερις ώρες... α[πό]... αυτή τη μισή ώρα που θα δούμε τον άνθρωπό μας αλλά και θα ακούσουμε και τον γιατρό [...] ε αφηνόμαστε στα χέρια των γιατρών... και πιστεύω έχουμε εμπιστοσύνη.</i>
Ανέστης	<i>...απ' την στιγμή που είναι στην μονάδα εγώ εμπιστεύομαι στους γιατρούς... εεε... λοιπόν, την όλη διαδικασία... Τι θα κάνω εγώ παραπάνω; Τι θα κάνω παραπάνω;</i>
Δημοσθένης	<i>... άμα είναι για το καλό εσείς παίρνετε αποφάσεις, εσείς είστε οι γιατροί... μπορώ να πω εγώ αν θα κάνετε τραχειοτομή ή αν δεν θα κάνετε τραχειοτομή;</i>
Αριάδνη	<i>Τις αποφάσεις των γιατρών; Όχι βέβαια! (δεν τις αμφισβητώ) Τι ξέρουμε εμείς από αυτά; (γελάει) Εμείς δεν ξέρουμε τίποτα από αυτά[...] Εμείς τους εμπιστευόμαστε...</i>
Ματίνα	<i>...δεν έχουμε πάρει μέρος σε καμία, σε τίποτα... τι απόφαση δεν έχουμε πάρει καμία απόφαση, δεν μας έχουν ρωτήσει και τίποτα και (γελώντας) δεν πρόκειται να πάρουμε απόφαση εμείς, ότι πει η επιστήμη!</i>

Από τα παραπάνω αποσπάσματα φαίνεται ότι ένας αρκετά μεγάλος αριθμός συγγενών μιλάει για μια απόλυτη εμπιστοσύνη στους γιατρούς. Η Ευανθία και η Ανίτα λένε ότι έχουν εμπιστευτεί την ανάρρωση του ασθενή τους πρώτα στον Θεό και μετά στους γιατρούς. Η Ιόλη θεωρεί την επαφή με τους γιατρούς εξίσου σημαντική με αυτή με τον άρρωστο άντρα της. Αυτά που θα ακούσει από εκείνους είναι ζωτικής σημασίας, διότι είναι εκείνοι που ξέρουν τι γίνεται. Έτσι, τους δίνει απόλυτη εμπιστοσύνη. Ο Ανέστης μιλάει επίσης για μια «υποχρεωτική» εμπιστοσύνη στους γιατρούς διότι ο αδερφός του είναι στην ΜΕΘ συνεπώς εκείνος δεν μπορεί να κάνει κάτι ενώ οι γιατροί μπορούν. Ο Δημοσθένης, η Αριάδνη και η Ματίνα μιλούν για μια εμπιστοσύνη τέτοια που φτάνει στα όρια της απροθυμίας ή ίσως της παραίτησης από οποιαδήποτε προθυμία να

συμμετέχουν στις ιατρικές αποφάσεις για τον άρρωστο τους, κάτι που όπως λέει και η Ματίνα, ούτως ή άλλως δεν τους ζητείται.

### Η σημασία της επεξήγησης και της ειλικρίνειας

Μπορεί μεν να υπάρχει εμπιστοσύνη στους γιατρούς αλλά υπάρχουν κάποια στοιχεία στην επικοινωνία στα οποία οι συγγενείς δίνουν μεγάλη βάση όπως είναι η ειλικρίνεια, η επεξήγηση, η προθυμία να δοθεί χρόνος στον συγγενή να ρωτήσει αυτά που έχει ανάγκη να μάθει καθώς και να του δίνονται οι πληροφορίες με κατανοητό τρόπο. Όπως φαίνεται στα παρακάτω αποσπάσματα αυτά τα στοιχεία εκτιμώνται ιδιαίτερως από τους συγγενείς:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δήμητρα	<i>Και δεν λένε... δεν τα ωραιοποιούν, τα πράγματα, δεν εεε... όπως είμαστε στην πράξη... Σου λένε την πραγματικότητα, δεν σου κρύβουνε κάτι... Εγώ που... πώς να το πω... είναι κάτι που βοηθάει και τους ανθρώπους του ασθενή αυτό...</i>
Έλντα	<i>Και οι γιατροί και οι νοσηλευτές είναι πολύ καλοί γιατί μας εξηγούν κάθε φορά τι συμβαίνει... κι όταν ρωτάμε τι είναι αυτό, τι είναι το άλλο... μας εξηγούν...</i>
Μαριλένα	<i>Το προσωπικό πολύ καλό... δεν εεε, καταρχήν ήταν εντάξει... ότι ζήτησα, ότι δηλαδή ρώτησα μου απαντήσανε ευγενέστατα, δεν έχω τίποτα... ξέρεις... και οι γιατροί... επεξηγηματικοί... και τα... και οι νοσηλευτές μέσα.</i>
Αθανασία	<i>Οι γιατροί πληθωρικοί στις... εεε... απαντήσεις από τις ερωτήσεις μας, σαφέστατοι, κατανοητοί, ανθρώπινοι, εεε... ήταν οι μόνοι άνθρωποι που μου έδωσαν κουράγιο για να σταθώ, γιατί η ελπίδα μου είχε σβήσει τελείως...</i>

**Ανάγκη ανθρωπίνης και ισότιμης αντιμετώπισης από τους γιατρούς**

Στην ΜΕΘ όπου έγινε η έρευνα, η ενημέρωση για την πορεία του ασθενή γίνεται καθημερινά από τον εκάστοτε εφημερεύοντα γιατρό. Φαίνεται, λοιπόν, ότι οι συγγενείς τείνουν να είναι πιο ευχαριστημένοι όχι αναγκαστικά από εκείνους που τους εξηγούν καλύτερα, αλλά από εκείνους που δείχνουν κάποιες συγκεκριμένες αρετές όπως η ανθρωπιά, η κατανόηση, η δυνατότητα να ψυχολογούν τον συνομιλητή τους και να του δίνουν τις πληροφορίες με ανάλογο τρόπο. Ακόμα και η ίδια πληροφορία μπορεί να επιδράσει διαφορετικά στην ψυχολογία του συγγενή ανάλογα με τον τρόπο που δόθηκε:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ανέστης	<i>ΕΡ: τι σας κάνει διαφορά; Εννοείται ότι συνεχίζουμε να μιλάμε ανώνυμα ΑΠ: Κοίταξε.. τον τρόπο που θα σου μιλήσει.. αν θα σε κοιτάει στα μάτια.. λοιπόν.. αν θα σου μιλήσει πέρα από τις ιατρικές γνώσεις και την ιατρική και με την ανθρωπιά... αν θα σου μιλήσει και με θέ[ση]... Αν θα έρθει και στη θέση σου...</i>
Σοφία	<i>Είναι, δηλαδή έχουν καλή ψυχο[λογούν]... σε ψυχολογούν καλά... έχουν καλή ψυχολογία «μην αγχώνεσαι, μην κάνεις έτσι»... Να σου λέει έτσι τώρα ο γιατρός είναι μεγάλο πράγμα... Ενώ είναι μερικοί άλλοι.. δεν ξέρω.. «κυρία μου δεν είναι αναστρέψιμη η κατάσταση... δεν ξέρω τι θα κάνετε...»</i>
Ανίτα	<i>...άλλοι γιατροί όμως, μας κάνουν μια ενημέρωση σχετική... λες που είναι αγγαρεία... εντάξει «είναι σοβαρά τα πράγματα» και φεύγεις.. και σου κόβουνε και την... (γελάει) τελευταία ελπίδα...</i>
Δήμητρα	<i>εεε... ανάλογα και τον γιατρό... είναι άλλος που είναι πιο ομιλητικός και σου δίνει και λίγο θάρρος και λίγο κουράγιο, είναι άλλοι που στα λένε (μικρή παύση) σταράτα, στα λένε και κοφτά αλλά ενημερώνουν, ξέρουν κατά πού πάει... η κατάσταση...</i>

### Θαυμασμός και ευγνωμοσύνη προς το προσωπικό

Στο γενικότερο έργο που επιτελεί το προσωπικό της ΜΕΘ οι συγγενείς δείχνουν μεγάλη εκτίμηση και ευγνωμοσύνη. Θεωρούν ότι αυτό το έργο είναι πολύ σημαντικό, με μεγάλη ευθύνη και εκφράζουν την απορία για το πώς αντέχει το προσωπικό όλες τις δύσκολες καταστάσεις και την πίεση που πιστεύουν ότι υπάρχουν σε μια ΜΕΘ, στα οποία εκείνοι δεν θα μπορούσαν, όπως λένε, να ανταπεξέλθουν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Δύσκολο, πολύ δύσκολο... Εγώ... δεν θα το άντεχα αυτό... Πολύ δύσκολο... Έχουν μεγάλη ευθύνη και τα έχουν τα παιδιά και όλους μέσα θα το λέω και θα το ξαναλέω...</i>
Ανίτα	<i>Δηλαδή λέω για τα παιδιά που δουλεύουν εκεί μέσα.. πώς είναι δυνατόν να δουλεύουν εκεί μέσα; Πώς αντέχουν; Αυτή ήταν η ερώτηση που κάναμε όταν μπήκαμε εκεί μέσα... Δυστυχώς...</i>
Αθανασία	<i>Όσον αφορά το προσωπικό μέσα... Δε, δε μπορώ να φανταστώ ότι... αυτά τα παιδιά παλεύουν τόσο πολύ, μα τόσο πολύ!</i>
Σταυρούλα	<i>Εγώ μόνο... αισθάνομαι ευγνωμοσύνη σε όλους, (κλαίει) τα κορίτσια που είναι μέσα.. και προσπαθούν για όλα... αυτό αισθάνομαι... και οι γιατροί... τίποτ' άλλο, ευγνωμοσύνη μεγάλη...</i>

#### **4.1.2.3. Οι ώρες παραμονής στο νοσοκομείο**

Σε πολλές περιπτώσεις οι συγγενείς των ασθενών παραμένουν στους χώρους του νοσοκομείου για πολύ μεγαλύτερο χρονικό διάστημα από όσο κρατάει το επισκεπτήριο και η ενημέρωση. Αρκετοί από αυτούς συχνάζουν στους διαδρόμους και στις αίθουσες αναμονής έξω από την ΜΕΘ ή ακόμα στο εστιατόριο του νοσοκομείου ή σε οποιονδήποτε άλλο χώρο εκεί κοντά για πολλές ώρες μέσα στην μέρα ή ακόμα και

αδιάκοπα την ημέρα και την νύχτα. Είναι βέβαια και άλλοι οι οποίοι παραμένουν πολύ λιγότερες ώρες στους χώρους αυτούς.

Παρακάτω παρουσιάζονται οι λόγοι που, πάντα σύμφωνα με τους συγγενείς, τους ωθούν στο να παραμένουν κάποιοι λιγότερες και κάποιοι περισσότερες ώρες στους γύρω από την ΜΕΘ χώρους.

### Ανάγκη συνεχούς παρουσίας κοντά στον ασθενή

Στα παρακάτω αποσπάσματα μιλούν κάποια άτομα που πράγματι μένουν όλη μέρα στους χώρους έξω από την ΜΕΘ. Ο σκοπός τους, όπως, φαίνεται, σε γενικές γραμμές είναι το να καταφέρουν να δουν λίγο παραπάνω τον άρρωστο συγγενή τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Σταυρούλα	<p>ΑΠ: Ααα, εγώ μένω συνέχεια γλυκιά μου, απ' το πρωί μέχρι το βράδυ... δε φεύγω από κοντά της, ΟΧΙ ΠΟΤΕ!!</p> <p>ΕΡ: Και τι κάνετε εδώ τόσες ώρες; Πώς περνάτε τον χρόνο σας;</p> <p>ΑΠ: [...] ειλικρινά, προχτές μ' αφήνανε να μπαίνω μέσα. Αλλά μου λέει μία θα... αν θα μπαίνεις έτσι μου 'κανε το χέρι (έβαλε τα χέρι στο στόμα όπως κάνουμε για ησυχία). Κι εγώ μόνο να το βλέπω θέλω λέω, δε θέλω τίποτε άλλο... μόνο που το 'βλεπα. Αυτό μου αρκούσε... αλλά τώρα με αφήκανε και χτες και σήμερα να τη δω κι άλλο.</p>
Ευανθία	<p>ΑΠ: (... είμαι έξω από την ΜΕΘ) Όλη την ημέρα και όλη τη νύχτα!... Δε φεύγω!.. Ο... ο γιατρός... απορεί... «Δε φεύγω» του λέω «γιατρέ μου... όταν βγει ο Δημήτρης απ' την εντατική.. μετά θα τους πω: Γεια σας, φεύγω!..»</p> <p>ΕΡ: Και γιατί κάθεστε όσες ώρες εκεί έξω, τι κάνετε;</p> <p>ΑΠ: παρακαλάω.. πηγαίνω λίγο.. «μη μπαίνεις» μου λένε οι καημένες εκεί πέρα, τους γίνομαι και κουραστικά... ας πούμε... δεν θέλω να τις κουράσω τις κοπέλες μέσα... πηγαίνω λίγο μέχρι την πόρτα... κάθομαι λίγο ας πούμε... μη</p>

	<i>δω καμιά, γιατί φυλάγομαι απ' του γιατρούς [...] που με μαλώνουν και με διώχνουν.</i>
Πέτρος	<i>...μου φαίνεται ότι όταν είμαι εδώ ότι... είμαι δίπλα του.. ότι είμαι κοντά του... πώς να 'ταν να 'μαι μέρα νύχτα δίπλα του...</i>

Η Σταυρούλα, λοιπόν, αποκλείει το γεγονός του να φύγει από το πλευρό της κόρης της και για αυτό είναι συνεχώς έξω από τον χώρο της ΜΕΘ. Έτσι, καταφέρνει κατά διαστήματα να μπαίνει, διακριτικά μέσα στην μονάδα και να την βλέπει για λίγο παραπάνω. Η Ευανθία ισχυρίζεται ότι ο μόνος τρόπος για να σταματήσει να βρίσκεται μέρα και νύχτα έξω από την ΜΕΘ είναι να βγει από εκεί ο ανιψιός της. Ο λόγος και για εκείνη είναι ο ίδιος, προσπαθεί να τον βλέπει λίγο παραπάνω, γνωρίζοντας συγχρόνως, ότι αυτό κουράζει το προσωπικό. Προσθέτει, μάλιστα, ότι «οι κοπέλες», εννοώντας τις νοσηλεύτριες που έχουν βάρδια, την αφήνουν να μπαίνει λίγο πιο μέσα, όμως, δεν θεωρεί ότι οι γιατροί δείχνουν την ίδια κατανόηση, μάλλον δεν θα ήταν σύμμαχοί της σε αυτές τις προσπάθειες ως εκ τούτου «φυλάγεται» από εκείνους. Τέλος, ο Πέτρος, νοιώθει ότι όταν βρίσκεται στους γύρω από την ΜΕΘ χώρους νοιώθει σαν να είναι κοντά στον άρρωστο γιο του και πραγματικά θα ήθελε να ήταν συνέχεια κοντά του.

### **Η αγωνία των πρώτων ημερών**

Η πολύωρη παραμονή στους χώρους έξω από την ΜΕΘ συχνά συνδυάζεται με τις πρώτες μέρες νοσηλείας του ασθενή εκεί, οπότε η κατάστασή του είναι πιο κρίσιμη. Τότε, υπάρχει η έντονη αγωνία για το αν θα επιζήσει ως εκ τούτου και οι συγγενείς προτιμούν να παραμένουν κοντά του:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Έλντα	<i>Τις πρώτες μέρες ήταν και οι υπόλοιποι απ' έξω, κοιμόμασταν εδώ, αλλά τώρα έχουν φύγει...</i>
Αθανασία	<i>Εεε.. τις πέντε πρώτες μέρες έμενα απ' το πρωί μέχρι την άλλη μέρα το πρωί, όλες αυτές τις μέρες... δεν έφευγα καθόλου...</i>

### **Κατάσταση συνεχούς ετοιμότητας**

Από τα αποσπάσματα που ακολουθούν φαίνεται ένας ακόμη λόγος της συνεχούς παραμονής στο νοσοκομείο να είναι και η ελπίδα ή η αγωνία ότι θα αλλάξει κάτι στην κατάσταση του ασθενή, προς το καλύτερο ή προς το χειρότερο. Οι συγγενείς θέλουν να είναι παρόντες την ώρα που το προσωπικό της μονάδας θα τους φωνάξει να τους πει κάτι ή θα τους χρειαστεί:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από την συνεντεύξεις</b>
Μαρία	<i>Ερχόμαστε βέβαια καμιά ώρα νωρίτερα... καθόμαστε εδώ... βλέπουμε το παιδί... ξανακαθόμαστε πάλι μήπως ξυπνήσει...</i>
Έλντα	<i>Τώρα μένουμε από το πρωί ως τις δύο την νύχτα [...] γιατί μην τυχόν και θέλουν τίποτα, μας φωνάξουν, τέτοια πράγματα.. και να είμαστε εδώ...</i>

#### **4.1.2.4. Η απόσταση από τον τόπο διαμονής**

Από την στιγμή που θα κριθεί απαραίτητη η νοσηλεία ενός ασθενή στην ΜΕΘ οι γιατροί που τον έχουν αναλάβει ψάχνουν να βρουν ελεύθερο κρεβάτι στην μονάδα του νοσοκομείου που νοσηλεύεται, δεδομένου ότι υπάρχει ΜΕΘ στο νοσοκομείο. Αν δεν βρεθεί κρεβάτι εκεί ψάχνουν διαδοχικά στις κοντινότερες ΜΕΘ και τελικά ο ασθενής μπορεί να καταλήξει σε ένα νοσοκομείο που η απόσταση να είναι πολύ μεγάλη από τον τόπο διαμονής του.

Ο συγγενής σε αυτή την περίπτωση για να μπορεί να βλέπει τον άνθρωπό του και να ενημερώνεται για την υγεία του θα πρέπει είτε καθημερινά να καλύπτει αυτή την απόσταση και να επιστρέφει είτε να παραμείνει στην πόλη που είναι ο ασθενής εγκαταλείποντας το σπίτι του. Βέβαια, στο συγκεκριμένο νοσοκομείο λειτουργεί ξενώνας και αυτό μπορεί να εξυπηρετεί κάποιους αλλά όχι όλους, μιας και η διαμονή εκεί γίνεται επί πληρωμή και δεν μπορούν όλοι να ανταπεξέλθουν.

### Η δυσκολία των καθημερινών μετακινήσεων

Κάποιοι από τους συγγενείς που μένουν μακριά, προσπαθούν να πηγαиноέρχονται καθημερινά προκειμένου να καλύψουν και τις υπόλοιπες υποχρεώσεις τους αλλά και να δουν τον ασθενή τους και να ενημερωθούν για αυτόν. Αυτό δημιουργεί διάφορες δυσκολίες, τους κάνει να αισθάνονται «κυνηγημένοι», ότι δεν έχουν χρόνο πλέον. Επιπρόσθετα, είναι και κουραστικό, ειδικά από την στιγμή που η σωματική και ψυχολογική τους κατάσταση είναι επιβαρυνμένη:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Δεν μπορώ άλλο να... να αισθάνομαι κυνηγημένη και να τρέχω, θέλω να έχω λίγο χρόνο. Δεν μπορώ να... να ετοιμαστώ τώρα τόσο πολύ γρήγορα και να τρέξω και να είμαι παρών, γιατί δεν με βοηθάει η μέση μου πολύ... και η ψυχολογία μου...</i>
Δημοσθένης	<i>Ε.. και μετά το συνεχόμενο πάνω κάτω, άλλοι το πρωί άλλοι το απόγευμα... να ενημερωνόμαστε και αυτά... είναι πολύ κουραστικό...</i>
Ηλέκτρα	<i>Πού να την βρω την μέρα; Ξυπνάω το πρωί, έχω αναλάβει την επιχείρηση, έτσι; Δεν προλαβαίνω να ηρεμήσω... να κάνω τις δουλειές, α πάρω το ΚΤΕΛ να πάω στο νοσοκομείο, να κάτσω μία δύο ώρες και πάλι το ΚΤΕΛ και πίσω...</i>

### Οικονομική επιβάρυνση

Κάποιοι από τους συγγενείς μένουν στον ξενώνα κι έχουν αφήσει πίσω όλες τις υποχρεώσεις τους για να μπορούν να παραμένουν κοντά στον άρρωστο τους. Όμως αυτό συνεπάγεται και οικονομική επιβάρυνση μιας και δεν δουλεύουν για να είναι εκεί αλλά και πληρώνουν την διαμονή τους. Η Ματίνα, π.χ., έχει έρθει από την Αθήνα στα Γιάννενα γιατί νοσηλεύεται στην ΜΕΘ η αδερφή της λόγω γρίπης Η1Ν1. Έχει αφήσει την δουλειά της και αναγκάζεται να πληρώνει το δωμάτιο του ξενώνα και εκείνη και ο γαμπρός της γιατί και εκείνος έρχεται από μακριά. Αυτό την αγανακτεί και την προβληματίζει:



«Ναι είναι πράγματα τώρα αυτά; Εμείς αναγκαστικά αυτή τη στιγμή χρειαζόμαστε 2 δωμάτια ξενοδοχείου... ένα εγώ η οποία είμαι μόνιμη εδώ πέρα, για να αισθάνεται η αδερφή μου τη σιγουριά ότι κάποιος μένει δίπλα της και ο γαμπρός μου τώρα αναγκαστικά γιατί δεν θα μπορεί να φύγει 6- 7 για ένα ταξίδι 2 ωρών και να έρθει πάλι αύριο 10 η ώρα.» (Ματίνα)

#### **Η αδυναμία καθημερινής επίσκεψης στον άρρωστο**

Λόγω απόστασης μερικές φορές ο φροντιστής αναγκάζεται να μην επισκέπτεται καθημερινά τον ασθενή του αλλά όποτε του δίνεται η ευκαιρία. Για παράδειγμα, η Αγγελική μένει στο Αγρίνιο όπου ο άντρας της νοσηλευόταν στην εκεί ΜΕΘ. Όταν, όμως, η ΜΕΘ έκλεισε λόγω κάποιων προβλημάτων ο άντρας της μεταφέρθηκε στα Ιωάννινα. Η Αγγελική θα ήθελε να μπορεί να τον επισκέπτεται καθημερινά όπως έκανε και πριν αλλά δεν γίνεται, πράγμα που την στεναχωρεί:

«Μακάρι να 'μπαινα και κάθε μέρα αλλά δεν μπορώ... Κάθε μέρα πήγαινα στο Αγρίνιο αλλά εκεί ήταν κοντά.. μετά κλείσανε την μονάδα και ήρθαμε εδώ...» (Αγγελική)

#### **4.1.2.5. Η επαφή με τους άλλους συγγενείς και αρρώστους**

Ήδη αναφέρθηκε ότι, οι περισσότεροι συγγενείς περνούν ένα μεγάλο μέρος της ημέρας τους στους χώρους γύρω και μέσα από την ΜΕΘ ως εκ τούτου κάποιои έρχονται σε επαφή όχι μόνο με το προσωπικό και τους ασθενείς τους αλλά και με τους συγγενείς των άλλων ασθενών. Επίσης, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενη παράγραφο, ο χώρος της ΜΕΘ είναι ενιαίος συνεπώς αναγκαστικά έχουν και κάποια έστω οπτική επαφή και με τους άλλους αρρώστους.

#### **Τα χαρακτηριστικά της κοινής εμπειρίας**

Η συμπάρασταση μεταξύ των συγγενών και το μοίρασμα της κοινής ως ένα σημείο εμπειρίας, φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στην καθημερινότητα τους. Επίσης, το μοίρασμα της κοινής εμπειρίας δημιουργεί το αίσθημα ότι υπάρχει και πιο μεγάλη κατανόηση, μια πιο έντονη επαφή με τους υπόλοιπους συγγενείς:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	«ΕΡ: Και τι κάνεις αυτές τις ώρες που περιμένεις έξω στον διάδρομο; ΑΠ: ή θα κατέβω κάτω για καφέ ή θα είμαστε εδώ στο διάδρομο.. ή θα πάω να δω μια γιαγιά που την είχαμε στο δωμάτιο στο παθολογικό τέσσερεις μέρες.. με τον άντρα της... δεν έχουνε και αυτοί κανέναν.. πάω τους βλέπω πώς είναι...»
Δημοσθένης	Ε! λίγο- πολύ πλάθεσαι με τον κόσμο, βλέπεις τον κόσμο, τον αισθάνεσαι δικό σου... απ' έξω...

### Ενσυναίσθηση για τους άλλους συγγενείς και ασθενείς

Η αναγκαστική επαφή με τους υπόλοιπους αρρώστους προσθέτει επιπλέον άγχος και στεναχώρια στην ήδη επιβαρυσμένη κατάσταση των συγγενών. Ο ένας προσπαθεί να δώσει κουράγιο στον άλλο και συχνά ο πόνος κάποιου που ο άνθρωπος του δεν πάει καλά ή ξαφνικά χειροτέρευσε γίνεται και έγνοια του άλλου, δεν τον αφήνει αδιάφορο:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ανίτα	Έτυχε που γνώριζα και το παιδί από τα Σ...λά το Δημητράκη... και μόλις είδα κι αυτόν, τι κλάμα... τι να σου πω... άγχος...
Δημοσθένης	...και μέσα βλέπεις τον κάθε.. ασθενή και... ανάλογα... συγκινείσαι... ψυχοπλακώνεσαι λίγο... σου είπα εμένα μου έκανε τρομερή εντύπωση αυτό το παιδάκι... κατάλαβες;
Ματίνα	Βλέπω άλλους μέσα που είναι σε.. το παιδάκι δίπλα της... ξέρεις πρώτα κοιτάζω αυτό... ξέρεις και [...] το αγοράκι δίπλα... αλλά εντάξει τώρα... υπάρχουνε κι άλλα χειρότερα... Εγώ πάντα... με... ακουμπάει... το κάθε... ο πόνος του κάθε ανθρώπου... λυπάμαι... με εεε.. με λυπεί το κάθε τι...

Φαίνεται, λοιπόν, ότι παρά την αγωνία τους για τον δικό τους ασθενή, οι συγγενείς συγκινούνται και πονούν για την κατάσταση και των άλλων, ειδικά αν πρόκειται για άτομα νεαρής ηλικίας. Συχνά συγκρίνουν τις καταστάσεις και, μέσω της σύγκρισης, αποφασίζουν ποιος ασθενής είναι σε χειρότερη κατάσταση, μπορεί τελικά και να μην είναι ο δικός τους.

#### **4.2.3. Προτάσεις για την βελτίωσή του χώρου**

##### **Απομόνωση των ασθενών**

Ένα χαρακτηριστικό που έχουν οι περισσότερες τουλάχιστο ΜΕΘ, συμπεριλαμβανομένης και αυτής στην οποία διεξήχθη η έρευνα, είναι ότι αποτελούν ένα ενιαίο χώρο, όπου τα κρεβάτια των ασθενών βρίσκονται κοντά μεταξύ τους. Αν και υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθούν με παραβάν ή κουρτίνες συνήθως αυτά για λόγους ευκολίας για το προσωπικό δεν χρησιμοποιούνται. Το γεγονός αυτό, του ενιαίου χώρου, όπου όλοι βλέπουν όλους προβληματίζει τους συγγενείς των ασθενών. Τους φοβίζει η πιθανότητα αυτή η στενή επαφή μεταξύ των ασθενών να ενέχει κινδύνους μεταφοράς μικροβίων από τον ένα στον άλλο και σε κάποιο βαθμό τους ενοχλεί και η αναγκαστική φασαρία λόγω των πολλών ατόμων:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ανίτα	<i>Σκέφτηκα.. που ρώτησες πριν αν θες να αλλάξεις κάτι στο χώρο... να 'τανε ο καθένας ξεχωριστά.. θα ήταν καλύτερα.. αυτό.. λόγω του.. τα μικρόβια, οι κινήσεις πέρα δώθε, αυτά.. λέω μήπως θα ήταν καλύτερα για τον ασθενή, έτσι;</i>
Δήμητρα	<i>Δηλαδή θα ήθελα να είναι πιο απομονωμένα στην μονάδα (μικρή παύση). Να μην έχει τόσο πολλή φασαρία, και... κόσμο, και πολλά κρεβάτια, να είναι πιο λίγα... πιο λίγοι ασθενείς μέσα στην μονάδα...</i>
Αριάδνη	<i>Μου κάνει εντύπωση καταρχήν που είναι όλοι οι μαζί οι άρρωστοι... αυτό το πράγμα... όταν μου είπαν στην αρχή ότι το παιδί ήταν στην απομόνωση το προτιμούσα... Μπορεί να έλεγα γιατί να 'χουν το παιδί στην απομόνωση... ξέρω 'γω μήπως είχε</i>

	<i>κάτι πολύ... ξέρω 'γω κολλητικό... σοβαρό κι αυτό... αλλά έλεγα ότι αυτό που έχει θα το αντιμετωπίσει... Τώρα εδώ φοβάμαι μήπως κολλήσει και κάτι άλλο...</i>
Δημοσθένης	<i>Εντάξει, θα μπορούσε ξέρω 'γω να 'ναι ατομικό... Κλεισμένο, δηλαδή, ξέρω 'γω να είναι κλεισμένο βρε παιδί μου.. δύο.. τρία επί τρία αλλά εντάξει.. δεν ξέρω μπορεί να μην είναι καλό και για το προσωπικό [...] Θα μπορούσε όμως, να είναι αποστειρωμένο, γιατί ακούς διάφορα, παράξενα μικρόβια... ότι είναι τα ένα είναι το.. εντάξει.. θα μπορούσε κάλλιστα να 'ναι στεγανό, έτσι... να είναι απομονωμένα, δωματιάκια, δωματιάκια...</i>

Οι προτάσεις, που κάνουν οι παραπάνω συγγενείς αφορούν κυρίως την απομόνωση των ασθενών σε ατομικά δωμάτια πράγμα που καταλαβαίνουν, όμως, ότι είναι δύσκολο και ίσως δεν θα εξυπηρετούσε το προσωπικό στην δουλειά του. Η Αριάδνη, ωστόσο, εκφράζει και έναν φόβο ότι η τοποθέτηση της άρρωστης κόρης της στην απομόνωση μπορεί να σήμαινε ότι είχε κάτι πολύ σοβαρό, αν και τελικά την προτιμούσε από το να είναι μαζί με πολλούς ακόμα αρρώστους.

### **Προστασία της ιδιωτικότητας και αξιοπρέπειας του ασθενή**

Πέρα από την απομόνωση του κάθε ασθενή από τους υπόλοιπους αναφέρθηκε και η αναγκαιότητα του να είναι η ΜΕΘ σαν χώρος πιο καλά απομονωμένη. Για παράδειγμα, η Μαριλένα θεωρεί ότι δεν θα έπρεπε να μπορούν όσοι βρίσκονται έξω από τον κυρίως χώρο της μονάδας να δουν τους ασθενείς τόσο εύκολα και ούτε να μπορούν να εισέλθουν στον χώρο σχεδόν βγαίνοντας από το ασανσέρ:

*«Εννιώ να μην φαίνονται οι ασθενείς απ' έξω... και να τους βλέπουν όλοι οι συγγενείς... που μπαίνουν στο ασανσέρ και σχεδόν αμέσως βρίσκονται στη ΜΕΘ... αυτό...»  
(Μαριλένα)*

### Η επίδραση της διαρρύθμισης του χώρου στην ψυχολογία του ασθενή

Όταν ο ασθενής που νοσηλεύεται στην ΜΕΘ δεν είναι σε καταστολή ή σε κώμα, η διαρρύθμιση του χώρου προβληματίζει τους συγγενείς από την άποψη της επίδρασής του στην ψυχολογία του ασθενή. Η Ηλέκτρα αναρωτιέται από την μία πλευρά αν είναι καλό να βλέπει τόσους άλλους βαριά άρρωστους κοντά του αλλά και από την άλλη πλευρά φοβάται μήπως η απομόνωση δημιουργεί άσχημους συνειρμούς στον ασθενή:

*«Δεν ξέρω αν θα ήτανε σωστό, αυτό που σκεφτόμουνα αυτές τις μέρες, γιατί ξέρω ότι είναι πολύ... η ψυχολογία δηλαδή αν βλέπει κάποιος κάποια πράγματα δίπλα του, αν θα μπορούσε- αν θα 'τανε σωστό να είναι απομονωμένος ή όχι.... Δηλαδή από ποια άποψη; Ο Παύλος είναι πολύ φοβητσιάρης, δηλαδή: «Για να με έχουν εμένα εδώ τρέχει κάτι κακό». Πάντα έβαζε το κακό στο νου του [...] Δεν ξέρω κι αν είναι σωστό όμως και να 'ναι απομονωμένος: «γιατί είμαι μόνος μου;», έτσι; «Γιατί με 'χουν έτσι;». Δεν ξέρω...»*  
(Ηλέκτρα)

### Η ευθύνη του κράτους

Κάποιοι από τους συγγενείς παρότι εντόπισαν κάποια λάθη στην ΜΕΘ όσον αφορά την προστασία των ασθενών δεν τα απέδωσαν στο προσωπικό της ή στο νοσοκομείο στο οποίο στεγάζεται. Εκείνοι θεωρούν ότι το κράτος ευθύνεται διότι δεν ξοδεύει αρκετά χρήματα για την σωστή λειτουργία των μονάδων και την εκπαίδευση του κοινού για να λαμβάνει τα απαραίτητα μέτρα ασφαλείας:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Γιατί εμείς εννοείται ότι έχουμε (μικρόβια), κι από ότι βλέπω το κράτος δεν σας βοηθάει... Τι φοράω εγώ τώρα παπούτσια; Με τα παπούτσια θα φέρω τα μικρόβια μέσα; Πού είναι η ποδιά; Πού είναι το καπέλο; Πού είναι η μάσκα; Είναι για κράξιμο το κράτος μας δηλαδή.</i>
Ανέστης	<i>[...] τις οποίες προφυλάξεις προφανώς θα έπρεπε να τις κατευθύνει το σύστημα υγείας δηλαδή όχι εγώ αν θεωρώ ότι έχω γρίπη ή βήχω κλπ να πάρω μόνος μου τα μέτρα..</i>

	<i>Επιτακτικά.. δεν νομίζω νααα.. είναι κοστολόγια αυτά που να κοστίζουν στο σύστημα υγείας .. λοιπόν, επιστρατευμένοι οι πάντες ...</i>
--	--

Η Στέλλα λέει ότι το κράτος δεν βοηθάει για να υπάρχουν τα απαραίτητα υλικά όπως οι μάσκες και οι ποδιές για να μπαίνουν οι συγγενείς πιο «αποστειρωμένοι» μέσα στην ΜΕΘ. Ο Ανέστης, επίσης, θεωρεί ότι όλο το σύστημα υγείας δεν κατευθύνει τον κόσμο προς την λήψη των κατάλληλων προφυλάξεων και ότι θα έπρεπε να ξοδεύονται κάποια χρήματα προς αυτό το σκοπό.

Ακολουθεί η ανάλυση του δεύτερου θέματος, το οποίο αφορά στην προσωπική εμπειρία των συγγενών, στο πώς βιώνουν την καθημερινότητα τους, στις αλλαγές στην ζωή τους και στους ρόλους τους από την στιγμή που κάποιος αγαπημένος τους εισήχθη στην ΜΕΘ αλλά και στους μηχανισμούς που έχουν κινητοποιήσει προκειμένου να ανταπεξέλθουν στην δύσκολη αυτή περίοδο της ζωής τους.

#### **4.3. Η επίδραση της εμπειρίας της ΜΕΘ στην καθημερινή ζωή και στην οικογένεια**

Από την στιγμή που ένας ασθενής εισάγεται στην ΜΕΘ, οι συγγενείς του για να ανταπεξέλθουν στα νέα δεδομένα θα πρέπει να κάνουν κάποιες αλλαγές, κάποιες προσαρμογές, άλλοτε μικρότερες και άλλοτε μεγαλύτερες στην καθημερινότητά τους. Στην ενότητα αυτή θα παρουσιαστούν οι αλλαγές αυτές όπως τις αντιλαμβάνονται οι συγγενείς τόσο στην καθημερινή όσο και στην οικογενειακή τους ζωή (βλ. διάγραμμα 3).



**Διάγραμμα 9:** Η επίδραση της εμπειρίας της ΜΕΘ στην καθημερινή ζωή και στην οικογένεια: Θεματικός χάρτης 2<sup>ου</sup> θέματος.

#### 4.2.1. Οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή

Η ασθένεια κάποιου αγαπημένου προσώπου και η εισαγωγή στη ΜΕΘ επιφέρει υποχρεωτικά αλλαγές στον τρόπο ζωής των δικών του ανθρώπων. Αδιαμφισβήτητα κάποιοι, κυρίως εκείνοι που η ασθένεια δεν τους είχε προειδοποιήσει αλλά ήρθε ξαφνικά, νοιώθουν ότι γκρεμίζεται όλη η παλιά τους ζωή. Ίσως όλα αυτά που θα έπρεπε να αναλυθούν στο κεφάλαιο αυτό μπορούν να συνοψιστούν στα λόγια της Ιόλης, που ο άντρας της βρέθηκε ξαφνικά στην ΜΕΘ, με οξεία νεκρωτική παγκρεατίτιδα:

*«Γκρεμίζονται πολλά! και στην οικογένεια και στην.. μμ.. δουλειά.... Όλα αυτά... και όνειρα που έλεγα... μετά το Πάσχα θα πάμε διακοπές ξέρω 'γω.. τώρα.. μας ήρθαν όλα.. τα οικονομικά.. είναι όλα που έρχονται.. ανατρέπονται όλα.. δεν είναι το ίδιο.. καμία σχέση δηλαδή με, ότι όνειρα έκανα... βάζεις ένα πρόγραμμα στη ζωή.. και όταν, δεν υπάρχει υγεία.. χάνονται όλες οι ισορροπίες...» (Ιόλη)*

Λέει, λοιπόν, η Ιόλη ότι γκρεμίστηκαν πολλά πράγματα μαζί. Αυτά αφορούσαν την οικογένεια, την δουλειά της, τα μελλοντικά της σχέδια και τα όνειρα που έκανε. Χάθηκαν, όπως λέει, για εκείνη οι ισορροπίες που είχε διότι δεν υπάρχει πλέον το βασικότερο όλων, η υγεία.

#### Διακοπή της εργασίας

Ένα από τα πρώτα πράγματα που μπαίνει σε δεύτερη μοίρα για πολλούς από τους συγγενείς είναι η εργασία τους. Άλλοι αναγκάζονται να κλείσουν τις επιχειρήσεις τους, άλλοι να πάρουν ρεπό και άδειες ακόμα και χωρίς αποδοχές γιατί προέχει για εκείνους το να γίνει καλά ο άνθρωπός τους και γιατί από την στιγμή που ζουν μια τέτοια περιπέτεια και χωρίς να γνωρίζουν τι μπορεί να γίνει από μέρα σε μέρα δεν είναι δυνατό να συγκεντρωθούν στην δουλειά τους:

Συγγενής	Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις
Ιοκάστη	<i>Ήρθα από τη Γερμανία, άφησα τη δουλειά μου και πήρα και τη μία κόρη μου μαζί... Να γίνει καλά, τίποτα άλλο...</i>
Αθανασία	<i>Εεε.... Ναι, έχω... έχω... φτάσει σε επίπεδο να μην είμαι αυτό που μπορώ να είμαι... γιατί.... (είμαι) ο μανιώδης άνθρωπος</i>



	<i>της δουλειάς... που μπορεί και να σταματήσει την δουλειά και να διευθετεί και κάτι άλλο πολύ πιο σοβαρό...</i>
Ιόλη	<i>κι έλεγα « πω πω, όλες οι συμφωνίες με τη δουλειά θα πρέπει να τις απορρίψω».. διακοσμή γάμους, Εκκλησίες, κέντρα.. Όλα αυτά... τώρα δεν με νοιάζουν... δεν έχω μυαλό να τα κάνω...</i>
Δημοσθένης	<i>Εντάξει, εγώ για παράδειγμα αναγκάστηκα και πήρα άδεια τις πρώτες έξι μέρες, μετά πήρα δυο ρεπό... εεε για να 'μια κοντά, γιατί όσο μας είπαν ότι είναι βαριά δεν μπορούσα να είμαι ήρεμος εγώ στη Λευκάδα και να έχω τον πατέρα μου εδώ πέρα... ανά πάσα ώρα και στιγμή μπορεί να χτυπήσει το μοιραίο και να 'μιαεγώ υπηρεσία.</i>
Ματίνα	<i>...κοίτα να δεις... καταρχήν εγώ... εργαζόμουνα, έτσι; Τα άφησα όλα πίσω... αυτά βέβαια δεν με απασχολούν, αυτά τα ξαναβρίσκω... τη δουλειά... εεε προέχει για 'μένα η αδερφή μου, να γίνει καλά, να ξεφύγει από τον κίνδυνο.</i>
Ευανθία	<i>Παρόλο που δουλεύω, έχω αναρρωτικές άδειες.. τέτοια τώρα.. απ' τη δουλειά... Πήρα ένα μήνα αναρρωτική... Είμαι σε ίδρυμα με παιδιά... ψυχολογικά, δεν μπορώ να πάω ούτε για δουλειά... όσο το παιδί είναι εδώ...</i>

### Παραμέληση του εαυτού

Κάποιοι από τους συγγενείς λένε ότι παραμελούν ακόμα και τον εαυτό τους. Χωρίς να δυσανασχετούν, χωρίς να το νοιώθουν αγγαρεία, θεωρούν οι περισσότεροι ότι ακόμα κι από εκείνους τους ίδιους σημαντικότερος είναι ο ασθενής. Χαρακτηριστικά αναφέρουν η Ιόλη και ο Ανέστης:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Εγώ... εγώ εντάξει.. τα καταφέρνω... δεν εεε, δεν υπάρχει μια ήσυχη... εεε ήσυχο μυαλό τώρα... εεε γιατί είναι όλα, τι γίνεται με τον Στάθη; Το πρώτο, πώς είναι ο Στάθης και μετά όλα τα'</i>

	άλλα...
Ανέστης	<i>Είναι και θέμα φύσεως, αυτό εκ αρχής... οι δικές μας ανάγκες, οι δικές μας προτεραιότητες... εεε... ας πούμε εεε... ενέργειες για το άτομο μας είναι πάντα σε τελευταία μοίρα... εεε... όταν υπάρχουν όλοι οι άλλοι... όταν υπάρχει κάποιος που σε έχει ανάγκη, άρρωστος...</i>

Υπάρχουν, όμως, και άλλοι για τους οποίους είναι αδικία το να αφήσουν αυτά που αγαπάνε με αυτόν τον επιτακτικό τρόπο που τους το επέβαλε η ασθένεια. Η Στέλλα θεωρεί άδικο το γεγονός ότι η ασθένεια του άντρα της την έχει αναγκάσει να παραμελήσει, να θυσιάσει όπως λέει, τα πράγματα που εκείνη θα ήθελε, τον ίδιο της τον εαυτό και της έχει δώσει ρόλους που την δυσκολεύουν. Αυτό δεν σημαίνει ότι θα τα παράταγε, θα τον άφηνε αλλά της είναι δύσκολο και το παραδέχεται ανοιχτά:

*«Θα ήθελα και λίγο ελευθερία, για τον εαυτό μου... χωρίς να είμαι μαμά, γυναίκα... Χωρίς να σημαίνει ότι, δεν θα συνεχίσω να παλεύω, έτσι; Απλά πια αυτές είναι οι αληθινές μου σκέψεις [...] θυσιάζω δυστυχώς και νωρίς... Από αυτήν την άποψη το αισθάνομαι και αδικία. Αλλά ποτέ, όμως, δεν θα τα παράταγα...» (Στέλλα)*

### **Ο επαγγελματίας υγείας στην θέση του συγγενή**

Από τους 22 συμμετέχοντες έτυχε κάποιιοι να ανήκουν επαγγελματικά στον χώρο της υγείας. Η Ελένη είναι συνταξιούχος και η Ιοκάστη ενεργή βοηθός θαλάμου σε ΜΕΘ στην Γερμανία ενώ η Μαριλένα είναι νοσηλεύτρια. Αυτό που ομολογούν και οι τρεις γυναίκες είναι ότι είναι τελείως διαφορετικό το να εργάζεται κανείς με ασθενείς σαν επαγγελματίας από το να είναι κάποιος δικός του στην θέση του ασθενή. Μάλιστα και οι τρεις χρησιμοποιούν την φράση «είναι πολύ δύσκολο»:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ελένη	<i>Δηλαδή έζησα 22 χρόνια που δούλευα στην εντατική και το... το ζω τώρα στο εαυτό μ[ου]... στον άντρα μου. Πολύ δύσκολο... κομμάτι ...</i>

Ιοκάστη	<i>...είναι πολύ σημαντικό και δύσκολο. Αν είσαι στη θέση του ασθενή και όχι του προσωπικού όπως έχω συνηθίσει και το βλέπεις είναι αλλιώς...</i>
Μαριλένα	<i>Ότι δεν περίμενα να το δω σε αυτόν.... Παρότι τα ζω αυτά στη δουλειά μου όταν είναι ο αδερφός δεν (μικρή παύση) περιγράφεται....</i>

### **Προτεραιότητα στο να γίνει καλά ο άρρωστος**

Η ασθένεια κάποιου αγαπημένου ατόμου επιφέρει αλλαγές στην ζωή της οικογένειάς του, των κοντινών του ατόμων. Η βασικότερη όλων των αλλαγών είναι ότι πλέον η προτεραιότητα, άρα πιθανόν όλες οι σκέψεις, οι πράξεις και η ενέργεια να στοχεύουν στην ίαση του ασθενή.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ελένη	<i>Άλλαξαν πάρα πολλά... ε, τι να σας πω... άλλαξε η ζωή μου. [...] Η καθημερινότητα, ναι εντάξει, αλλάζει πολύ... Απλά έβαλα άλλη σειρά.. μπήκε πρώτα αυτό (να γίνει καλά ο άντρας μου) και μετά... τα υπόλοιπα.</i>
Μαριλένα	<i>Ναι... Σίγουρα... (κλαίει, μεγάλη παύση) Ε, περιμένω τον αδερφό μου να γίνει καλά.. Δηλαδή δεν με νοιάζει πλέον, ούτε να μετακομίσω, ούτε τίποτα... Αυτό...</i>
Πέτρος	<i>...τα, τα έχουμε αφήσει όλα δεν... τα έχουμε αφήσει όλα... δεν εεε... έχουμε όλη τη συγκέντρωση στο παιδί... δεν κοιτάμε κάτι άλλο... τιποτ' άλλο.. το παιδί.</i>
Ηλέκτρα	<i>Είχαμε κανονίσει κάποια πράγματα αλλά το ότι δεν πήγα κι ο Παύλος βρίσκεται εδώ τώρα, δεν με πείραξε. Δεν εεε... έχω αφήσει κάτι. Ή να πω ότι θα πήγαινα για καφέ ή θα πήγαινα για ψώνια... Δεν, δεν με απασχολούν δηλαδή, δεν ... Δεν με νοιάζει δηλαδή... αυτό... να γίνει καλά, μόνο αυτό με νοιάζει...</i>
Δήμητρα	<i>Τώρα όμως δεν... η ζωή έχει αλλάξει. Τους έχω αφήσει πίσω</i>

	<i>μόνους τους, εγώ είμαι εδώ πέρα, μες το άγχος, και πέρα δώθε απ' το σπίτι στο νοσοκομείο... τώρα προτεραιότητα είναι η μητέρα μου... Ε, δεν τον αφήνεις τον άρρωστο.</i>
--	---

Η Ελένη νοιώθει ότι έχει ανατραπεί όλη της η ζωή και έχει βάλει πλέον μια άλλη σειρά στα σχέδιά της, με πρώτο το να γίνει καλά ο άντρας της. Η Μαριλένα και ο Πέτρος δεν νοιάζονται για οτιδήποτε τους απασχολούσε μέχρι την ασθένεια του αγαπημένου τους διότι μόνο η ίαση του έχει σημασία. Η Ηλέκτρα ματαίωσε τα σχέδια της αλλά δεν την νοιάζει καθόλου, όμως, η Δήμητρα παρότι βάζει την προτεραιότητα στην άρρωστη μητέρα της έχει άγχος για αυτά που άφησε πίσω.

#### **4.2.2. Η επίδραση της ασθένειας στην οικογένεια**

Τα περισσότερα από τα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν συγχρόνως και οι κύριοι φροντιστές των ασθενών. Μαζί, όμως, με τον ασθενή και τον βασικό φροντιστή του ή το πιο κοντινό του άτομο, υπήρχε και μια ευρύτερη οικογένεια η οποία αναπόφευκτα είχε με την σειρά της επηρεαστεί από την όλη κατάσταση. Παρακάτω, θα συζητηθεί το πώς επιδρά η ασθένεια και η νοσηλεία της ΜΕΘ σε όλη την οικογένεια.

#### **Η επίδραση της ασθένειας στα παιδιά**

Στα παρακάτω αποσπάσματα οι διάφοροι συγγενείς μιλούν για το πώς πιστεύουν ότι επηρέασε η ασθένεια τα νεότερα μέλη της οικογένειας, τα παιδιά, τα αδέρφια ή και τα εγγόνια των ασθενών. Στις περισσότερες περιπτώσεις η επίδραση αυτή είναι αρνητική, τους προξενεί στεναχώρια και άγχος.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συσυνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>... είμαι περήφανη για τα παιδιά μου (μικρή παύση) λυπάμαι πάρα πολύ για το κάθε παιδί μου που πονάει άσχημα για.. τον πατέρα... ζουν άσχημα... και αυτήν την στιγμή δεν μπορώ να τα παρηγορήσω... δεν μπορώ να παρηγορήσω ούτε καν τον μικρό, δεν μπορώ! Αυτή τη στιγμή...</i>
Μαρία	<i>Τίποτα... σας είπα μόνο.. το μόνο που με κρατάει λίγο... το</i>

	<i>μόνο που πηγαίνω είναι για την κοπέλα... έτσι να με βλέπει η κοπέλα... να μι[λάμε] να μιλάμε λίγο γιατί στεναχωριέται το καημένο κι αυτό... κι αυτό μας θέλει μαζί του.. στεναχωριέται..... δενμπορεί να έρθει εδώ...</i>
Σταματία	<i>...ε, και το αδερφάκι του να μου λέει εμένα ότι... τις πρώτες μέρες που ήτανε.. εεε.. «δε θέλω τίποτα» «έλα βρε μπέμπη μου να φας, να σου κάνω, τι θες να σου κάνω;» «τίποτα» λέει «τον αδερφό μου θέλω.. να μου φέρεις.. Αυτό θέλω.. Τιποτ' άλλο, μπορείς;» μου λέει...</i>
Ανίτα	<i>Τα παιδιά, να ρωτήσουνε για τη γιαγιά... ξεφύγανε λίγο απ' το πρόγραμμα, του διαβάσματος, ρωτάνε συνέχεια.. αγχώνονται...</i>

Η Στέλλα μιλάει για τα παιδιά της και το πώς βλέπει να έχουν επηρεαστεί από την ασθένεια του πατέρα τους και την νοσηλεία του στην ΜΕΘ. Λέει ότι, από την στιγμή που όλη η ενέργεια της έχει πάει στον άρρωστο άντρα της, δεν έχει την δύναμη να δώσει την απαραίτητη φροντίδα στα παιδιά της. Ξέρει, καταλαβαίνει ότι τα παιδιά της υποφέρουν και αυτά γιατί καταλαβαίνουν ανεξάρτητα από την ηλικία τους ότι η ασθένεια του πατέρα τους είναι δύσκολη. Θα ήθελε να μπορεί να τα στηρίξει αλλά λόγω των δυσκολιών που ζει και εκείνη το θεωρεί αδύνατο. Η Μαρία αντιθέτως, βλέπει ότι η κόρη της στεναχωριέται για τον άρρωστο αδερφό της και για αυτόν τον λόγο θεωρεί ότι πρέπει να προσπαθεί να την στηρίξει παρότι της είναι δύσκολο. Είναι, όμως, και το μόνο που την κρατάει, όπως λέει.

Σύμφωνα με την Σταματία, ο μικρότερος αδερφός του άρρωστου ανιψιού της, που βρίσκεται στην ΜΕΘ ειδικά τις πρώτες μέρες της νοσηλείας του δεν ήθελε ούτε να φάει, το μόνο που ζητούσε ήταν να του φέρουν τον αδερφό του πίσω, υγιή. Η Ανίτα λέει ότι τα παιδιά της, των οποίων η γιαγιά είναι στην ΜΕΘ αγχώνονται, έχουν ξεφύγει από το πρόγραμμα τους γιατί έχουν τον νου τους στην ασθενή.

### Επίδραση της ασθένειας στην υγεία των μελών της οικογένειας

Η Αθανασία και η Σταυρούλα, όπως παρουσιάστηκε σε προηγούμενη παράγραφο, πιστεύουν ότι η περιπέτεια της υγείας των αγαπημένων τους έχει επηρεάσει και την δική τους υγεία. Στα παρακάτω αποσπάσματα φαίνεται ότι πιστεύουν, η Αθανασία για την κόρη της και η Σταυρούλα για τον άντρα της, ότι η κρίσιμη αυτή κατάσταση δεν άφησε ανεπηρέαστη την υγεία τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αθανασία	<i>Δεν είναι ότι σταμάτησε η ζωή μας εδώ. Είχα τη μικρή ήταν 95 κιλά και μέσα σε 6 μήνες μου έφτασε 48 κιλά... από εμετούς και τέτοια... πέρασε μια μικρή νευρική ανορεξία αλλά μετά τον μπαμπά της έπεσε πάλι στα ίδια... Δεν τρώει τίποτα, τίποτα!</i>
Σταυρούλα	<i>...και αυτό... ο σύζυγος έπαθε δύο εγκεφαλικά από, που βλέπει το παιδί και υποφέρει στα νοσοκομεία</i>

### Προσπάθεια στήριξης της οικογένειας

Κάποιοι από τους συγγενείς θεωρούν ότι πέρα από το ρόλο του να είναι κοντά στον ασθενή τους, να πληροφορούνται και να φροντίζουν για όλα τα διαδικαστικά της ΜΕΘ οφείλουν να στέκονται και δίπλα σε άλλα μέλη της οικογένειας, που θεωρούν πιο ευάλωτα, για να τους δίνουν κουράγιο, να μην στεναχωριούνται. Εκείνοι αναλαμβάνουν τον ρόλο του πιο δυνατού, του πιο ανθεκτικού ατόμου:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Μαριλένα	<i>Πουθενά... (δεν στρέφομαι για βοήθεια). Δε θέλω να στεναχωρώ τη μητέρα μου... προσπαθώ εγώ να... δίνω κουράγιο στη μητέρα μου... και... προτιμώ να μένω μόνη μου (κλαίει)... Αυτό...</i>
Μαρία	<i>Οι αντοχές μου τώρα δεν είναι για τίποτα... πηγαίνω στο σπίτι και κάθομαι ξάπλα.. και ούτε θέλω να μιλήσω.. ούτε τίποτα,</i>

	<i>τίποτα! (κλαίει) Τίποτα... σας είπα μόνο.. το μόνο που πηγαίνω είναι για την κόρη μου... έτσι να με βλέπει η κοπέλα... να μι .. να μιλάμε λίγο γιατί στεναχωριέται το καημένο κι αυτό...</i>
--	---

Στο επόμενο θέμα παρουσιάζονται και αναλύονται οι αναπαραστάσεις που έχουν οι συγγενείς για τον ασθενή και την ασθένεια. Παρουσιάζονται τόσο οι εικόνες που έχουν δημιουργήσει για τον ασθενή τους και την ασθένειά του όσο και το πώς αντιλαμβάνονται τις αλλαγές που βλέπουν σε αυτόν και στην σχέση τους και τέλος παρουσιάζονται οι τρόποι με τους οποίους εκφράζουν την επιθυμία τους να τον δουν καλά.

#### **4.3. Οι αναπαραστάσεις που δημιουργούνται για τον ασθενή και την ασθένεια**

Σε αυτήν την ενότητα θα γίνει μια προσπάθεια να παρουσιαστούν οι απόψεις των συγγενών για τον ασθενή τους. Η ασθένεια σύμφωνα με αυτούς, αλλάζει τον άνθρωπό τους εμφανισιακά, τον κάνει σε κάποιες περιπτώσεις αγνώριστο. Ωστόσο, οι αλλαγές στην εξωτερική εικόνα του ασθενή δεν επηρεάζουν την σχέση με τον συγγενή, η οποία κατά τα λεγόμενα τους παραμένει η ίδια ή και δυναμώνει. Η επικοινωνία με τον άρρωστο προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα ή για κάποιους διακόπτεται. Ανεξάρτητα με το πώς αυτές οι παράμετροι αλλάζουν για τον κάθε συγγενή όλοι επιθυμούν να δουν τον ασθενή τους και πάλι καλά. Κλείνοντας αυτήν την ενότητα, λοιπόν, παρουσιάζονται οι τρόποι έκφρασης αυτής της επιθυμίας για ίαση (βλ. *διάγραμμα 4*).





**Διάγραμμα 10:** Οι αναπαραστάσεις που δημιουργούνται για τον ασθενή και την ασθένεια: Θεματικός χάρτης 3<sup>ου</sup> θέματος.

### 4.3.1. Η εικόνα του ασθενή μέσα από τα μάτια του συγγενή

Οι περισσότεροι συγγενείς βλέποντας τον ασθενή τους στην ΜΕΘ μιλούν για δύο αξιοπρόσεκτες για αυτούς καταστάσεις: την καταστολή στην οποία βρίσκεται ο ασθενής και την αλλαγή που παρατηρούν στην εξωτερική του εικόνα. Κάποιοι παρατηρούν, επιπλέον, ότι η επικοινωνία τους με τον ασθενή αλλάζει και προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα, κάτι που σε μερικούς προσθέτει επιπλέον άγχος ενώ για κάποιους άλλους είναι απλά μια νέα πρόκληση που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Συχνά, οι σχέσεις με τον ασθενή πρέπει να επαναπροσδιοριστούν για να ταιριάζουν στις νέες καταστάσεις, κάτι που για άλλους έρχεται φυσικά και εύκολα ενώ για άλλους είναι δύσκολο και αγχωτικό.

#### Η καταστολή

Η πλειοψηφία των ασθενών που εισάγεται στην ΜΕΘ για διάφορους ιατρικούς λόγους, που δεν άπτονται της παρούσης εργασίας, μπαίνει σε ειδική φαρμακευτική αγωγή ώστε να βρεθεί σε κατάσταση καταστολής. Όσο κι αν είναι μια συνηθισμένη κατάσταση, οι συγγενείς συνήθως παραξενεύονται και απορούν με αυτήν.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ευανθία	<i>Όπως ήτανε! Δεν είχε τίποτα! Ούτε ένα χτύπημα, ούτε ένα αυτό.. ε, ήταν με την καταστολή του και το βάλαμε μέσα... σαν να κοιμόταν...</i>
Πέτρος	<i>Πώς να τον δούμε... κοιμισμένο τον είδαμε, να κοιμάται.. έτσι... με σωλήνα, πρώτη φορά που μπήκαμε στη μονάδα... και πόσο μάλλον να δεις- να έχεις και τον γιο σου να τον βλέπεις έτσι... αλλά έμοιαζε απλά σαν να κοιμάται...</i>
Ιόλη	<i>«...δεν περίμενα να τον δω έτσι.. σε κατάστ[ολη]... στην καταστολή.. είχα ακούσει αλλά δεν είχα δει ποτέ από κοντά οπότε έμεινα. [...] Ο άνθρωπός μου.. δε[ν].. δεν ήξερα πώς λειτουργεί εκείνη την στιγμή... άλλο στον ύπνο και άλλο αυτό.. καμία σχέση... είναι φοβερό δηλαδή</i>
Αθανασία	<i>Ένοιωσα άσχημα, γιατί όταν είσαι σε καταστολή είσαι και νεκρός. Έτσι βλέπουμε εμείς απ' έξω Έτσι; Δεν έχουμε το</i>

	<i>πνεύμα το δικό σας, είναι σε καταστολή για να γίνει καλά. Έτσι;</i>
--	--

Από τα παραπάνω φαίνεται ότι η άγνωστη για τους συγγενείς κατάσταση της καταστολής θυμίζει τον ύπνο. Είναι, όμως, και μια κατάσταση κατά την οποία ο συγγενής δεν μπορεί να καταλάβει «πώς λειτουργεί ο άνθρωπος του» ενώ μπορεί να φτάσει κανείς να την παρομοιάσει και με τον θάνατο.

### **Αλλαγή της εξωτερικής εικόνας**

Συχνά κάνει εντύπωση στους συγγενείς των ασθενών η αλλαγή της εξωτερικής τους εικόνας. Αυτή η αλλαγή συνήθως αιφνιδιάζει τον συγγενή, είναι κάτι που δεν περιμένει να δει και δημιουργεί μια πιο έντονη αίσθηση ότι πράγματι ο άνθρωπός τους είναι άρρωστος, ότι κάτι δεν πάει καλά. Σαν να γίνεται η συνειδητοποίηση της ασθένειας και μέσω των εξωτερικών αλλαγών που βλέπουν στον άνθρωπό τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<i>...πήγα στο νοσοκομείο.. τον βλέπω.. μια κούκλα τόση! (κάνει με τα χέρια και δείχνει σαν κάτι πολύ μικρό) Τόση! Είχε μαζευτεί... δεν περίμενα να τον δω έτσι χάλια...</i>
Έλντα	<i>...αλλά όσο περνούσε ο χρόνος μας έδειχνε ότι αδυνατίζει, ότι... δεν είναι αυτός που ήταν... ναι.. ήταν πολύ δύσκολο αυτό όμως γιατί τον είδα και μόνη μου που.. είχε αδυνατίσει είχε είχε αλλάξει εντελώς... εντελώς..</i>
Ηλέκτρα	<i>...ήτανε πρησμένος, τουμπανιασμένος... πώς το λένε ξέρω 'γω... ε, εντάξει... δεν έμοιαζε με τον εαυτό του... Δεν ήξερα αν πρέπει να τον πειράξω ή να.... Εεε.. εντάξει, δεν, ο... δεν μου άρεσε, δεν ήταν ότι το καλύτερο.</i>

Στα παραπάνω αποσπάσματα φαίνεται ότι, σύμφωνα με τους συγγενείς, οι άρρωστοί τους είχαν αλλάξει τόσο που «δεν έμοιαζαν με τον εαυτό τους» και αυτό είναι κάτι που

τους αναστάτωνα, τους στεναχωρούσε και δεν ήξεραν πώς να το διαχειριστούν. Επιπλέον είναι και κάτι που τους αιφνιδίαζε, όπως λέει ο Δημοσθένης: «δεν περίμενα να τον δω έτσι χάλια».

#### **4.3.2. Η αλλαγή της επικοινωνίας**

Είτε λόγω της καταστολής, είτε λόγω της ίδιας της ασθένειας, είτε ακόμα και λόγω του περιβάλλοντος της ΜΕΘ, οι συγγενείς νιώθουν ότι η επικοινωνία με τον ασθενή, αν όχι διακόπτεται, αλλάζει. Αλλάζει μορφή και προσαρμόζεται στα νέα δεδομένα. Παρακάτω παρουσιάζονται οι απόψεις τους για το πώς διαμορφώνεται η επικοινωνία με τον ασθενή τους, ανάλογα και με την κατάσταση που εκείνος βρίσκεται:

#### **Έλλειψη επικοινωνίας λόγω της καταστολής**

Για κάποιους συγγενείς η καταστολή συνεπάγεται και έλλειψη επικοινωνίας. Δεν μπορούν να έχουν επαφή με τον άρρωστο τους και αυτό τους στεναχωρεί. Παρόλα αυτά κάποιοι το αποδέχονται γιατί ξέρουν ότι είναι τμήμα της θεραπείας του ενώ κάποιοι περιμένουν τότε θα πάψει να βρίσκεται ο άρρωστος τους σε αυτήν την κατάσταση:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<i>Εντάξει... Μας είπε κι ο καθηγητής ότι έχει πάρει βαριά μορφή καταστολής, λοιπόν γιατί αυτή η αρρώστια έχει και τρομερούς πόνους στο κεφάλι... ε, εντάξει... δεν ήταν ωραίο που δεν επικοινωνούσαμε... αλλά έπρεπε να γίνει...</i>
Μαριλένα	<i>Στεναχωριέμαι πολύ γιατί δεν έχει καμιά επαφή με εμάς... είναι κοιμισμένος... Ε, πάρα πολύ (στεναχωριέμαι) ... Περιμένω να ξυπνήσει.. Αυτό περιμένω...</i>
Ελένη	<i>...ε, εντάξει.. δεν μπορώ και να έχω επαφή με τον άντρα μου... είναι σε καταστολή... Δεν έχω επαφή...</i>

#### **Επικοινωνία παρά την καταστολή**

Σε αντίθεση με τον Δημοσθένη, την Μαριλένα και την Ελένη, υπάρχουν και συγγενείς που πιστεύουν ότι η καταστολή δεν αποκλείει την επικοινωνία με τον ασθενή. Αυτό που

για εκείνους συμβαίνει είναι μια αλλαγή στον συνηθισμένο τρόπο επαφής, ο οποίος περιλαμβάνει τόσο λεκτικά όσο και μη λεκτικά στοιχεία επικοινωνίας:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>...για το καλό του πάω και του μιλάω... δεν ξέρω αν με ακούει... του πιάνω το χέρι... αλλά δύο φορές... ίσως είναι.. εεε λάθος αυτό.. δηλαδή λάθος εκ με... εεε από μένα... μου φάνηκε ότι πήρε δύο βαθιές ανάσες μια μέρα.. ή τη μία μέρα... εεε.. ήτανε από τις πρώτες μέρες.. εεε... σαν να πήγε να μου πει κάτι...</i>
Αθανασία	<i>...και ήξερα, αν και σε καταστολή ότι θα του πιάσω το χέρι και θα με καταλάβαινε, εάν ήμουν στεναχωρημένη θα το καταλάβαινε... εάν ήμουν δραστήρια θα το καταλάβαινε... κι εάν είχα εγώ ελπίδες θα είχε κι εκείνος... κι αυτό προσπάθησα να κάνω... Ναι, όταν ήταν σε καταστολή πιστεύω ότι του έδωσα πολύ μεγάλο κουράγιο με το... με έναάγγιγμα μου...</i>
Ματίνα	<i>Όχι επικοινωνούμε! Εγώ της λέω σε αγαπάω, τη φιλάω... της κάνω έτσι (δείχνει ότι χαιρετάει), τη χαιρετάω... όλα (γελώντας)! Το καταλαβαίνει... εγώ το πιστεύω αυτό... κι ας μην φαίνεται.</i>

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω η Ιόλη θεωρεί ότι κάνει καλό στον άντρα της μιλώντας του και αγγίζοντας τον, παρότι δεν ξέρει αν την ακούει. Η Αθανασία είναι σίγουρη πως ο σύζυγος της καταλάβαινε την παρουσία της παρά την καταστολή και επιπλέον καταλάβαινε και την δική της κατάσταση και διάθεση. Για αυτό και προσπάθησε να του δίνει δύναμη και κουράγιο μέσω αυτής της διαφορετικής μορφής επικοινωνίας. Η Ματίνα έχει και εκείνη την ίδια πεποίθηση με τις δύο παραπάνω γυναίκες, ότι δηλαδή η αδερφή της κι εκείνη επικοινωνούν και έτσι της συμπεριφέρεται όπως ακριβώς θα συμπεριφερόταν και σε έναν άνθρωπο που δεν είναι σε καταστολή.

### Η σύγχυση του ασθενή ως εμπόδιο στην επικοινωνία

Ακόμα κι αν ο ασθενής δεν είναι σε καταστολή, σε πολλές περιπτώσεις είτε λόγω της πάθησης είτε λόγω των φαρμάκων που παίρνει μπορεί να βρίσκεται σε σύγχυση, σε παραλήρημα. Το παραλήρημα της μονάδας, όπως είναι γνωστό μπορεί να συμβεί στο 60% με 85% των νοσηλευόμενων ασθενών, που έχουν τεθεί κάποια στιγμή ή βρίσκονται ακόμη σε μηχανική αναπνοή και μπορεί να εμφανιστεί σε δύο μορφές: στο υποτονικό και διεγερτικό παραλήρημα με πιο συχνό το πρώτο (Pun and Wesley, 2010).

Αυτή η κατάσταση στεναχωρεί τους συγγενείς, ειδικά αν συνοδεύεται, από μια αδυναμία αναγνώρισής τους από τον άνθρωπό τους όπως συμβαίνει με τους συγγενείς της Δήμητρας και της Παρασκευής, ή από μεταπτώσεις της συνείδησης που δεν αφήνουν την Ηλέκτρα να καταλάβει τι θέλει ο άρρωστος άντρας της, ή από αντιδράσεις πανικού, όπως συνέβη στον πατέρα του Δημοσθένη:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<i>Μια μέρα που είχα έρθει εκεί πέρα κι είχε αρχίσει και ξύπναγε, που ήταν δεμένος και.. μου 'λεγε «λύσε με να φύγουμε από 'δω»... Αυτός μπορεί να είχε και απώλεια χώρου [...] Εκείνη τη μέρα στεναχωρήθηκα λίγο... μπορώ να σου πω... Γιατί εντάξει τώρα... όσο να 'ναι να τον βλέπεις να σου λέει «Λύσε με!» να σε παρακαλάει «Λύσε γιατί αν δεν με πάρεις από 'δω μέσα θα πεθάνω!</i>
Δήμητρα	<i>Η πιο δύσκολη στιγμή ήταν όταν την είδα... τα.. ενώ της μιλούσα και δεν είχε.. εεε... συνέλθει πολύ καλά και δεν μπορούσε να... μου μιλήσει, να με καταλάβει... αυτή ήταν η πιο δύσκολη. Όταν δεν μπορούσα να επικοινωνήσω με την μητέρα μου...</i>
Ηλέκτρα	<i>Γιατί πολλές φορές τον βλέπω κοιμισμένο, να δηλαδή... τς.. να φωνάζει σε άλλες καταστάσεις... στεναχωριέμαι δηλαδή απ' την άποψη ότι δεν μπορώ να καταλάβω... θα.. θα 'θελα αν υπήρχε τρόπος για να μπορώ να καταλάβω, έτσι;</i>

Παρασκευή	<i>Η πιο δύσκολη (στιγμή) ήταν όταν δεν μιλούσε, όταν δεν μας γνώριζε, όταν... ο γιατρός του έλεγε ότι ήρθαν οι συγγενείς να σας δουν και αυτός δεν αντιδρούσε, ήταν η πιο δύσκολη δεν θα την ξεχάσω...</i>
-----------	---

### Έλλειψη λεκτικής επικοινωνίας λόγω τραχειοστομίας

Ένας άλλος λόγος που η επικοινωνία με τον ασθενή δυσχεραίνεται είναι η τραχειοστομία. Ακόμα κι αν ο ασθενής είναι ξύπνιος και έχει πλήρη συνείδηση, η ύπαρξη τραχειοστομίας τον εμποδίζει να μιλήσει.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δήμητρα	<i>Τώρα βέβαια δεν μπορεί και να μιλήσει... μπορεί να μας καταλαβαίνει και δεν μπορεί να μιλήσει.. κι αυτό με στεναχωρεί... Θέλει κάτι να πει αλλά εμείς δεν καταλαβαίνουμε... όταν έχει ανοιχτά τα μάτια της.... Στεναχωριέμαι.... Τώρα πιστεύω ότι δεν μιλάει λόγω τραχειοτομής... δεν ξέρω τώρα... (αναστενάζει)... Αλλά δεν καταλαβαίνω και τα χείλη της. (μικρή παύση) Προσπαθεί, μιλάει αλλά δεν βγαίνει η φωνή... και στεναχωριέμαι...</i>
Ηλέκτρα	<i>...δηλαδή να τον βλέπω τόσο ώστε αυτός να μου μιλάει και εγώ να μην μπορώ να του... όχι να μου μιλάει να μου κάνει νοήματα έτσι; Γιατί δεν μπορεί να μιλήσει απ' την τραχειοτομή. Κι εγώ να μην καταλαβαίνω, στεναχωριέμαι. Θα.. θα 'θελα αν υπήρχε τρόπος για να μπορώ να καταλάβω, έτσι; Δεν μπορώ να... στεναχωριέμαι αν μου ζητάει κάτι και δεν μπορώ να το προσφέρω, έτσι;</i>
Σταματία	<i>Άμα του βγει κι αυτό... η τραχειοτομή που έχει.. θα μου τα πει όλα.. εγώ του τα 'λεγα και με τα νοήματα.. μου έκανε έτσι (κάνει ένα νόημα).. ήθελε να μου μιλήσει.. τα πάντα όλα... αλλά είναι δύσκολο τώρα... να βγει η τραχειοτομή πρώτα...</i>

Η Δήμητρα και η Ηλέκτρα στεναχωριούνται γιατί ενώ ο συγγενής τους είναι ξύπνιος και προσπαθεί να μιλήσει, λόγω της τραχειοστομίας δεν ακούγεται η φωνή του, συνεπώς δεν μπορούν να καταλάβουν τι τους λέει. Η Ηλέκτρα πιστεύει ότι αυτό την εμποδίζει από το να μπορεί να προσφέρει στον άντρα της αυτά που της ζητάει. Η Σταματία είναι πιο αισιόδοξη και πιστεύει ότι τα νοήματα είναι αρκετά προς το παρόν για να επικοινωνεί με τον ανιψιό της, αν και περιμένει πότε θα βγει η τραχειοστομία για να μιλήσουν.

### Δυσχερής επικοινωνία λόγω της κατάστασης του ασθενή

Δύσκολη είναι η έλλειψη επικοινωνίας που διαπιστώνουν οι συγγενείς ατόμων που η πάθησή τους είναι τέτοια που εμποδίζει την επαφή με το περιβάλλον. Σε αυτήν την περίπτωση αντίθετα με την καταστολή, την σύγχυση ή την τραχειοστομία που υπάρχει πάντα η ελπίδα ότι είναι αναστρέψιμα, υπάρχει έντονος ο φόβος της μόνιμης απώλειας επαφής με τον άνθρωπό τους. Ειδικά αν η προηγούμενη κατάστασή του ασθενή τους επέτρεπε την φυσιολογική επικοινωνία με τους συγγενείς του, όπως π.χ. συνέβη με τον γιο της Μαρίας, τους είναι πολύ δύσκολο να αποδεχτούν την παρούσα κατάσταση αλλά και την προοπτική της μονιμότητάς της:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Μαρία	<i>...με τρελαίνει... εμένα με τρελαίνει αυτό το πράμα... γιατί ξέρω τι παιδί... είχα πριν.. πώς μιλούσε, πώς ... εεε .. όλα αυτά και τώρα να έχω το παιδί έτσι... με τρελαίνει, λέω ΤΙ;... ΓΙΑΤΙ; (η έμφαση δίνεται από την συμμετέχουσα)... μας στεναχωρεί πολύ αυτό...</i>
Αριάδνη	<i>Καλά εντάξει... ότι φοβήθηκα, φοβήθηκα πολύ γιατί και εχτές ακόμα δεν επικοινωνούσε.... Εχτές φοβήθηκα, γιατί... ήταν τελείως πάνω (η κόρη της είχε το βλέμμα της στραμμένο προς τα πάνω και δεν επικοινωνούσε)... και ακόμα φοβάμαι...</i>
Αγγελική	<i>...από 'κει και πέρα άρχισε μετά η αντίστροφη μέτρηση... τς... να μη μιλάει.. στην αρχή ήτανε χάλια.. ούτε τα μάτια του άνοιγε, ούτε τίποτα... ότι χειρότερο... και τώρα που τα ανοίγει δεν νομίζω ότι καταλαβαίνει... δηλαδή να μου κάνει νόημα με</i>



	<i>το κεφάλι... αυτό δεν...</i>
Ανέστης	<i>...δεν μπορώ να καταλάβω... άμα ήξερα τι σκέφτεται... και τι σκέφτεται και τι αντιλαμβάνεται και πόσο αντιλαμβάνεται... μακάρι.. Αυτά, ο Θεός τα ξέρει...</i>

### **Η απόκριση των πραγματικών συναισθημάτων**

Στα παρακάτω αποσπάσματα μιλούν κάποιοι συγγενείς που οι ασθενείς τους είναι ξύπνιοι και έχουν επικοινωνία και πλήρη επαφή μαζί τους. Εδώ εμφανίζεται ένα άλλο φαινόμενο, η καταπίεση των εαυτών τους ώστε να δείχνουν χαρούμενοι και αισιόδοξοι μπροστά στον άρρωστο συγγενή τους, ενώ στην πραγματικότητα δεν είναι, με σκοπό να τον προστατεύσουν, όπως εκείνοι πιστεύουν, από επιπλέον στενοχώρια και για να του δώσουν κουράγιο:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Μπορεί να πάω τώρα κάτω να κλαίω μία ώρα... να πάω στο μπάνιο να ρίξω νερό, να βαφτώ και να έρθω και να είμαι μια χαρά... για να μην με δει χάλια και του ρίξω την ψυχολογία.</i>
Ευανθία	<i>Ε, του λέμε όλο ευχάριστα... και δεν του δείχνουμε τίποτα... να παίρνει θάρρος.</i>
Αθανασία	<i>Προσπάθησα, όμως, με... πολύ μεγάλη δύναμη κι ενώ έβλεπα ότι... όταν ο Περικλής ξύπνησε... έκλαιγε, εγώ ήμουν στον κόσμο μου «και τι έγινε βρε;» του λέω «Μεγάλη δουλειά... και ποιος είσαι; Μόνο εσύ είσαι εδώ; Τίποτα δεν έγινε!»</i>

### **Η επανάκτηση της επικοινωνίας συνώνυμη με ίαση**

Η δυνατότητα να επικοινωνούν με τον άνθρωπο τους είναι πολύ σημαντική για τους συγγενείς. Για αρκετούς από αυτούς η επανάκτηση της επικοινωνίας, της επαφής, είτε με το άνοιγμα των ματιών, είτε με την ομιλία, είτε με κάποιες χειρονομίες είναι σημάδι ότι

έχει αρχίσει η βελτίωση του ασθενή, για κάποιους, όπως π.χ. για την Παρασκευή, είναι και ένα «μικρό θαύμα»:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Ανυπομονώ πότε θα ανοίξει τα μάτια του.. πότε θα με κοιτάξει ή να μου δώσει ένα... ένα σημάδι.. ότι επικοινωνεί.. είναι... εεε 22 μέρες εδώ... είναι πολλές μέρες.. και αυτό που λέω.. κάνε μια ευχή... αν πω μια ευχή: να ανοίξει τα μάτια του.. να επικοινωνεί.. να γίνει καλά...</i>
Παρασκευή	<i>Όταν τον είδα την επόμενη μέρα που μου μίλησε και αυτά... έλεγ[α]... το, το θεωρούσα θαύμα! Να πω την αλήθεια [...] μικρό θαύμα να πω την αλήθεια... είπαμε (γελώντας) εδώ ξεφύγαμε από τον κίνδυνο.</i>
Δήμητρα	<i>...ενώ την άλλη μέρα που ήτανε, είχε τα μάτια της ανοιχτά και με γνώρισε και αυτά... το πήρα λίγο πάνω μου... Όταν τη βλέπω έτσι...</i>
Ευανθία	<i>Τον βλέπουμε κι εμείς καλύτερα... δεν ξέρω... μέρα με την ημέρα τον βλέπουμε διαφορετικά το παιδί και μας κάνει κι εμάς... τη διάθεση πιο καλύτερη... όταν τα βλέπουμε στο παιδί... όταν ανοίγει η πόρτα και το βλέπω καλύτερα [...] κι έχει αρχίσει να μου σφίγγει το χέρι, να μου στέλνει φιλάκια ...</i>

#### **4.3.3. Επαναπροσδιορισμός των σχέσεων με τον ασθενή**

Παρακάτω, θα γίνει μια προσπάθεια διερεύνησης αν και κατά πόσο πιστεύουν οι φροντιστές ότι αλλάζει η σχέση με τον άρρωστο συγγενή τους από την στιγμή που αυτός θα μπει στην ΜΕΘ. Για άλλους συγγενείς οι σχέσεις έχουν παραμείνει οι ίδιες ενώ κάποιοι άλλοι νοιώθουν πιο δεμένοι μέσα από αυτήν την περιπέτεια. Λίγοι είναι αυτοί που πιστεύουν ότι η σχέση που είχαν με τον συγγενή τους πριν από την ασθένεια διακόπηκε ή άλλαξε προς το χειρότερο:

**Ο τρόπος που αισθάνεται ο συγγενής για τον ασθενή παραμένει ο ίδιος**

Για κάποιους από τους συγγενείς η σχέση με τον ασθενή τους παρά την ασθένεια παραμένει η ίδια, τουλάχιστο όσον αφορά το πώς ένοιωθαν για τον άνθρωπο αυτό. Η αγάπη και η στοργή που είχαν προς το πρόσωπό του δεν έχουν επηρεαστεί από την ασθένεια:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ελένη	<i>Δεν άλλαξε κάτι στη σχέση μας... όχι καθόλου.. καθόλου!... καθόλου.. είμαι πολύ... δεμένη με τον άντρα μου... 46 χρόνια...</i>
Ματίνα	<i>Όχι, εγώ πάντα την αγαπούσα την αδερφή μου... ήμασταν πάρα πολύ δεμένες.. δεν έχω... να σου πω κάτι... με την αδερφή μου...</i>
Ιοκάστη	<i>Όχι δεν έχει αλλάξει η σχέση μας... Όχι, όχι καθόλου. Πάντα θα είναι η μητέρα μου και θα την αγαπώ.</i>

**Ενδυνάμωση της σχέσης**

Στα παρακάτω αποσπάσματα φαίνεται ότι πολλοί είναι οι φροντιστές που θεωρούν ότι οι δύσκολες στιγμές της ασθένειας τους έχουν φέρει πιο κοντά με τον άνθρωπό τους. Η ίδια η ασθένεια, η αίσθηση που έχουν ότι ο συγγενής τους σε αυτή την φάση της ζωής του τους έχει πιο πολλή ανάγκη και η ανάγκη που νοιώθουν οι ίδιοι να τον προστατεύσουν τους δημιουργεί έντονα και βαθιά συναισθήματα, τους δίνει πιο πολύ από πριν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>...είναι πολύ, πολύ βαθύ το αίσθημα, πολύ... που, εεε, αισθάνεσαι και ειδικά όταν σε έχει ανάγκη ο άνθρωπός σου... πολύ δυνατό...</i>
Αθανασία	<i>Σα ζευγάρι; Με τίποτα! Μας ένωσε πιο πολύ...</i>
Ηλέκτρα	<i>Ακόμα πιστεύω ότι... πιο πολύ δέσιμο ακόμα, πιστεύω... μέσα</i>

	μου, έτσι;
Μαριλένα	Όχι. Η ίδια σχέση που είχα, η ίδια αγάπη που είχα έχω... και ακόμη περισσότερο.
Δημοσθένης	Ε, έρχεσαι πιο κοντά, ξέρω 'γω τώρα... κάθισα και τον τάισα... δεν το έχω ταΐσει ποτέ μου (γελάει), κατάλαβες;
Παρασκευή	Όταν είδα πόσο ευάλωτος είναι... εκεί άλλαξε ουσιαστικά η σχέση και είδα πόσο... ήρθα πιο κοντά στον πεθερό μου.

Έτσι, λοιπόν, μέσα από την πεποίθηση ότι ο ασθενής τους έχει περισσότερη ανάγκη, όπως συμβαίνει με την Ιόλη, επειδή είναι πολύ ευάλωτος, όπως λέει η Παρασκευή, η σχέση δυναμώνει, η αγάπη, όπως λέει η Μαριλένα, αυξάνει. Μάλιστα, φτάνουν οι συγγενείς να κάνουν πράξεις φροντίδας που ποτέ δεν είχαν κάνει ή δεν είχαν φανταστεί να κάνουν, όπως ο Δημοσθένης, που κάθισε και τάισε τον άρρωστο πατέρα του.

#### **Φθορά της σχέσης**

Η Στέλλα υποστηρίζει με την σειρά της μια επίσης διαφορετική άποψη για τις σχέσεις της με τον άντρα της στην δύσκολη περίοδο της ασθένειας. Για εκείνη, λοιπόν, η σχέση τους έχει φθαρεί, έχει αλλάξει προς το χειρότερο και επειδή είναι μια δύσκολη εποχή, δεν μπορεί να κάνει κάτι για να το διορθώσει, φοβούμενη ότι θα κάνει κακό στον άρρωστο άντρα της:

*«ΕΡ: Θεωρείς ότι έχει αλλάξει η σχέση σας; Έχει επηρεαστεί από όλα αυτά;*

*ΑΠ: ... Ως.. προς τι τώρα; Έχει φθαρθεί λίγο περισσότερο... [...] και τώρα είναι αργά... γιατί τώρα δεν είναι ο καιρός που πρέπει να μιλήσω... Γιατί θα του κάνω κακό τώρα, δεν θέλω να περάσει κάτι...» (Στέλλα)*

#### **4.3.4. Αναπαραστάσεις για την ασθένεια**

Ο κάθε συγγενής που έχει έναν ασθενή του στην ΜΕΘ προσπαθεί να κατανοήσει πώς και γιατί έγινε κάτι τέτοιο. Προσπαθεί να καταλάβει την ασθένεια, ακόμα και να εξηγήσει μερικές φορές μόνος του κάποια προβλήματα που βλέπει. Παρακάτω παρουσιάζονται οι

αναπαραστάσεις των συγγενών για την ασθένεια και το πώς αυτή έχει επηρεάσει τον άνθρωπό τους μέσα από τα δικά τους μάτια.

### Η αναπάντεχη έναρξη της ασθένειας

Συχνά οι συγγενείς αιφνιδιάζονται και αναρωτιούνται για το πώς έφτασε ο άνθρωπος τους σε τέτοια κατάσταση ώστε να χρήζει νοσηλείας στην ΜΕΘ. Ιδιαίτερως εμφανές είναι σε εκείνους που οι ασθενείς τους, φαινομενικά τουλάχιστο, δεν είχαν κάποιο προηγούμενο πρόβλημα υγείας. Όπως οι ίδιοι λένε «είναι κάτι που δεν περνάει από το μυαλό», «δεν το δέχεσαι εύκολα» και γενικότερα επικρατεί μια απορία, ένα «γιατί» να συμβαίνει κάτι τέτοιο:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>είναι δύσκολο.. είναι πολύ δύσκολο.. δε.. δε μπορεί... εεε... ένα ... ένα πράγμα που δεν το είχα περάσει ποτέ απ' το μυαλό μου... για να έλεγα... είναι άρρωστος γιατί έχει γρίπη... εντάξει είναι κάτι συνηθισμένο... ή να πέραναγε απ' το μυαλό ότι... οδηγούμε, βγαίνουμε έξω... μπορεί ένα ατύχημα... κάτι μπορεί να μας τύχει. Αλλά αυτό το πράγμα!... παγκρεατίτιδα; Ούτε καν στο μυαλό μου είχε περάσει...</i>
Δημοσθένης	<i>Ε, εντάξει όταν έχεις έναν άνθρωπο δικό σου μες την εντατική στεναχωριέσαι.. έτσι δεν είναι; Στα καλά καθούμενα, στα καλά καθούμενα γιατί.. όταν ξέρεις έναν άνθρωπο ότι είναι άρρωστος, το έχει χρόνια... Ξαφνικά τώρα να αρρωστήσει; Στην εντατική, να πούμε είναι... και με τέτοια κακιά αρρώστια; Είναι λίγο... δεν το δέχεσαι εύκολα!</i>
Ματίνα	<i>...και δεν έχει ιστορικό ξέρεις να με βάλει μέσα... ξέρεις να πω... ναι η αδερφή μου υποφέρει από εκείνο, έχει αυτή την αρρώστια.. θα πεθάνει σιγά σιγά... σου λέει μπαμ-μπαμ πέθανε: ξέρεις! Είναι το απότομο... είναι λίγο...</i>
Μαρία	<i>...ένα γιατί... να γίνουν αυτά όλα... στα καλά καθούμενα... γιατί λέω εκεί στα καλά καθούμενα να συμβεί; Αυτό.. Τι; Τι το</i>

	<i>πείραξε το παιδί; ΓΙΑΤΙ; Χωρίς να έχουμε κάποιο.. ιστορικό... το παιδί μια χαρά... να μη μας δημιουργήσει κανένα πρόβλημα. Ούτε ένα πυρετό! Να 'λεγα ότι πέρασε μια ίωση αυτόν τον καιρό... αυτές τις μέρες... ότι ναι κάτι συμβαίνει....</i>
--	--

### **Η δυσκολία της αδιάγνωστης ασθένειας**

Σε κάποιες περιπτώσεις ο ασθενής μπορεί να καταλήξει στην ΜΕΘ χωρίς να υπάρχει σαφής διάγνωση για το τι του συμβαίνει, ποια είναι η παθολογία του. Σε αυτήν την περίπτωση οι συγγενείς δυσκολεύονται και ανησυχούν, ίσως να ενισχύεται η ούτως ή άλλως υπάρχουσα αβεβαιότητα για το μέλλον του ασθενή τους. Σε κάποιες περιπτώσεις, όπως αυτή του άντρα της Αθανασίας, οι βιαστικές και «σκληρές» διαγνώσεις «συγκλονίζουν» τον συγγενή:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Πέτρος	<i>Εμείς περιμένουμε.... Ανησυχούμε... για την κατάσταση του... εντάξει (οι γιατροί) μας καλύπτουνε αυτά που ρωτάμε... ε... περιμένουν κι αυτοί.. δεν έχουνε κάνει διάγνωση...</i>
Αθανασία	<i>Εεε... η αβεβαιότητα... στο τι έπαθε ο άνθρωπός μου. Δεν ξέρουμε, δεν ελέγχεται, ψαχνόμαστε... Πολύ σκληρό, στο... να βάλουν μια ρητή απόφαση και να πουν ότι είναι ψυχασθενής... με συγκλόνισε...</i>

### **Η επιδείνωση της ασθένειας**

Συχνά οι συγγενείς παρατηρούν πως όσο ο άρρωστος τους νοσηλεύεται στην ΜΕΘ, η κατάστασή του δεν βελτιώνεται, άλλοτε, μάλιστα, επιδεινώνεται ή έχει διακυμάνσεις. Δεδομένου ότι όλοι λίγο πολύ περιμένουν και ελπίζουν στην ίαση αυτό τους αγχώνει και τους δημιουργεί μια επιπλέον επιβάρυνση στην ήδη άσχημη ψυχολογία τους.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δήμητρα	<i>Δεν είχα συνηθίσει ότι ήταν άρρωστη και ότι προσπαθούμε</i>

	<i>να την κάνουμε καλά, ήτανε... εμφανισιακά ήταν καλά... και αυτό με... άγχωσε πιο πολύ, γιατί μέσα στο νοσοκομείο χειροτέρευσε η κατάστασή της... Οπότε.. τότε στεναχωριέσαι.. λες μήπως κάτι δεν πάει καλά, μήπως χειροτερέψει το πράγμα...</i>
Έλντα	<i>Ήμασταν στην αρχή αισιόδοξοι, πιστεύαμε ότι θα το κερδίσει, θα το παλέψει, αλλά όσο περνούσε ο χρόνος μας έδειχνε ότι αδυνατίζει, ότι... δεν είναι αυτός που ήταν. [...] Έχει αλλάξει πολύ η κατάσταση του, δηλαδή ήταν δυναμικός και τώρα όσο πάει και νοσούν και άλλα συστήματα του οργανισμού του... έχει επιβαρυνθεί η κατάσταση...</i>
Αγγελική	<i>Τα 'κανε όλα πολύ ξαφνικά... Δεν μας έδωσε σημεία... Δηλαδή να καθόταν με το οξυγόνο στο σπίτι, ένα μήνα ξέρω 'γω, μετά να 'κανε την ανακοπή... Να του έκανα τραχειοτομή... Τα 'κανε όλα! Ανακοπή, τραχειοτομή μετά από δυο μέρες... Δενμίλαγε.. δεν, δεν τίποτα... Δεν ξέρω.. είναι ο οργανισμός; Είναι η πάθηση; Δεν, δεν ξέρω τι να πω;</i>

Η Δήμητρα, λοιπόν, βλέποντας ότι η κατάσταση της μητέρας της επιδεινώθηκε στο νοσοκομείο αγχώθηκε και στεναχωρήθηκε, ειδικά σκεπτόμενη το ενδεχόμενο του να συνεχίσει να επιδεινώνεται. Η Έλντα, με την σειρά της, παρατηρεί ότι ο θεϊός της όσο περνάει ο καιρός αδυνατίζει, νοσούν και άλλα συστήματα στον οργανισμό του και τελικά δεν μοιάζει με τον άνθρωπο που ήταν πριν το ατύχημα. Η Αγγελική είναι απορημένη τόσο με την ξαφνική έναρξη της ασθένειας του άντρα της όσο και με την ραγδαία επιδείνωσή του. Είχε στο μυαλό της μια συγκεκριμένη πορεία η οποία δεν ακολουθήθηκε και αυτό την δυσκολεύει να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα.

#### **Αποδοχή της κατάστασης του ασθενή**

Υπάρχει και μια ακόμα κατηγορία φροντιστών, οι οποίοι ήξεραν πριν από την εισαγωγή του συγγενή τους στην ΜΕΘ ότι αυτός ήταν σε άσχημη κατάσταση και δεν είχε ούτως ή

άλλως πολλές ελπίδες ανάρρωσης. Εκείνοι είναι πιο ήρεμοι και ίσως πιο προετοιμασμένοι για αυτά που συμβαίνουν ή πρόκειται να συμβούν.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ανέστης	<i>...εεε... ασθενείς σαν τον αδερφό μου μπορούν και ζουν 35-40 χρόνια το πολύ... έτσι; Έτσι.. και πάλι θεωρείται πολύ... Τώρα έχει φτάσει ο αδερφός μου 54 χρονών κι είναι.. χάρη πρώτα του Θεού και δεύτερο ας πούμε.. της υπερβολικής φροντίδας που είχε απ' την οικογένεια...</i>
Ανίτα	<i>Μας είχανε πει πριν 16 χρόνια: 2 χρόνια ζωή έχει αυτή η καρδούλα, ε και έζησε 16 χρόνια, έτσι; Ξέροντας όλα αυτά... και με την περιπέτεια την τελευταία λέμε τώρα να ακούσουμε κάτι... Και μας είπε ο γιατρός «βαριά η κατάσταση... πολύ σοβαρά... Δηλαδή γενικά πέφτει γρήγορα η πεθερά μου... πέφτει... Δεν έχει δύναμη μέσα... Δεν έχει δύναμη μέσα...</i>

Ο Ανέστης, λοιπόν, θεωρεί ότι ο αδερφός του λόγω της κατάστασής του δεν θα ζούσε για πολλά χρόνια και το ότι έφτασε ως την ηλικία που είναι έγινε με την βοήθεια του Θεού και την φροντίδα της οικογένειάς του. Η Ανίτα βλέπει ότι η πεθερά της «δεν έχει δύναμη μέσα της» και ξέρει ότι έχει ζήσει, έχει αντέξει πολλά περισσότερα χρόνια από τα αναμενόμενα.

### **Το αντιλαμβανόμενο καθήκον προς τον ασθενή**

Συχνά, η έξοδος από την ΜΕΘ σηματοδοτεί το τέλος μιας δύσκολης εποχής αλλά και την αρχή μιας άλλης: ο ασθενής σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις θα είναι για μικρότερο ή μεγαλύτερο χρονικό διάστημα εξαρτώμενος από τους συγγενείς του είτε βρίσκεται σε κάποια κλινική είτε έχει επιστρέψει στο σπίτι του. Κάποιοι από τους συγγενείς το γνωρίζουν αυτό και μιλούν για το πώς αντιλαμβάνονται αυτό τους το καθήκον απέναντι στον άρρωστο τους:



<i>Συγγενής</i>	<i>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</i>
Δήμητρα	<i>Εντάξει, στεναχωριέμαι, αγχώνομαι, αλλά δεν αγανακτώ... Δύσκολα θα είναι... Ε, δεν τον αφήνεις τον άρρωστο... Και πρέπει να προσφέρουμε ...</i>
Αγγελική	<i>Ε,... δεν βγαίνει ο αναπνευστήρας τώρα... δεν θα βγει... έτσι θα πάμε σπίτι και με το σωληνάκι στο στομάχι... αλλά δεν μπορείς και να τον αφήσεις... Εδώ ένας 70χρονος και 80χρονος και δεν τον αφήνεις να πεθάνει... Δεν μπορούσα να τον αφήσω... Δεν μπορούμε να τον αφήσουμε...</i>
Ανέστης	<i>Είναι θέμα αρχής, δεν είναι θέμα εεε.. αναγκαιότητας... δεν το επέβαλε κανένας... (να φροντίζω τον άρρωστο αδερφό μου) έτσι με... εκφράζει, έτσι με ικανοποιεί και.. μένω κι ευχαριστημένος... και δεν μετάνιωσα και ποτέ...</i>

Η Δήμητρα, λοιπόν, αναφέρει ότι παρότι στεναχωριέται για ότι συμβαίνει στην μητέρα της, δεν αγανακτεί γιατί θεωρεί την προσφορά σαν υποχρέωσή της, σαν κάτι που πρέπει να γίνει. Η Αγγελική ξέρει ότι ο άντρας της εξαρτάται από τα διάφορα μηχανήματα για να ζει και πιστεύει ότι παρόλα αυτά δεν θα τον αφήσει, θα τον φροντίζει. Όπως λέει, θα φρόντιζε και πολύ πιο ηλικιωμένα άτομα, πόσο μάλλον τον άντρα της που είναι και νέος. Ο Ανέστης, τέλος, δεν θεωρεί ότι είναι υποχρέωση του η προσφορά προς τον άρρωστο αδελφό του αλλά ευχαρίστηση του, είναι κάτι που δεν μετανιώνει αλλά τον εκφράζει σαν άνθρωπο και του δίνει την αίσθηση της ικανοποίησης.

### **Ο φροντιστής που θυσιάζεται για τον ασθενή**

Στα παρακάτω αποσπάσματα οι δύο γυναίκες, αναλογιζόμενες την εμπειρία τους με την ασθένεια του ανθρώπου τους και την δική τους συμμετοχή αναφέρουν την λέξη «θυσία». Η θυσία είναι ένα βαρύ και δύσκολο αλλά αναπόφευκτο κομμάτι της εμπειρίας τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Και θυσιάζω δυστυχώς και νωρίς... Από αυτήν την άποψη το αισθάνομαι και αδικία. Αλλά ποτέ, όμως, δεν θα τα παράταγα... δεν θα τον άφηνα ποτέ...</i>
Ευανθία	<i>Έτσι.. κάνεις ορισμένες θυσίες... Λες... εγώ θα κάνω αυτή τη θυσία... (να είμαι συνεχώς δίπλα στον άρρωστο ανιψιό μου) και εγώ δηλαδή θα το... θα το 'κανα... και δεν είναι μικρή δουλειά... οποιοσδήποτε να 'τανε.. και ένας ξένος να 'τανε... και ένας συγχωριανός να είναι του συμπαραστέκεσαι...</i>

### **Φόβος για τις επιπλοκές**

Σε κάποιες περιπτώσεις, ο ασθενής ενδέχεται να παρουσιάσει επιπλοκές, νέα προβλήματα πάνω στο υπάρχον, που οφείλονται κατά κύριο λόγο στην νοσηλεία του στην ΜΕΘ. Οι συγγενείς φοβούνται, αγχώνονται και στεναχωριούνται όταν συμβαίνει κάτι τέτοιο. Συχνά, μάλιστα, προσπαθούν να εξηγήσουν και να κατανοήσουν την νέα κατάσταση, να μάθουν όσο το δυνατό περισσότερες λεπτομέρειες για αυτήν, είτε ρωτώντας τους γιατρούς είτε προσπαθώντας να την εξηγήσουν με βάση την δική τους λογική και τις γνώσεις τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αριάδνη	<i>Προφανώς δεν έχει την δύναμη- ρώτησα και το γιατρό το πρωί- δεν έχει δύναμη ακόμα. Γιατί και τα χέρια της σήμερα άρχισε να κουνάει... χτες εκεί τα άφηνες, εκεί τα άφηνε, εκεί τα άφηνες, δ[εν], δεν τα κουνούσε καθόλου! Ε, δεν ανησυχείς; [...]Να την φτάσω, να την κάνω 24 χρονών να κινείται να περπατάει και να μου μείνει πάλι... εεε... παράλυτη</i>
Ευανθία	<i>Έκανε σήμερα κάτι σαν μικρή επιληψία... καταλάβατε; Μου είπε έτσι και αυτό με φόβισε λίγο... κρίσεις πιστεύω ότι είναι.. μπορεί να 'ναι ή από τον πυρετό... Κατάλαβες; «Αυτό</i>

	<p>δεν ξέρουμε» λέει (ο γιατρός) «από τι είναι... θα δούμε» λέει «αν είναι από μικρόβιο ο πυρετός, καλά. Αν είναι που έχει πυρετό κι έκανε αυτή την κρίση» λέει «αυτοί συνήθως πιάνουνε σε πολλούς» λέει «μη σας φοβίζει, μπορεί να 'ναι από αυτό...»</p>
--	---

### **Δυσκολία στην εκμάθηση νέων δεξιοτήτων**

Στα πλαίσια και πάλι της ανάληψης της φροντίδας του ασθενή από τον συγγενή με την έξοδο από την ΜΕΘ οι συγγενείς εκφράζουν μια αγωνία για το πώς θα τα καταφέρουν. Μέσα στην δύσκολη εμπειρία που ζουν είναι ακόμα πιο δύσκολο το να απαιτεί κανείς από αυτούς να μάθουν το πώς να φροντίζουν τον άρρωστο τους, είναι κάτι που τους προσθέτει επιπλέον άγχος:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<p>Εκείνο με άγχωσε πολύ... (οι αναρροφήσεις) εκείνο με άγχωσε πολύ... δεν μπορούσα δηλαδή, μας το 'δειξε μια κοπέλα και εγώ κοιτούσα ψηλά.. και ο αδερφός μου το ίδιο... Εντάξει δεν αυτό... όταν έχεις δικό σου άνθρωπο δεν είναι εύκολο να δεις... Εγώ αυτό πιστεύω...</p>
Αγγελική	<p>Ε, τι να ξέρω τώρα... ξέρω ας πούμε να του αλλάξω γάζες; Να πάω τώρα σπίτι, τώρα να φεύγαμε... να αλλάξω γάζες, να κάνω αναρρόφηση... πώς θα τα κάνω; Δεν ξέρω! Οι γιατροί μου λένε θα μάθω... θέλει και χρόνο όμως...</p>

### **Η ύπαρξη συνείδησης στον ασθενή ως πονετικό βίωμα**

Κάποιοι από τους φροντιστές θεωρούν η εμπειρία της ΜΕΘ, όπως την ζει ο άρρωστός τους είναι ιδιαίτερος τραυματική και δύσκολη για εκείνον. Ως εκ τούτου δεν διστάζουν να δηλώσουν ότι θα προτιμούσαν να μην την θυμηθεί ποτέ αν αναρρώσει ή να μην την καταλαβαίνει και όσο νοσηλεύεται:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Σταματία	<i>...κι αν ο Δημήτρης δεν το θυμηθεί, ακόμα καλύτερα λέω... και για 'μένα και γι' αυτόν... Δηλαδή, δεν θα του αναφέρουμε τίποτα... γενικά δηλαδή για την, εεε, γι' αυτό το πράγμα... Αν, αν τα θυμηθεί... δεν ξέρουμε...</i>
Αγγελική	<i>Εγώ... το βλέπω χειρότερα... Καλύτερα να μην καταλάβαινε έτσι όπως είναι, στην κατάσταση αυτή... Έτσι εγώ νομίζω...</i>

#### **4.3.5. Η επιθυμία για ίαση**

Η επιθυμία να δουν τον άρρωστο συγγενή τους και πάλι καλά είναι κάτι που προέκυψε, αν όχι σε όλες, στις περισσότερες συνεντεύξεις. Όπως αναλύθηκε σε προηγούμενη ενότητα, συχνά την συνδέουν με την επανάκτηση της επικοινωνίας, με το άνοιγμα των ματιών, με την επαναφορά της συνείδησης. Παρακάτω θα περιγραφεί το πώς οι φροντιστές των ασθενών της ΜΕΘ εκφράζουν την επιθυμία τους για ίαση.

#### **Αισιοδοξία ότι ο ασθενής τους θα γίνει καλά**

Μερικοί συγγενείς εκφράζουν την επιθυμία τους για ίαση μέσω μιας έντονης αισιοδοξίας. Ότι δηλαδή μπορεί ο άνθρωπος τους να είναι άρρωστος αλλά θα γίνει καλά, δεν έχουν αμφιβολία για αυτό ή δεν επιτρέπουν στον εαυτό τους να έχει αμφιβολία:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>...δυστυχώς μας έπιασε αλλά... πρέπει να το ξεπεράσουμε... ναί [...]Πρέπει να γίνει καλά... και ξέρω θα γίνει καλά... ας έχει αυτά τα .. σκαμπανεβάσματα... θα γίνει καλά...</i>
Ευανθία	<i>Δηλαδή σκέφτομαι ότι ο Δημήτρης στο τέλος θα 'ναι τέλειος... Δεν έχω βάλει στο μυαλό μου κακές ιδέες...</i>
Αθανασία	<i>Εεε... εγώ πιστεύω ότι ο Περικλής θα πάει πολύ καλά... πάρα πολύ καλά... και θα δεις ότι σε λίγο καιρό δεν θα φοράει ούτε μάσκα... θα το δεις...</i>

**Ελπίδα για ίαση**

Από τα παρακάτω αποσπάσματα φαίνεται ότι είναι πολύ σημαντικό για τους συγγενείς να μπορούν να διατηρούν ζωντανή την ελπίδα τους ότι ο ασθενής τους θα γίνει καλά:

<b>Συγγενής</b>	<b>Απόσπασμα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Δεν θέλω να το βάλω κάτω, θέλω να ελπίζω, γιατί μπορεί κάτι να γίνει... να βρεθεί ίσως... ένα φάρμακο, ένα κάτι [...] Δεν πρέπει να κάθομαι εγώ τώρα και να σκέφτομαι την κηδεία του άντρα μου... γιατί να μην ελπίζω, υπάρχει κάποιος λόγος; Να μην ελπίζω; Δεν υπάρχει κάποιος λόγος να μην ελπίζω.</i>
Δήμητρα	<i>Ναι, δυστυχώς... έτσι είναι η ζωή και πρέπει να κάνω υπομονή... Ελπίζω να έχει... καλό τέλος... Ελπίζω... Εύχομαι... Ποιος ξέρει;</i>
Μαρία	<i>Κάθε μέρα (μικρή παύση) νομίζω ότι κάτι... θα δω κάποια βελτίωση.. προς το καλύτερο... αυτό... να γίνει το παιδί μου καλά... όπως το 'χα πριν... όπως το 'χα πριν να μην έχει κανένα πρόβλημα... αυτό θέλω.. τιποτ' άλλο... Τίποτα...</i>
Ελένη	<i>...να βρω μόνον την υγεία του... αυτό το νόημα θα ήθελα... είναι δύσκολη εμπειρία... πολύ δύσκολα... δύσκολη κατάσταση... να γίνει ο άντρας μου καλά.</i>

Από όσο φαίνεται η ανάγκη διατήρησης της ελπίδας δεν εξαρτάται από το πόσο σοβαρή είναι η πάθηση του ασθενή. Ακόμα και σε περιπτώσεις που είναι γνωστό ότι η ασθένεια από την οποία πάσχει είναι μη αναστρέψιμη, όπως ο άντρας της Στέλλας που έχει Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση η ελπίδα μπορεί να λειτουργεί σαν «κράτημα», σαν τρόπος αντιμετώπισης της όλης κατάστασης, όπως λέει η ίδια: «...γιατί να μην ελπίζω, υπάρχει κάποιος λόγος; Να μην ελπίζω; Δεν υπάρχει κάποιος λόγος να μην ελπίζω».

### Το δικαίωμα στην ζωή

Κάποιοι εκφράζουν την ανάγκη για ίαση ως το δικαίωμα των ασθενών τους στη ζωή:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ηλέκτρα	<i>Πιο... πιο πολύ γι' αυτόν (θέλω να γίνει καλά), εμένα όπως και να μου τον δώσουν, όχι ότι δεν θέλω το καλύτερο, έτσι; Το θέλω. Αλλά πιο πολύ γι' αυτόν. Γιατί νομίζω ότι δεν θα του άξιζε κάτι κακό... Αυτό...</i>
Στέλλα	<i>Να είμαι... να γίνει ο άντρας μου καλά... Δεν με ενδιαφέρει αν θα δουλέψει ή αν δεν θα δουλέψει... δεν με αφορεί καθόλου... Και θέλω να 'χει την ευκαιρία να ζήσει... Θέλω να έχει την χαρά να βγει έξω... Για να ζήσει κι αυτός για τον εαυτό του... Γιατί ξέχασε να ζήσει για τον εαυτό του...</i>

Έτσι, λοιπόν, η Ηλέκτρα ισχυρίζεται ότι θέλει το καλύτερο για τον άντρα της αλλά δεν την νοιάζει πώς θα είναι επιστρέφοντας στο σπίτι. Όμως, επειδή πιστεύει ότι ο άντρας της αξίζει το καλύτερο θα ήθελε να γίνει τελείως καλά. Η Στέλλα θέλει κι εκείνη να γίνει ο άντρας της καλά όχι επειδή την νοιάζει αν θα μπορεί να ξαναδουλέψει, να είναι ο ίδιος όπως πριν την ασθένεια, αλλά επειδή έτσι θα έχει εκείνος την χαρά να βγει έξω και να ζήσει για τον εαυτό του.

### Η έντονη επιθυμία για ίαση που οδηγεί στην αυτοθυσία

Η έντονη επιθυμία να δουν τον ασθενή τους καλά κάποιες φορές εκφράζεται και με την μορφή της αυτοθυσίας. Ο συγγενής είναι πρόθυμος να πάρει την θέση του αρρώστου ή να του δώσει όλες του τις δυνάμεις προκειμένου να τον δει υγιή:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>...λέω «Γιατί δεν το έπαθα εγώ αυτό και ας ζούσε αυτός;». Γιατί... εντάξει τι μεγάλη διαφορά έχει; Μια χαρά, τα παιδιά μεγάλα είναι....</i>
Μαριλένα	<i>Ε, και λέω ότι δύναμη έχω εγώ τουλάχιστον να την πάρει</i>

	<i>αυτός από 'μένα (κλαίει, μεγάλη παύση) και να τον πάρουμε σπίτι...</i>
--	---

Από την πρώτη στιγμή που ο ασθενής θα μπει στην ΜΕΘ και για όσο καιρό θα είναι εκεί οι συγγενείς του περνούν την δική τους περιπέτεια, η οποία συνοδεύεται από μία μεγάλη ποικιλία συναισθημάτων. Στο επόμενο θέμα γίνεται μία προσπάθεια παρουσίασης των αρχικών συναισθημάτων, αυτών, δηλαδή, που προέκυψαν κατά την εισαγωγή ενός αγαπημένου τους προσώπου στην ΜΕΘ αλλά και των μετέπειτα συναισθημάτων, αυτών που προκύπτουν από την καθημερινή εμπειρία και τριβή με το περιβάλλον της ΜΕΘ και με όσα το συνοδεύουν.

#### **4.4. Η διεργασία των συναισθημάτων στον χώρο της ΜΕΘ**

Η εισαγωγή ενός αγαπημένου προσώπου στην ΜΕΘ είναι αδιαμφισβήτητα μια έντονη και πολύ δύσκολη εμπειρία για τους συγγενείς του. Πρόκειται για μια εμπειρία τραυματική, που φθείρει το σώμα και την ψυχή και δημιουργεί νέα δεδομένα στην ζωή του. Σε όλη την διάρκεια που ο ασθενής βρίσκεται στην ΜΕΘ, ο συγγενής του ζει μια δική του περιπέτεια, περνάει από τις δικές του διεργασίες και συναισθηματικές διακυμάνσεις. Από την αρχή της εισαγωγής του και για όσο καιρό ο ασθενής νοσηλεύεται οι συγγενείς βιώνουν ένα πολύ μεγάλο εύρος συναισθημάτων που άλλοτε είναι αρνητικά, άλλοτε θετικά, είναι όμως πάντα έντονα και τους συνοδεύουν διαρκώς.

Σε αυτήν την ενότητα παρουσιάζονται τα συναισθήματα που αναφέρουν οι συγγενείς ότι βιώνουν σε αυτήν την κρίσιμη περίοδο της ζωής τους. Ταυτόχρονα γίνεται μία προσπάθεια η παρουσίαση αυτή να γίνει με βάση την πραγματική εξέλιξη των συναισθημάτων αυτών στον χρόνο, όπως οι ίδιοι την παρουσιάζουν. Στο τέλος της παρουσιάζονται οι σκέψεις και οι αναπαραστάσεις που έχουν οι συγγενείς για τον θάνατο και για το ενδεχόμενο του στον δικό τους άνθρωπο (βλ. διάγραμμα 5).





**Διάγραμμα 11:** Η διεργασία των συναισθημάτων στον χώρο της ΜΕΘ: Θεματικός χάρτης 4<sup>ου</sup> θέματος.

#### **4.4.1. Τα αρχικά συναισθήματα και εμπειρίες**

Όταν μιλούν οι άνθρωποι για την πρώτη φορά που είδαν τον άνθρωπο τους μέσα στην ΜΕΘ μιλούν για σοκ, έντονο πόνο και μεγάλη δυσκολία. Είναι ένα γεγονός που δεν αντιμετωπίζεται εύκολα, που κάνει τον άλλο να μην ξέρει τι να σκεφτεί και πώς να αντιδράσει. Όπως αναφέρει η Ιόλη:

«... είχα ακούσει αλλά δεν είχα δει ποτέ από κοντά οπότε έμεινα. Πραγματικά δηλαδή... τα έχασα. Εεε... αισθάνθηκα ένα φοβερό πόνο....» (Ιόλη)

Όπως φαίνεται παρακάτω, οι συγγενείς μίλησαν επίσης για τον φόβο και την αβεβαιότητα που φέρνει η πρώτη επαφή με τη ΜΕΘ και περιγράφουν αυτή την επαφή ως μια δυσάρεστη κι αναπάντεχη εμπειρία που ενίοτε προκαλεί και αρνητικές σωματικές αντιδράσεις.

### Τα συναισθήματα τη στιγμή της αναπάντεχης έναρξης της ασθένειας

Η ξαφνική έναρξη της ασθένειας φαίνεται ότι αντιμετωπίζεται επίσης δύσκολα από τους συγγενείς. Όταν δηλαδή ο νοσηλευόμενος στην ΜΕΘ δεν έπασχε πρωτύτερα από κάτι και είτε η έναρξη της ασθένειας ήταν ξαφνική είτε είχε κάποιο ατύχημα. Είναι πολύ δύσκολο να το δεχτεί κανείς αυτό, όπως αναφέρουν ορισμένοι από τους φροντιστές, που τυχαίνει να είναι και συγγενείς νέων ανθρώπων, που βρέθηκαν στην ΜΕΘ χωρίς προηγούμενο πρόβλημα.

Συγγενής	Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις
Σταματία	<i>Μας πήραν τηλέφωνο ότι ο Δημήτρης είχε τροχαίο... εγώ εν τω μεταξύ με τον άντρα μου... δεν το φανταζόμασταν!.... ε, ούρλιαζα λίγο, φώναζα: «τρομάρα, τι μας βρήκε;» και τέτοια.. Και γύριζα ΣΑΝ ΠΑΛΑΒΗ μες την βροχή [...] κι ο άντρας μου.. μπροστά εγώ, πίσω ο άντρας μου έκλαιγε κι αυτός...</i>
Ιόλη	<i>Ήρθε στο σπίτι και είχε φρικτούς πόνους... και έπεσε με τα γόνατα και τα χέρια... στο σαλόνι για... θέλοντας να κάνει εμετό και μου λέει «κράτα με, πέφτω», αισθάνθηκα όλο το βάρος του σώματός του που αφήθηκε στα χέρια μου και παρόλο που δεν ήταν πολύ βαρύς, δεν ήταν μόνο τα 80 κιλά... έπεσε πολύ βαριά... (αναστενάζοντας) αισθάνθηκα πάρα πολύ πόνο... εκείνη τη στιγμή και λέω.. ίσως εδώ τελειώνουν όλα...</i>

Η στιγμή που άκουσε η Σταματία, όπως φαίνεται από τα λεγόμενα της, ότι ο ανιψιός της έπαθε ατύχημα της προκάλεσε μία αίσθηση «τρέλας» και «υστερίας» ενώ για την Ιόλη που είδε τον άντρα της να καταρρέει κυριολεκτικά μπροστά της ένοιωσε πάνω της τόσο το βάρος του σώματος του όσο και της ασθένειάς του. Αυτό την πόνεσε και την έκανε να νοιώθει ότι ίσως και να τον χάνει.

### **Φόβος και αβεβαιότητα για το τι θα συναντήσουν**

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ευανθία	<i>Δεν ξέραμε και πώς θα 'ναι το παιδί, πώς ήτανε.. μην είχε το πρόσωπό του κι αυτά όλα; Και μάλιστα λέω «να πάω ή να μην πάω;» Εν τω μεταξύ κρατήθηκα..... (και τελικά πήγα μέσα)</i>
Αγγελική	<i>Στη μονάδα δεν ήθελα να μπω γιατί δεν είχα ξαναμπίει... ΕΡ: Δεν θέλατε να μπίετε, ε; Γιατί; ΑΠ: Γιατί φοβόμουνα, ξέρω 'γω; Έλεγα τι θα συναντήσω; Και δεν ήθελα να δω έτσι αρρώστους αλλά τη συνήθισα και θέλω να μπω</i>

Στα παραπάνω αποσπάσματα οι δύο γυναίκες μιλούν για έναν αρχικό δισταγμό να μπουν μέσα στον χώρο της μονάδας. Ο δισταγμός αυτός για την Ευανθία οφειλόταν στον φόβο για το πώς θα είναι ο ανιψιός της μετά το τροχαίο ατύχημα που έπαθε, σε τι κατάσταση θα τον έβρισκε. Η Αγγελική δεν ήθελε στην αρχή να μπει σε αυτόν τον χώρο επειδή φοβόταν για το τι θα συναντήσει μέσα και δεν της άρεσε η ιδέα της θέας των αρρώστων που νοσηλεύονται.

### **Το αρχικό σοκ στην ΜΕΘ**

Φαίνεται από τα παρακάτω αποσπάσματα ότι οι συμμετέχοντες μιλήσανε για μία δυσκολία να περιγράψουν τα αρχικά τους συναισθήματα όταν πρωτοείδαν τους συγγενείς τους στη μονάδα. Σίγουρα, όμως, η γενικότερη αίσθηση που έχουν, την ώρα της συνέντευξης, το πώς τα θυμούνται εκείνη την ώρα, είναι η αίσθηση μιας πολύ

δυσάρεστης εμπειρίας και μιας κατάστασης που δεν περιμένει κανείς να την βρει σε δικό του άνθρωπο. Αντικρίζοντας τον άνθρωπό τους στην ΜΕΘ ένοιωσαν, λένε, χάλια, δεν θέλουν καν να το θυμούνται, ήταν για εκείνους ένα σοκ:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αριάδνη	<p>ΕΡ: Μάλιστα! Όταν λοιπόν είδατε την κόρη σας μέσα στη μονάδα, αυτό πώς σας έκανε να νοιώσετε;</p> <p>ΑΠ: Πιο χάλια δε γίνεται..... ε, τι να σας πω;</p> <p>ΕΡ: Ποιες ήταν οι σκέψεις σας;</p> <p>ΑΠ: (μικρή παύση) τι να σας πω; (γελάει αμήχανα) Δεν θυμάμαι καν τι σκέφτηκα εκείνη την ώρα... το μόνο που σκέφτηκα ήταν να γίνει καλά!..</p>
Μαριλένα	<p>ΕΡ: Όταν πρωτοείδες τον αδερφό σου σε αυτόν τον χώρο, πώς ένοιωσες;</p> <p>ΑΠ: ... Χάλια (γελάει αμήχανα)... Εντάξει τι να πω τώρα;</p> <p>ΕΡ: Τι σε δυσκόλεψε πιο πολύ;</p> <p>ΑΠ: Ότι δεν περίμενα να το δω σε αυτόν.... Παρότι τα ζω αυτά στη δουλειά μου όταν είναι ο αδερφός δεν (μικρή παύση) περιγράφεται...</p>
Έλντα	<p>Το πώς ένοιωσα δεν περιγράφεται (αμήχανο γέλιο). Δεν περιγράφεται δηλαδή, εγώ τον πήρα, ήμουν στα επείγοντα (μικρή παύση). Μη τα ρωτάς- μην ψάχνεις...</p>
Παρασκευή	<p>Την πρώτη φορά που τον είδα μου... σοκαρί[στικά]... όχι σοκαρίστικά γιατί ήταν σε μία κατάσταση που δεν είχε επαφή, δεν μας.. δεν με γνώριζε... δεν αντιδρούσε ο πεθερός μου και εεε ήταν ένα σοκ για εμένα να πω την αλήθεια. Η πρώτη εικόνα. Τίποτα, δε, δε.. σοκ – ένοιωσα (αμήχανο γέλιο)</p>

### Σωματικές αντιδράσεις στα αρνητικά συναισθήματα

Για κάποιους από τους φροντιστές η άσχημη αίσθηση, το σοκ της πρώτης φοράς που αντίκρισαν τον άνθρωπό τους στην ΜΕΘ εκφράστηκε και με μια αντίστοιχη αρνητική σωματική αίσθηση.

<i>Συγγενής</i>	<i>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</i>
Ιόλη	<i>... την πρώτη μέρα ζαλίστηκα... μου 'ρθε να κάνω εμε[τό]... εεε.. να, να λιποθυμήσω...</i>
Σταυρούλα	<i>Όταν πρωτοείδα την κόρη μου στην ΜΕΘ ένοιωσα πάρα πολύ άσχημα... έκλαψα, κόντεψα να λιποθυμήσω... άσχημα... πάρα πολύ... πόνεσα... πόνεσα</i>

#### **4.4.2. Τα συναισθήματα που αναπτύσσονται κατά την διάρκεια παραμονής στην ΜΕΘ**

Προηγουμένως, λοιπόν, περιγράφηκαν τα αρχικά συναισθήματα των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ, τα οποία ήταν κυρίως το σοκ της εισαγωγής, η αγωνία για το μέλλον του ασθενή, ο φόβος για αυτό που θα δουν μπροστά τους, πώς θα αντικρίσουν τον ασθενή και το περιβάλλον της ΜΕΘ και ο πόνος για αυτό που τελικά αντικρίζουν. Εφόσον οι συνεντεύξεις έγιναν τουλάχιστο 72 ώρες μετά από την εισαγωγή του ασθενούς, οι φροντιστές εν τω μεταξύ είχαν αναπτύξει και κάποιες άλλες σκέψεις, αγωνίες, συναισθήματα. Αυτά που προέρχονται από το καταστάλαγμα της εμπειρίας μέσα τους και από την καθημερινή τριβή με το περιβάλλον και τις καταστάσεις της ΜΕΘ.

#### **Αβεβαιότητα για την πορεία του ασθενή**

Η αβεβαιότητα για το μέλλον του ασθενή είναι κάτι που δυσκολεύει τους συγγενείς τους. Είναι κάτι που μένει χαραγμένο στην μνήμη τους για όσο καιρό τουλάχιστο δεν γνωρίζουν τι του συμβαίνει και ως εκ τούτου και ποια θα είναι η εξέλιξη του. Κάποιες φορές αυτήν την περίοδο της αβεβαιότητας την ανακαλούν σαν μια από τις πιο δύσκολες, «τραγικές» στην εμπειρία τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Σταματία	<p>ΑΠ: Και.. τον κρατήσανε, βρήκανε και κρεβάτι.. τον ταχτοποιήσανε και τον έβαλαν στην μονάδα... Αλλά.. ζήσαμε.. δεν ξέρω πόσες μέρες.. δέκα ή δεκαπέντε μέρες... που ήταν απεριίγραπτες...</p> <p>ΕΡ: Τι σας δυσκόλευε τότε πιο πολύ;</p> <p>ΑΠ: Ε, στην αρχή ήταν τραγικά τα πράγματα... Δεν μας τα είπανε και αμέσως... δηλαδή δεν ξέραμε τι ακριβώς έχει.. ούτε πώς θα πάει...</p>
Αθανασία	<p>Εεε... δεν θα ξεχάσω ποτέ την αβεβαιότητα... στο τι έπαθε ο άνθρωπός μου. Μου έλεγαν στην αρχή «Δεν ξέρουμε, δεν ελέγχεται, ψαχνόμαστε...» Πολύ σκληρό, ήταν ... να βάλουν μια ρητή απόφαση και να πουν ότι είναι ψυχασθενής... με συγκλόνισε...</p>
Ηλέκτρα	<p>Αλλά στην αρχή που ήμασταν κάτω και δεν ήξερα τι γινότανε, τι είχε και τι δεν είχε. Αν κινδύνευε η ζωή του ή όχι... ήταν οι πιο δύσκολες...</p>

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα η αβεβαιότητα είναι κάτι δύσκολο, με το οποίο πρέπει να παλέψουν οι συγγενείς. Η αβεβαιότητα για το αν θα ζήσει μπορεί να είναι έντονη και τραγική αλλά και η έλλειψη διάγνωσης, το να μην υπάρχει κάτι χειροπιαστό, που συνεπώς μάλλον θα είναι και αντιμετωπίσιμο, είναι και αυτή βασανιστική για τους συγγενείς. Η Αθανασία προσθέτει και κάτι ακόμα που έκανε την εμπειρία της ακόμα πιο δύσκολη «συγκλονιστική και σκληρή», όπως λέει η ίδια: οι γιατροί επειδή δεν ήξεραν τι έχει ο άντρας της αποφάσισαν ότι είναι ψυχασθενής.

### **Η αδιάκοπη αγωνία για τον άρρωστο**

Σχεδόν όλοι οι συγγενείς αναφέρανε ότι τις πρώτες στιγμές της εισαγωγής του αρρώστου τους στην μονάδα είχαν μεγάλη αγωνία για το τι θα τους πουν οι γιατροί, για το πόσο

κινδυνεύει και τι έχει. Στην πορεία, μετά από αρκετές ημέρες για μερικούς από αυτούς η αρχική αγωνία παραμένει, δεν έχει καταλαγιάσει:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Και σπίτι όταν είμαι ο νους μου είναι σε αυτόν... Απλά κι εκεί όταν χτυπάει το τηλέφωνο, όταν χτυπάει το κουδούνι, χτυπάει.. δηλαδή η ψυχή... λαχταράει.</i>
Δήμητρα	<i>...πληγαίνουμε στο σπίτι, μέσα στο άγχος μας, μέσα στο κακό γιατί κι αυτή είναι μόνη της εδώ πέρα [...] Αφού τα βράδια... ας ήμουν στο σπίτι, δεν κοιμόμουν όταν την ένοιωθα ότι είναι μόνη της εδώ...</i>
Ανέστης	<i>Οποσδήποτε η ζωή μου έχει αναστατωθεί... έχει αναστατωθεί αναμφίβολα.. δηλαδή, μπορώ να σας πω ότι έχω χάσει και τον ύπνο μου... Όχι έχω χάσει τον ύπνο μου... αλλά αναμφίβολα το μυαλό δε φεύγει από 'κει [...]και ταραζομαι.. όταν χτυπάει το τηλέφωνο.. γιατί αναμφίβολα είμαι σε μια κατάσταση... εεε... αμύνης ας πούμε... μήπως μου πάθει κάτι, μήπως... έτσι;</i>
Δημοσθένης	<i>Δεν μπορούσα να είμαι ήρεμος εγώ στη Λευκάδα και να έχω τον πατέρα μου εδώ πέρα... ανά πάσα ώρα και στιγμή μπορεί να χτυπήσει το μοιραίο και να 'μια εγώ υπηρεσία. Δεν μπορώ μετά να ανταπεξέλθω στα καθήκοντά μου από το άγχος μου. Καταλάβατε;</i>
Ευανθία	<i>Αυτά... ότι περάσαμε αγώνα μεγάλο, περάσαμε. Και περνάμε ακόμα αγωνία... ψυχολογικά, δεν μπορώ να πάω ούτε για δουλειά... Και να πάω θα τους τρελάνω όλους με την αγωνία μου...</i>
Ματίνα	<i>Τίποτα... εγώ κλαίω.. εγώ σήμερα έκλαιγα... όλη μέρα έκλαιγα... αγωνιώ για την αδερφή μου... Αφού ρώταγα τη γιατρό μέσα πες μου λέω τώρα: «έχει περάσει τον κίνδυνο;»</i>

Όπως λένε οι συγγενείς στα παραπάνω αποσπάσματα, από την στιγμή που ο άνθρωπός τους είναι στην εντατική ο νους τους, η σκέψη τους είναι σε αυτόν ανεξάρτητα με το που βρίσκεται το σώμα τους. Κάποιοι έχουν χάσει τον ύπνο τους, κάποιοι τρέμουν κάθε φορά που χτυπάει το τηλέφωνο μην τυχόν και ακούσουν κάποιο άσχημο νέο και κάποιοι έχουν τόση αγωνία και άγχος που κλαίνει όλη τη μέρα ή που ούτε στην δουλειά τους δεν μπορούν να πάνε.

### Η εμπάθεια για τον ασθενή που προκαλεί πόνο στον φροντιστή

Το ότι έχουν ένα αγαπημένο τους πρόσωπο στην ΜΕΘ δεν αφήνει αδιάφορο κανέναν από τα άτομα που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις. Κάποιοι, μάλιστα, φτάνουν στο σημείο να πονούν και να στεναχωριούνται γιατί βλέπουν ότι ο δικός τους άνθρωπος πονάει. Σε κάποιες περιπτώσεις ο πόνος για τον άρρωστο, η ενσυναίσθηση φτάνει σε τέτοιο σημείο που ο συγγενής παρουσιάζει σωματικά συμπτώματα παρόμοια με του ασθενή:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δήμητρα	<i>Εγώ αγχώνομαι στεναχωριέμαι γιατί τη σκέφτομαι εδώ μόνη και εμείς είμαστε στο σπίτι[...] Είναι και αυτή άνθρωπος που αγχώνεται, σε θέλει δίπλα της νοιώθει καλύτερα, πιο πολλή ασφάλεια με εμάς... Θα δούμε πώς θα πάει...</i>
Ματίνα	<i>[μεγάλη παύση] τι να πω... [μεγάλη παύση] στεναχωριέμαι... λυπάμαι... πονάω γιατί υποφέρει η αδερφή μου (δακρυσμένη) αυτό [...] Στεναχωρήθηκα πολύ.. πίκρα! Και... γιατί... πίκρα για τον πόνο που αισθανότανε και... και... στεναχωρήθηκα πάρα πολύ γιατί... την είδα ότι υπέφερε.</i>
Σταυρούλα	<i>..Γιατί πονάω.. δεν ξέρω.. μπορεί να πονάω πιο π[ολύ].. δεν ξέρω.. η κάθε μάνα πονάει για τα παιδιά της... αλλά δε ξέρω γιατί μέχρι εκεί... κι εγώ δεν μπορώ...</i>
Αθανασία	<i>Το ξέρεις ότι όταν ο Περικλής δεν αναπνέει, δεν αναπνέω κι εγώ; [...] Ξέρεις ότι το βράδυ έφτασα να παίρνω εισπνεόμενα γιατί δεν μπορούσα να αναπνεύσω, απ' την πρώτη μέρα; [...]</i>



	<i>Ζω γι' αυτόν τον άνθρωπο και ζει για 'μένα...</i>
<i>Πέτρος</i>	<i>Στεναχωρημένοι και .... Και πίκρα τι να πεις; Γιατί... Να φτάσουμε εκεί; ...και πόσο μάλλον να δεις- να έχεις και τον γιο σου να τον βλέπεις έτσι ... Έχω τρελαθεί... δεν μπορώ να σταματήσω πουθενά... (κλαίει)... μας έχει φάει η στεναχώρια...</i>

### **Αίσθημα αδυναμίας μπροστά στην ασθένεια**

Οι συγγενείς βλέποντας τον ασθενή τους σε μία τόσο κρίσιμη κατάσταση θα ήθελαν να είναι σε θέση να τον βοηθήσουν. Όμως, λόγω του ότι είναι στην ΜΕΘ και άρα δεν έχουν ιδιαίτερη πρόσβαση σε αυτόν αλλά και λόγω του ότι δεν έχουν τις γνώσεις που πρέπει για να τον φροντίσουν νοιώθουν ανήμποροι και αδύναμοι, αναρωτιούνται τι θα μπορούσαν να κάνουν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
<i>Παρασκευή</i>	<i>...ένοιωθα αδύναμη γιατί έλεγα ότι δεν περνάει τίποτα από το χέρι μου [...] νοιώθουμε αδύναμοι... δεν μπορούμε να προσφέρουμε εμείς προσωπικά... ενώ το προσωπικό προσφέρει, οι γιατροί προσφέρουν- ξέρουμε ότι είναι σε καλά χέρια- αλλά επειδή εμείς δεν μπορούμε να του δώσουμε ούτε ένα ποτήρι νερό, νομίζουμε]... νοιώθουμε αδύναμοι.</i>
<i>Ηλέκτρα</i>	<i>ΑΠ: Πώς μπορώ να τον βοηθήσω, τέλος πάντων; Τι μπορεί να περάσει απ' το χέρι μου; Τι να μπορώ να τον κάνω;[...] δεν ξέρω τι μπορώ να κάνω (γελάει) γι' αυτόν, αυτό... Αυτό... ΕΡ: Θα ήθελες να μπορείς να βοηθήσεις πιο πολύ; ΑΠ: Ε, ναι.. αλλά δεν ξέρω τον τρόπο... Αυτό.. (κλαίει)... Συγγνώμη (γελάει)...</i>

### **Αισθήματα ενοχής**

Δύο άτομα μέσα από κάποια από τα λεγόμενά τους στις συνεντεύξεις τους εξέφρασαν κάποια αισθήματα ενοχής για αυτό που έπαθε ο άρρωστος συγγενής τους. Πιο συγκεκριμένα η Ηλέκτρα αναρωτιέται:

*«Εντάξει στο κεφάλι σου ῥχονται διάφορα... μήπως δεν έχω κάνει κάτι; Μήπως δεν μπόρεσα να τον βοηθήσω;»*

Ανησυχεί η Ηλέκτρα ότι ο άντρας της είναι στην ΜΕΘ εν μέρει γιατί εκείνη παρέλειψε να κάνει κάτι που αν είχε κάνει θα τον βοηθούσε και πιθανόν να μην ήταν σε αυτήν την κατάσταση.

Η Σταυρούλα λέει για την δική της συμπεριφορά απέναντι στην κόρη της και στις καταστάσεις που έχουν περάσει μαζί:

*«Μόνο μία φορά μου είπε «εσύ με γέννησες και μ' έκαμες έτσι...» (με παράπονο) Δεν το γέννησα άρρωστο ειλικρινά.. Δεν... το ῥπαθε μετά, γιατί το ῥπαθε δεν ξέρω [...]Μερικές φορές, κάπου –κάπου λέω «μήπως;.. έφταιξα σε κάτι;» Αλλά όχι, μέσα στην ψυχή μου δεν έχω.. γιατί αυτό το παιδί δεν το... δεν πέρασε άσχημα...»*

Βασιζόμενη στο ότι μια φορά η άρρωστη κόρη της την είχε κατηγορήσει ότι την γέννησε άρρωστη αναρωτιέται και έχει αμφιβολίες μήπως εκείνη έφταιξε σε κάτι αλλά τελικά δεν είναι κάτι που πιστεύει πως το έχει μέσα στην ψυχή της σαν ενοχή.

### **Φόβος μήπως δεν μπορέσουν να ανταπεξέλθουν ως φροντιστές**

Συχνά, αν όχι πάντα, όταν ένας ασθενής βγαίνει από την ΜΕΘ, οι ανάγκες που έχει για φροντίδα είναι σαφώς πολύ μεγάλες. Ένα μεγάλο, ίσως το μεγαλύτερο μέρος αυτής της φροντίδας το αναλαμβάνουν οι συγγενείς του. Κάποιοι από αυτούς, λοιπόν, ανησυχούν μήπως λόγω της κουραστικής εμπειρίας που ζουν δεν θα έχουν πια αντοχές και δυνάμεις ή πάθουν κάτι και δεν είναι σε θέση να προσφέρουν στον άνθρωπό τους την φροντίδα που πρέπει:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ηλέκτρα	<i>...φοβάμαι το μόνο ότι, μήπως δεν αντέχω ότι εεε... ότι κάνω</i>

	<i>περισσότερα πράγματα και δεν αντέξω και... τς και δεν μπορώ να ανταπεξέλθω σε αυτόν. Γιατί όλοι μου λένε «κάνεις πολλά πράγματα [...]όταν θα πρέπει να βοηθήσεις δεν θα μπορείς»! Αυτό, αυτό φοβάμαι... τίποτ' άλλο...</i>
Αθανασία	<i>Εεε... και λέω αν θα πάθω τίποτα τι θα γίνει με τον Περικλή; Δεν θέλω να τον αφήσω στα χέρια κάποιου ανθρώπου, έτσι; Να κρατηθώ δυνατή, να κρατηθεί κι ο Περικλής...</i>
Δήμητρα	<i>...εμένα με μοιάζει να αντέχω να 'χω δύναμη για να... να μην ζαλίζομαι, να μην... να βοηθάω... Δεν με νοιάζει αν θα της αλλάξω το μπεϊμπλινό ή θα βοηθήσω με τον αναπνευστήρα και αυτά... ότι θα κουραστώ- δεν με νοιάζει η κούραση... Με νοιάζει... να 'χω αντοχή...</i>

### **Αισιοδοξία για το μέλλον του αρρώστου**

Από τα παρακάτω αποσπάσματα φαίνεται ότι μερικοί από τους φροντιστές προσπαθούν να κρατήσουν μια θετική στάση σε ότι συμβαίνει και να παραμένουν αισιόδοξοι. Μάλιστα κάποιοι κάνουν ήδη σχέδια για το μέλλον ενώ και κάποιοι άλλοι απλά προσπαθούν να μην σκέφτονται καθόλου τις δύσκολες στιγμές και να επικεντρωθούν σε ένα καλύτερο μέλλον:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Ναι! Θα δώσω πιο πολλή βάση .. ότι ναι, τώρα που είμαστε ζωντανοί.. είμαστε καλά.. πρέπει να ζήσουμε καλά.. να τα βλέπω θετικά τα πράγματα.. ακόμα πιο θετικά</i>
Ματίνα	<i>Είναι το απότομο.. είναι λίγο.. τέλος πάντων θα το ρυθμίσει...</i>
Ανίτα	<i>Τις πρώτες μέρες ήταν πάρα πολύ... Χάλια... η κατάστασή της... ψυχολογικά εμείς ήμασταν προετοιμασμένοι να μας πουν το χειρότερο... Αισιόδοξοι; ... Με κάθε μέρα βελτίωση...</i>
Σταματία	<i>...και λέω μου φαίνεται σαν ένα όνειρο όλο αυτό.. κι ότι θα το ξεχάσω εντελώς.. παντελώς..</i>

### Η σωματοποίηση των αρνητικών συναισθημάτων

Δύο από τις γυναίκες που συμμετείχαν ανέφεραν ότι η όλη σωματική και ψυχοσυναισθηματική ταλαιπωρία που ζουν μέσα από την κρίσιμη εμπειρία του να έχουν κάποιον δικό τους στην ΜΕΘ είχε αντίκτυπο και στην δικές τους αντοχές, στον ύπνο τους αλλά και σε θέματα υγείας όπως η πίεση ή ο αιματοκρίτης.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Σταυρούλα	<i>Νοιώθω να χάνονται οι δικές μου αντοχές... γιατί έχω κι ένα ζάχαρο τώρα τελευταία.. πάρα πολύ.. έχω μία πίεση, που εγώ ήμουνα.. πάντα υποτασικά... και μου ανέβηκε μία πίεση και μου είπε ο γιατρός.. «παίρνει το φάρμακο γιατί ο υποτασικός είναι περισσότερο, πιο ευάλωτος από τον... υπερτασικό, ο υποτασικός. Γιατί μπορεί να σου ανέβει απότομα καμιά πίεση και να είναι χειρότερα»...</i>
Αθανασία	<i>Ναι, βέβαια, βέβαια, βέβαια, βέβαια! Τώρα τ' ανέβασα, συγκεκριμένα είχα δέκα εφτά αιματοκρίτη!... Τώρα τον επανέφερα. Θέμα... εεε... υγείας, έτσι; Αρχισα να εκνευρίζομαι πάρα πολύ! Έτσι; Έχω να κοιμηθώ δεκαπέντε μέρες, δεν κοιμάμαι καθόλου! Μα καθόλου!... Εεε... έχω τώρα από προχθές που... δεν ξέρω για ποιον λόγο μου μουδιάζει το πόδι μου και λέω, γαμώτο τι είναι; Τι μου συνέβη;</i>

Παρακάτω θα αναλυθεί μια άλλη πλευρά της εμπειρίας που ζουν οι συγγενείς των ασθενών της ΜΕΘ, αυτή της μοναξιάς. Έχοντας συνηθίσει να βρίσκονται στον ίδιο χώρο με τον άνθρωπό τους, η ασθένεια που τον οδήγησε στην μονάδα αναγκαστικά τον απομάκρυνε από κοντά τους και σαν φυσική παρουσία και σαν συναισθηματική στήριξη. Άλλοι συγγενείς εντοπίζουν την απουσία σαν έλλειψη του ατόμου από το σπίτι, άλλοι σαν έλλειψη από την καθημερινή ζωή και συνήθειες. Υπάρχουν και κάποιοι που βλέπουν

το διάστημα αυτό που ο ασθενής είναι στην ΜΕΘ σαν μια προετοιμασία για την οριστική απουσία του από τις ζωές τους όταν θα πεθάνει.

### Η έλλειψη του συντρόφου από την καθημερινή ζωή

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αθανασία	<i>Είναι η πρώτη φορά, τόσο μεγάλο διάστημα να είμαστε χώρια... Ναι, είμαστε... πιστεύω απ' τα μοναδικά ζευγάρια... Περνούσαμε όλη την μέρα μαζί, στο σπίτι και στα μαγαζιά... και τώρα είμαστε χώρια...</i>
Ηλέκτρα	<i>Εντάξει όχι ότι... έχει αλλάξει. Εντάξει έχω κάνει περισσότερα και... τώρα. Κάνω περισσότερα, δεν μπορώ να πω ότι δεν κάνω... Γιατί τώρα είμαι μόνη μου κι αυτό το καταλαβαίνω πολύ έντονα...</i>

Φαίνεται ότι οι γυναίκες σύζυγοι ασθενών της ΜΕΘ έχουν μια έντονη αίσθηση της έλλειψης του συντρόφου τους από το σπίτι, από την καθημερινότητά τους, από τις υποχρεώσεις τους. Για την Αθανασία, που περνούσε με τον άντρα της όλη την ημέρα και στην δουλειά και στο σπίτι, η νοσηλεία του στη ΜΕΘ την έχει φέρει μπροστά σε μια πρωτόγνωρη για αυτήν κατάσταση: του να αντιμετωπίζει την καθημερινότητα μόνη της. Η Ηλέκτρα με την σειρά της αναγκάζεται να «φορτώνεται» περισσότερες υποχρεώσεις γιατί τώρα που ο άντρας της είναι στην ΜΕΘ εκείνη είναι μόνη της, δεν μοιράζονται τις δουλειές τους όπως πριν.

### Απουσία από το σπίτι

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αριάδνη	<i>Άφησα το παιδί απ' τα χέρια μου, μου το πήρανε.. εεε... συνήθως δε την αφήνω. Είναι και... η κατάσταση του παιδιού τέτοια, δεν μπορείς να το αφήνεις... ήμασταν όλη την μέρα μαζί στο σπίτι και τώρα... Τι να κάνω στο σπίτι; Δε, εεε, έχω συνηθίσει να μην είναι εκεί...</i>

Ελένη	<i>Νοιώθω ότι είμαι μόνη μου... τον περιμένω στο σπίτι... λέω.. πότε θα 'ρθει.. να του βάλω τα φάρμακα.. να του κάνω.. γιατί του έβαζα τα φάρμακα καθημερινώς (μικρή παύση) νομίζω ότι θα μπει μέσα... θα έρθει.. θα ανοίξει την πόρτα.. θα φωνάξει...</i>
Στέλλα	<i>Είναι πάρα πολύ δύσκολο για 'μενα... είναι πάρα πολύ δύσκολή η νύχτα... Είναι αφάνταστα δύσκολη... Τώρα είναι πολύ μεγάλη- πολύ αισθητή η απουσία του... δεν, δεν, δεν με απασχολεί τίποτα δηλαδή[...] Ήμουν πάρα πολύ νοικοκυρά και τελειομανής... και τώρα δεν βρίσκω λόγο, για ποιο λόγο πρέπει να τα φτιάξω όλα αυτά; .... Για ποιο λόγο;</i>
Αγγελική	<i>Τις νύχτες που φεύγουν όλοι εγώ κλαίω... γιατί η απώλεια του είναι... Η απουσία από το σπίτι .... Η απουσία από το σπίτι, μου λείπει από το σπίτι, είμαι μόνη μου... Απ' το κρεβάτι.. απ' τον καναπέ που καθόταν...</i>

Στα παραπάνω αποσπάσματα οι συγγενείς μιλούν για μια απουσία του ασθενή από το σπίτι. Η Ηλέκτρα και η Ελένη φρόντιζαν για μεγάλο χρονικό διάστημα η πρώτη την κόρη της και η δεύτερη τον άντρα της. Το αίσθημα της απουσίας από το σπίτι εμφανίζεται στις δύο αυτές γυναίκες έντονο. Λέει η Αριάδνη ότι δεν έχει τι να κάνει στο σπίτι της τώρα που δεν φροντίζει την κόρη της και λέει η Ελένη ότι περιμένει να ανοίξει η πόρτα να μπει μέσα ο σύζυγός της, να του δώσει τα φάρμακα του, να τον περιποιηθεί. Οι δύο γυναίκες δεν χάσανε μόνο τον ασθενή από το σπίτι αλλά και την ευθύνη της φροντίδας του.

Η Στέλλα και οι Αγγελική έχουν και οι δύο συζύγους που νοσηλεύονται στην ΜΕΘ λόγω Πλάγιας Αμυατροφικής Σκλήρυνσης. Οι δύο αυτές γυναίκες θεωρούν ότι η νύχτα περνάει πολύ δύσκολα διότι τότε η απουσία του συζύγου είναι πολύ έντονη. Η Στέλλα προσθέτει ότι δεν βρίσκει λόγο πια να κάνει τις δουλειές του σπιτιού. Η Αγγελική ισχυρίζεται ότι της λείπει η παρουσία του άντρα της από τα μέρη του σπιτιού που τον είχε συνηθίσει, θεωρεί όχι μόνο ότι απουσιάζει αλλά ότι βιώνει μια «απώλεια», όπως η ίδια λέει.

#### 4.4.3. Συναισθήματα που σχετίζονται με τον θάνατο

Ο φόβος ότι ο ασθενής τους μπορεί και να μην επιζήσει της κρίσιμης ασθένειας για άλλους συγγενείς εμφανίζεται στις αρχικές στιγμές πριν ή κατά την εισαγωγή στην ΜΕΘ και για κάποιους άλλους πιο μετά, ανάλογα και με την πορεία της υγείας του. Κάποιοι από τους συγγενείς, όσο περνάει ο καιρός και συνειδητοποιούν κάποιες καταστάσεις αποκτούν διάφορες αναπαραστάσεις για τον θάνατο, κάνουν διάφορες σκέψεις για αυτόν, τον φιλοσοφούν κατά κάποιον τρόπο:

#### Φόβος του θανάτου κατά την έναρξη της ασθένειας

Η στιγμή της μεταφοράς στην εντατική, είναι μια στιγμή που οι περισσότεροι συγγενείς νομίζουν ότι ο ασθενής τους θα πεθάνει. Αυτός είναι ίσως και ο κυριότερος λόγος τελικά που την θυμούνται τόσο έντονα:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<i>Τη βραδιά που μας φέρανε στη ΜΕΘ από τη Λευκάδα... και μας είπαν ότι είναι θέμα χρόνου και ότι μπορεί μέσα σε μια ώρα να πεθάνει... Εκεί αρχίζει και σε αδυνατίζει... σε.. σε καταρρακώνει δηλαδή σαν εεε χαρακτήρα, σαν άνθρωπο να πούμε... Ε, εκείνο.. αισθάνθηκα πάρα πολύ έτσι, εκείνο το βράδυ πολύ...</i>
Αγγελική	<i>Έπαθε ανακοπή στην κλινική και τον έφεραν στην μονάδα... εκεί... (ήταν η πιο δύσκολη στιγμή)... Δηλαδή τον έκλαψα εγώ εκείνη την ημέρα... Πέθανε... τον είδα μαύρισε εδώ πέρα κι έτσι (δείχνει το πρόσωπο) κι ήτανε... (μεγάλη παύση) η ανακοπή...</i>
Ευανθία	<i>Ήρθαμε πιο νωρίς απ' το ασθενοφόρο.. περιμέναμε εδώ... ε, εντάξει.. αγωνία... να έρθει... μπορεί... να... πεθάνει στο δρόμο... όλα αυτά ήταν εκείνη τη μέρα...</i>
Στέλλα	<i>Τώρα πώς αισθανόμουν εγώ εκείνη την ώρα (που τον διασωλήνωσαν μπροστά μου στην κλινική) έτσι; Εγώ εκείνη την</i>

	<i>ώρα δηλαδή δεν ήξερα τι κάνει ο άντρας μου. Πεθαίνει; Τι, τι γίνεται δηλαδή; Τρελάθηκα...</i>
Σταυρούλα	<i>Την ώρα που έπαθε την κρίση ήταν αργά πολύ... Ξαναπαθαίνει δεύτερη.. Βάζουν κι άλλο (φάρμακο).. ξαναπαθ[αίνει]... του βαλαν κι άλλο... κάποια αντιβίωση... ξαναπαθαίνει κι άλλη... έπαθε πέντε φορές κρίση κάτω. Και όταν βλέπω εγώ πέντε κρίσεις κάτω... είπα ότι τώρα το παιδί μου πέθανε!</i>

Όπως φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα οι στιγμές πριν την εισαγωγή στην ΜΕΘ ήταν για αυτούς τους συγγενείς ιδιαιτέρως τραυματικές. Είτε ήταν μαζί με τον ασθενή ακόμα και μέσα στο νοσοκομείο, όπως η Σταυρούλα, η Αγγελική, η Στέλλα, είτε μαζί του και μακριά από το νοσοκομείο, όπως ο Δημοσθένης, είτε, τέλος, τον περίμεναν έξω από την ΜΕΘ, όπως η Ευανθία και η υπόλοιπη οικογένειά της, όλοι μιλούν για τον ίδιο φόβο, τον φόβο ότι αυτές ήταν οι τελευταίες στιγμές του ανθρώπου τους. Η Αγγελική μιλάει πολύ έντονα για εκείνη την στιγμή, ήταν η στιγμή που «έκλαψε» τον άντρα της, για εκείνην ήταν νεκρός.

#### **«Ωριμος» φόβος θανάτου**

Πέρα από τις πρώτες στιγμές πριν την εισαγωγή υπάρχουν και κάποια περιστατικά στην διάρκεια της νοσηλείας του ασθενή που μένουν χαραγμένα στην μνήμη του φροντιστή τους. Μπορεί να μην θυμούνται τα πάντα, οτιδήποτε έγινε αλλά πιστεύουν ότι κάποιες στιγμές δεν θα τις ξεχάσουν ποτέ. Οποιαδήποτε στιγμή στην διάρκεια παραμονής στην ΜΕΘ, πιστεύει ο συγγενής ότι η ζωή του ανθρώπου του πλησιάζει στο τέλος είναι, όπως αναφέρουν ότι χειρότερο μπορεί να συμβεί:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ελένη	<i>ΕΡ: Ποια στιγμή μέχρι τώρα, θεωρείτε ότι ήταν η πιο δύσκολη που έχετε ζήσει;</i> <i>ΑΠ: εεε.. ήτανε μερικές φορές που λέγανε ότι ήρθε ... στο τέλος.</i> <i>ΕΡ: Θυμόσατε μια τέτοια στιγμή;</i>



	<p><i>ΑΠ: ε, ναι.. όταν μου λένε ότι ο άντρας σου πάλι... όταν εεε.. τον βρήκαμε.. όταν ήταν έτσι... (μου δείχνει με το σώμα)</i></p> <p><i>ΕΡ: Μπρούμυτα;</i></p> <p><i>ΑΠ: εεε.. ναι.. με κάτω το κεφάλι... είπα ότι τελείωσε... και βγήκα έξω κι έκλαιγα και φώναζα...</i></p>
Ματίνα	<p><i>η πιο δύσκολη... ήτανε την Παρασκευή... που ήρθε από... την είδα και... πήρα τον άντρα μου και λέω η αδελφή μου θα πεθάνει... έτσι όπως την είδα... φοβήθηκα ότι θα πεθάνει εκείνη την μέρα...</i></p>

### Πρόδρομο πένθος

Οι περισσότεροι συγγενείς έχουν την ελπίδα αλλά και σε κάποιες περιπτώσεις και την σιγουριά ότι ο άνθρωπός τους θα γίνει καλά, κάτι που τους δίνει κουράγιο, όπως θα φανεί και παρακάτω, για να αντέξουν την δύσκολη εμπειρία τους στην ΜΕΘ. Κάποιοι, όμως, είτε επειδή γνωρίζουν για την φύση της ασθένειας του ανθρώπου τους είτε επειδή έχουν ενημερωθεί ότι η κατάστασή του μέσα στην ΜΕΘ δεν είναι καλή βρίσκονται ήδη σε μια κατάσταση αναμενόμενου πένθους ή ακόμα και το βιώνουν πριν τον πραγματικό θάνατο του αγαπημένου τους.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<p><i>...αλλά δεν μπορούν να καταλάβουν αυτή τη στιγμή ότι... χάνω κι εγώ κάτι... αν πρέπει να χαθεί... Δεν πρέπει να κάθομαι εγώ τώρα και να σκέφτομαι την κηδεία του άντρα μου... γιατί να μην ελπίζω, υπάρχει κάποιος λόγος; Να μην ελπίζω; (μικρή παύση) Ότι θα με μαζεύουν με τα κουταλάκια θα με μαζεύουν σίγουρα με τα κουταλάκια... Έχεις δει εσύ κανέναν τώρα να χάνει έναν νέο άνθρωπο και να μην τον μαζεύουν με τα κουταλάκια;</i></p>
Αγγελική	<p><i>Δε θέλω εγώ... ούτε για... είναι η αδερφή μου τώρα εδώ... τα κορίτσια μου, μου είπανε «μαμά να κοιμηθούμε μαζί»... Εγώ,</i></p>

	<i>εγώ δε θέλω, όχι... Λέω τι είναι; Ένα βράδυ, δυο βράδια; Ένα μήνα ξέρω 'γω; Όχι... Τώρα είναι η αδερφή μου... κι αυτή ξέρω 'γω, θα φύγει δε θα καθίσει αλλά... μόνη μου (μικρή παύση)... Γιατί εγώ ξέρω γιατί... Η κατάσταση θα είναι μη αναστρέψιμη και... κάποια μέρα...</i>
Ανίτα	<i>Τώρα όσο πιο πολύ να τη βλέπεις... άλλο.. άλλο σκέφτεσαι τώρα.. λέμε λίγο περισσότερο να τη δούμε.. ότι θα μας φύγει κάποια στιγμή...</i>
Ιοκάστη	<i>Χαίρομαι που πρόλαβα και είδα την μητέρα μου έστω κι έτσι... Γιατί ξέρω ότι είναι μεγάλη πια... και πόσο θα ζήσει;</i>

Η Στέλλα και η Αγγελική έχουν ενημερωθεί ότι η Πλάγια Αμυατροφική Σκλήρυνση από την οποία πάσχουν οι σύζυγοί τους είναι μία μη αναστρέψιμη κατάσταση και κάποια στιγμή θα επέλθει ο θάνατος. Η Στέλλα θέλει να έχει δικαίωμα να ελπίζει και να μην σκέφτεται την κηδεία του άντρα της. Θεωρεί ότι της είναι αδύνατον να προετοιμαστεί για κάτι τέτοιο και ότι όταν γίνει θα είναι ούτως ή άλλως απαρηγόρητη. Η Αγγελική θέλει να προσπαθήσει να συνηθίσει το να μένει μόνη της γιατί ξέρει ότι αργά ή γρήγορα αυτό θα είναι και οριστικό.

Την πιθανότητα της απώλειας αγαπημένου ατόμου την βιώνουν και η Ανίτα και η Ιοκάστη, μόνο που στις δικές τους περιπτώσεις πρόκειται για άτομα μεγάλης ηλικίας. Η Ανίτα πιστεύει ότι είναι καλό να βλέπει όσο πιο πολύ μπορεί την άρρωστη πεθερά της γιατί ξέρει ότι θα έρθει ο καιρός που δεν θα μπορεί επειδή θα πεθάνει. Η Ιοκάστη χαίρεται που πρόλαβε να έρθει από την Γερμανία και να δει την άρρωστη μητέρα της, έστω και στην άσχημη κατάσταση αυτή γιατί δεν ξέρει πόσο ακόμα θα ζήσει.

### **Απελπισία προς στο ενδεχόμενο του θανάτου**

Κάποιοι από τους συγγενείς σκεπτόμενοι τον θάνατο του ανθρώπου τους πανικοβάλλονται. Δεν μπορούν να διανοηθούν ότι μπορεί κάτι τέτοιο να συμβεί γιατί πιστεύουν ότι χωρίς τον άνθρωπό τους δεν έχουν κι εκείνοι κανένα μέλλον, είναι σαν να χάνονται μαζί του:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αθανασία	<i>Καταστράφηκα... είπα τελείωσε, το είναι, το είναι μου... Δεν υπάρχει περίπτωση να πάθει κάτι ο Περικλής κι εγώ να ζω... Με τσάκισε! Δεν υπάρχει! Την μια στιγμή ο Περικλής, τη δεύτερη εγώ! Είναι σίγουρο αυτό... Δεν πρόκειται να μείνω έτσι πίσω, ποτέ...</i>
Ματίνα	<i>εεε νομίζω ότι έφθασε στο τέλος της.. ξέρεις και ότι την έχασα]... την χάνω.. και ότι κοντεύω να την χάσω... ΑΑΑ (επιφώνημα φόβου)... λέω αν τη χάσω τι θα κάνω; Ξέρεις... βλέπω πίσω ένα σκοτάδι... τέτοιο πράγμα έχω πάθει...</i>

### Ο θάνατος ως ολοκλήρωση μίας καλής ζωής

Η Αγγελική και η Ανίτα έχουν και οι δύο ασθενείς που είναι σε βαριά κατάσταση και σκέφτονται το ενδεχόμενο του θανάτου τους, αργά ή γρήγορα, σαν κάτι το όχι και τόσο απίθανο. Σημαντικό είναι ότι ο ασθενής και στις δύο περιπτώσεις «φεύγει» χωρίς εκκρεμότητες:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αγγελική	<i>Ευτυχώς δεν έχουμε και δουλειές... Δεν έχει αφήσει πίσω του δουλειές και εντάξει...</i>
Ανίτα	<i>Σημαντικό, σημαντικό είναι που φεύγει ευτυχισμένη απ' τα παιδιά της.. έχει πάρα πολύ.. καλή οικογένεια η γιαγιά μας.. πάρα πολύ όμως.. Τα παιδιά... οι κόρες μου, τα ανίψια μου.. πάρα πολύ ευτυχισμένοι.. με τις δουλειές τους.. όλοι έχουν προχωρήσει στη ζωή.. δεν έχει κάποιον απών στη ζωή.. ας πούμε για να πονέσει.. «έφυγα» λέει «αλλά άφησα έναν άρρωστο πίσω».</i>

Σε αντίθεση με τις δύο παραπάνω γυναίκες, η Ματίνα, που φοβάται πολύ το ενδεχόμενο του θανάτου της αδερφής της, όπως αναφέρθηκε σε παραπάνω απόσπασμα, ισχυρίζεται

ότι το να πεθάνει η αδελφή της, της είναι δύσκολο γιατί δεν έχει αφήσει κάτι πίσω της, κάποια κληρονομιά:

*«...επειδή αυτή δεν έχει οικογένεια και ξέρεις όταν καμιά φορά φεύγει ένας άνθρωπος... αν είχε παιδιά και οικογένεια... δηλαδή αν πεθάνει η αδερφή μου και άφηνε... κάτι πίσω της ίσως να ήτανε διαφορετικά ξέρεις για 'μένα...»*

Συνεπώς, φαίνεται ότι ο θάνατος θα μπορούσε να δικαιολογηθεί και να γίνει ίσως πιο ανεκτός στην περίπτωση που οι διάφορες πτυχές της ζωής του ατόμου που φεύγει είναι ταχτοποιημένες, όχι όμως αν δεν έχει αφήσει πίσω του κάποια κληρονομιά, κάποια συνέχεια δική του, κάτι που να τον θυμίζει.

Στο πέμπτο και τελευταίο θέμα παρουσιάζονται οι τρόποι και τα μέσα που οι συγγενείς κινητοποιούν ώστε να ανταπεξέλθουν στην κρίσιμη κατάσταση που ζουν καθώς και τα νοήματα που δίνουν στην εμπειρία τους αυτή.

#### **4.5. Μηχανισμοί προσαρμογής και στήριξης**

Σε αυτή την ενότητα θα συζητηθούν οι τρόποι και τα μέσα που οι συγγενείς των ασθενών της ΜΕΘ επιστρατεύουν για να μπορέσουν να αντέξουν, να ανταπεξέλθουν στα δυσάρεστα και δύσκολα για εκείνους νέα δεδομένα. Οι άνθρωποι για να συνεχίσουν να ζουν και να αντέχουν αναπτύσσουν διάφορους μηχανισμούς προσαρμογής στις νέες καταστάσεις. Αυτοί θα διαχωριστούν σε εσωτερικούς, οι οποίοι πηγάζουν από τον γνωσιακές και ψυχικές λειτουργίες του συγγενή και σε εξωτερικούς που αντλούνται από το περιβάλλον του.



**Διάγραμμα 12:** Μηχανισμοί προσαρμογής και στήριξης: Θεματικός χάρτης 5<sup>ου</sup> θέματος.

Πριν ξεκινήσει η ανάλυση των μηχανισμών προσαρμογής και στήριξης που επιστρατεύουν οι συγγενείς για να ανταπεξέλθουν στις δυσκολίες της κρίσιμης ασθένειας ενός αγαπημένου τους προσώπου και της νοσηλείας του στην ΜΕΘ περιγράφεται το πώς εκείνοι εκφράζουν ακριβώς αυτήν την πρόθεσή τους, το να μην καταρρεύσουν αλλά να σταθούν στα πόδια τους και να τα καταφέρουν:

**Έκφραση της πρόθεσης να παλέψουν και να αντέξουν**

Η εμπειρία της ΜΕΘ είναι σαφώς πολύ δύσκολη για τους συγγενείς. Μέσα από όλα όσα ζουν δοκιμάζονται τόσο οι ψυχικές όσο και οι σωματικές τους αντοχές. Παρόλα αυτά, αρκετοί είναι αυτοί που εκφράζουν ανοιχτά την πρόθεση τους να προσπαθήσουν να παλέψουν και να αντέξουν ώστε να μπορέσουν να είναι δίπλα στον άρρωστο τους και να τον δουν να πηγαίνει καλύτερα:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Ενώ έκλαψα... ίσως το είχα ανάγκη να κλάψω... είπα όχι, δεν θα παραδοθώ, όχι! Θα το παλέψουμε.</i>
Στέλλα	<i>Αλλά εγώ σου είπα τον θέλω τον σύντροφό μου και θα παλέψω γι' αυτόν.... Θα παλέψω γι' αυτόν όσο μπορώ...</i>
Ευανθία	<i>Αν μπορούμε να αντέξουμε; Θα αντέξουμε!</i>
Ανίτα	<i>και λέμε «θα κάνουμε ότι είναι δυνατόν»... Και την ακολουθήσαμε μέχρι εδώ... και θα το παλέψουμε ως το τέλος</i>

Φαίνεται από τα παραπάνω αποσπάσματα ότι όσο κι αν είναι δύσκολη η κατάσταση οι συγγενείς δεν το βάζουν κάτω. Μπορεί να έκλαψαν, όπως η Ιόλη αλλά το να εγκαταλείψουν τον εαυτό τους και να τον αφήσουν να καταρρακωθεί από την κρίση είναι αδιανόητο για αυτούς. Όπως λέει και η Ανίτα θα φτάσουν στο τέλος παλεύοντας.

**4.5.1. Εξωτερικοί μηχανισμοί**

Οι βασικότεροι από τους εξωτερικούς μηχανισμούς προσαρμογής και στήριξης όπως ανέφεραν οι ίδιοι οι συγγενείς είναι η οικογένεια, η εμπιστοσύνη στην ΜΕΘ και η

στήριξη από το προσωπικό της, η κατανόηση από τους συνανθρώπους, η ορατή βελτίωση της κατάστασης του ασθενή και η αλλαγή παραστάσεων.

### Στήριξη από την οικογένεια

Για κάποιους φαίνεται να παίζει πολύ σημαντικό ρόλο τόσο η ηθική όσο και η υλική υποστήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια. Η συζήτηση με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας πάνω σε αυτά που ζουν αποτελεί έναν μηχανισμό στήριξης και παροχής δύναμης στο άτομο που ζει από πιο κοντά όλη την κρίσιμη εμπειρία. Ακόμα και η σκέψη ότι υπάρχουν κάποιοι που τους περιμένουν στο σπίτι είναι ένα μέσο συναισθηματικής αποφόρτισης για αυτούς. Σημαντικό ρόλο παίζει και η υλική συμπαράσταση από όσους μπορούν να την δώσουν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ματίνα	<i>Δεν αισθάνομαι αδύναμη όχι... γιατί έχω κόσμο γύρω μου.. έχω τα παιδιά μου τον άντρα μου.. είναι ο γαμπρός μου... με στηρίζουν...</i>
Παρασκευή	<i>Η συζήτηση με τον άντρα μου! Και με τα παιδιά μου! Τους λέω αυτό που... μιλάμε με τα παιδιά στο τηλέφωνο, τους λέω αυτό που νοιώθω- η συζήτηση πάντως... η συζήτηση. Το συζητώ και με τον σύζυγο και με τα παιδιά.</i>
Ελένη	<i>Στα παιδιά μου μόνο.. πουθενά αλλού δεν θέλω... εεε.. συμπαράσταση... μόνο στα παιδιά μου! Τα παιδιά μου, μου δίνουν όλη τη δύναμή μου... τα παιδιά μου.</i>
Δήμητρα	<i>...και επειδή και την αγαπάνε και... ο άντρας μου, δεν έχω πρόβλημα και τα... και τα παιδιά μου και όλοι... αυτό... Δεν υπάρχει γκρίνια δηλαδή... Δεν έχω γκρίνια γιατί εγώ είμαι εδώ τόσες μέρες και τους έχω μόνους τους κάτω...</i>
Στέλλα	<i>Έχω καλά παιδιά, έχω καλούς ο ένας είναι γαμπρός, ο άλλος είναι φίλος ακόμα αλλά... τα παιδιά σπουδάζουν στην Γερμανία... ... Έτσι αν, αποφασίσει ο Θεούλης να μην μπορέσει ο Σταθάκης μου να αντέξει... τότε θα με στηρίξει ο</i>

	<i>Γιαννάκης μου ...</i>
Ιόλη	<i>...με βοηθάνε πάρα πολύ οι δικοί μου.. και οι συγγενείς του άντρα μου και οι δικοί μου.... Γιαγιάδες, παππούδες, αδέρφια, όλοι! Και από Αθήνα και από Άγιους Σαράντα... και με τα παιδιά... και με το μαγαζί...</i>

### Συσπείρωση της οικογένειας γύρω από τον άρρωστο

Στα πλαίσια του παραπάνω, δηλαδή της ηθικής και υλικής στήριξης από την οικογένεια, φαίνεται ότι σημαντικό ρόλο παίζει και το γεγονός ότι ο συγγενής- βασικός φροντιστής του ασθενή δεν νοιώθει ότι είναι μόνος του. Τις περισσότερες φορές υπάρχει και μια ευρύτερη οικογένεια που αγωνιά και νοιάζεται για τον ασθενή αυτό. Τα μέλη της συσπειρώνονται γύρω από τον άρρωστο και την ασθένεια με σκοπό την αλληλοϋποστήριξη ή ακόμα και την λήψη σημαντικών αποφάσεων:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Μαριλένα	<i>...έχουν έρθει κάποιοι συγγενείς μας, βέβαια, από την Αθήνα που μας κάνουν παρέα... στο σπίτι όταν είμαστε και στο... νοσοκομείο</i>
Έλντα	<i>...ήταν και οι υπόλοιποι απ' έξω, ήρθαν από την Αλβανία κοιμόντουσαν εδώ, αλλά τώρα έχουν φύγει έχει έρθει πάλι ο πατέρας μου... πηγαινοέρχεται.</i>
Αγγελική	<i>είναι η αδερφή μου τώρα εδώ... μένει στην Αθήνα εκείνη, τα κορίτσια μου, μου είπαν «μαμά να κοιμηθούμε μαζί»...</i>
Ανέστης	<i>Ναι, είμαι εντάξει.. κοίταξε γιατί πρώτον έχουμε έναν άλλον αδερφό, όπως σου είπα, με τον οποίον συζητάμε τα πάντα, παίρνουμε τις αποφάσεις μαζί.. δεν έρχεται ούτε στις ενημερώσεις και αυτά.. διότι τρέμει, φοβάται δεν μπορώ να τον βάλω κι αυτόν σε μια διαδικασία... αλλά είναι πάντα μαζί μου.</i>



### Η εμπιστοσύνη στη ΜΕΘ

Η εμπιστοσύνη στο ότι ο ασθενής τους βρίσκεται σε καλά χέρια στην ΜΕΘ φαίνεται ότι βοηθάει τους συγγενείς να ανταπεξέλθουν. Κάποιοι κατανοούν ότι χωρίς την νοσηλεία στην ΜΕΘ ο άνθρωπός τους μπορεί και να μην είχε επιζήσει. Η εμπιστοσύνη, μπορεί να αναφέρεται στον χώρο ή στο προσωπικό, όπως και να έχει, όμως, τους δίνει ένα επιπλέον στήριγμα στην δύσκολη αυτή εμπειρία τους.

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Στέλλα	<i>Τώρα εφόσον κάθεται για το καλό του, εμένα μου φτάνει... Γιατί εγώ αυτά δεν θα μπορούσα να του τα προσφέρω στο σπίτι. Δεν μπορώ εγώ να έχω αυτόν τον αναπνευστήρα στο σπίτι. [...] Στο σπίτι μπορεί να τον έχανα... Αλλά εδώ στην ΜΕΘ τον βοηθούν και ζει.</i>
Σταυρούλα	<i>...αλλά τώρα που βλέπω νομίζω ότι ήτανε κάτι καλό... δε ξέρω.. κάτι πιο... νομίζω ότι ο... νομίζω ότι εδώ μέσα ήτανε πολύ πιο καλύτερα, έτσι... το αισθάνθηκα σήμερα.. δε ξέρω (μικρή παύση) πώς να το πω; Είναι συνέχεια οι γιατροί πάνω της... είναι συνέχεια, εεε.. αυτό και την παρακολουθούνε.. δεν ξέρω...</i>
Παρασκευή	<i>...αα και εμείς που ήμασταν έτσι κάπως πανικόβλητοι με όλα αυτά μας ηρεμήσανε. Ξέρουμε ότι είναι σε καλά χέρια και δεν ανησυχούμε...</i>
Ανίτα	<i>Θα γυρίσει σπίτι... γιατί άμα ήταν να πεθάνει λέω... θα είχε πεθάνει στην κλινική, όπως πέθανε μια γιαγιά μπροστά μας εκείνο το βράδυ... και λέω αφού μπήκε στην ΜΕΘ θα γίνει καλά...</i>

### Στήριξη από το προσωπικό της ΜΕΘ

Το προσωπικό της ΜΕΘ, όπως περιγράφηκε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, έχει την ικανότητα να δίνει κουράγιο στους συγγενείς των ασθενών. Αυτό το πετυχαίνει όχι κατ'

ανάγκη λέγοντάς τους ότι ο συγγενής τους θα πάει καλύτερα, που φυσικά είναι και ότι πιο επιθυμητό, αλλά με τον τρόπο που θα τους μιλήσει, με τον τρόπο που θα τους πλησιάσει, όταν αυτός είναι ανθρώπινος και δείχνει ενσυναίσθηση:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αθανασία	<i>Δεν περίμενα ποτέ ότι θα έμπαινα σε μία εντατική και θα είχα τέτοια ζεστασιά... Δεν γνωρίζω κανέναν, δεν ξέρω κανέναν αλλά όταν με κοιτάν πιστεύω ότι... πονάν μαζί μου... Αυτό είναι πολύ μεγάλο πράγμα...</i>
Ανέστης	<i>Η πιο ευχάριστη στιγμή, η πιο ικανοποιητική.. όταν ο συνομιλητής μου, ο γιατρός που μιλούσαμε... αντιλήφθηκα ότι ήταν στη θέση μου.. τότε ήταν η πιο ευχάριστη... Έτσι;</i>

### **Η κατανόηση από τους συνανθρώπους**

Η κατανόηση από τους συνανθρώπους της γενικότερα, είναι για την Στέλλα ένας ακόμη λόγος να αισθάνεται πιο δυνατή μέσα στην περιπέτεια που ζει. Η κατανόηση και η συμπαράσταση δίνει μια ηρεμία και μια αισιοδοξία στην ζωή της ότι μπορεί να τα καταφέρει και να αντεπεξέλθει, κάτι που δεν μπορεί να κάνει αν της φωνάζουν οι γύρω της και δεν είναι ήρεμοι μαζί της:

*«Να μιλήσω με κάποιον ο οποίος καταλαβαίνει... εεε... Αν θέλεις να καταφέρω εγώ κάτι τώρα πρέπει να... να μου το εξηγήσεις να μου το πεις ήρεμα, δηλαδή για να πάρω δύναμη και για να παλέψω και για όλα... δεν μπορώ, με τι φωνές ... με τις φωνές χάνω τη δύναμή μου....» (Στέλλα)*

### **Η βελτίωση της κατάστασης του ασθενή**

Αδιαμφισβήτητα, το να βλέπει κανείς και την πολυπόθητη βελτίωση στον συγγενή του, είναι ένας πολύ καλός λόγος να παίρνει δύναμη. Το να βλέπουν τον άνθρωπό τους να ανακτά την επαφή μαζί τους με το να τους κοιτάει, να τους καταλαβαίνει ακόμα και να τους μιλάει σημαίνει για εκείνους ότι ο μεγάλος κίνδυνος έφυγε, μπορούν να πάρουν μια ανάσα:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Παρασκευή	<i>Όταν τον είδα την επόμενη μέρα που μου μίλησε και αυτά... έλεγ[α]... το, το θεωρούσα θαύμα! Να πω την αλήθεια [...] μμμ μικρό θαύμα να πω την αλήθεια... είπαμε (γελώντας) εδώ ξεφύγαμε από τον κίνδυνο.</i>
Δήμητρα	<i>...ενώ την άλλη μέρα που ήτανε, είχε τα μάτια της ανοιχτά και με γνώρισε και αυτά.. το πήρα λίγο πάνω μου... Όταν τη βλέπω έτσι...</i>
Ευανθία	<i>Τον βλέπουμε κι εμείς καλύτερα.. δεν ξέρω.. μέρα με την ημέρα το βλέπουμε διαφορετικά το παιδί και μας κάνει κι εμάς.. τη διάθεση πιο καλύτερη... όταν τα βλέπουμε στο παιδί... όταν ανοίγει η πόρτα και το βλέπω καλύτερα [...]Ξεχνιούνται.. Ξεχνιούνται.. με τον καιρό θα εξατμιστούν όλα.. όλα... Τα ξεχνάς! Εγώ ήδη, αφού βλέπω ότι πάει το παιδί καλά.. τα απορρίπτω.. τα απορρίπτω αυτά! Δεν τα κρατάω μέσα μου...</i>
Ηλέκτρα	<i>Εγώ όμως ακόμα δεν κουράστηκα! Έχω υπομονή, ακόμα. Δεν με κουράζει, όταν όλα πάνε καλά, δεν με κουράζει. Ότι και να κάνω έτσι; Ότι και.. όταν ακούω καλά. Έτσι; Δεν με πειράζει. Αυτά...</i>

### **Η αλλαγή παραστάσεων ως μέσο αποφόρτισης**

Ο χώρος του νοσοκομείου, οι αίθουσες αναμονής έξω από την ΜΕΘ και ο ίδιος ο χώρος της ΜΕΘ είναι μέρη που φέρνουν άσχημους συνειρμούς στους συγγενείς, οι οποίοι, όμως, είναι υποχρεωμένοι να περνούν ένα πολύ μεγάλο μέρος της ημέρας τους εκεί. Για κάποιους μία μικρή αλλαγή παραστάσεων, μια βόλτα έξω από το νοσοκομείο μπορεί να λειτουργήσει σαν τονωτικό, να τους δώσει δύναμη, να τους βγάλει από την ρουτίνα στην οποία έχουν περιέλθει και έτσι, να συμβάλει στο να μπορέσουν να συνεχίσουν:

<i>Συγγενής</i>	<i>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</i>
Ιόλη	<i>είναι τα πράγματα έτσι βαρετά... είναι δηλαδή... θέλουμε δε θέλουμε έχουμε κατέβει λίγο απ' το.. απ' το ρυθμό... απ' τα, απ' τη ψυχολογία.. αλλά προσπαθώ!.. δηλαδή... αισθάνομαι ώρες ώρες δεν έχω τι να κάνω και περπατάω. χτες έκανα τον κύκλο του νοσοκομεί[ου]... του πανεπιστημίου.. γύρω- γύρω με τα πόδια έτσι να... να δώσω λίγο ενέργεια στον εαυτό μου, να αισθάνομαι ότι ναι! Υπάρχω!.. προσπαθώ, μπορώ!</i>
Στέλλα	<i>Θα βρω εγώ κάποιο τρόπο διαφυγής... λίγο έτσι για να βγω κάποια ώρα... για ν' αλλάξω παράσταση , να 'χω την ενέργεια να του δώσω...</i>
Ανίτα	<i>...μόλις παίρνεις καθαρό αέρα λες πως σου ρυθμίζει κάπως το μυαλό και σκέφτεσαι πιο ευχάριστα πράγματα. Εδώ μέσα δυστυχώς... αυτά σκέφτεσαι.. κάθεται εκεί έξω και λες.. ανοίγει η πόρτα και λέμε... αχ κάτι θα μας πουν τώρα! Εδώ δε φεύγει το μυαλό.. εδώ μέσα...</i>

#### **4.5.2. Εσωτερικοί μηχανισμοί**

Πέρα από την υποστήριξη από διάφορους εξωτερικούς παράγοντες, οι συγγενείς επιστρατεύουν και δικούς τους, εσωτερικούς μηχανισμούς, προκειμένου να ανταπεξέλθουν και να αντέξουν την κρίση. Αυτοί είναι η αισιοδοξία και η ελπίδα, η Θρησκευτικότητα και η προσπάθεια εύρεσης νοήματος σε όσα ζουν.

#### **Η ελπίδα και η αισιοδοξία**

Η διατήρηση της ελπίδας για ανάρρωση και η θετική σκέψη, η αισιοδοξία, είναι σχεδόν αναγκαίες για τους συγγενείς ώστε να μπορέσουν να αντέξουν αυτά που συμβαίνουν. Το να μπορούν να σκέφτονται ότι υπάρχει ένα καλύτερο μέλλον για τον άνθρωπό τους, άρα και για εκείνους, τους δίνει δύναμη να συνεχίζουν, να κάνουν υπομονή και να προσπαθούν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Αλλά... ελπίζω σε κάτι καλό και πάλι.. αρχίζω και τα ξαναχτίζω... και στην οικογένεια και στην.. μμ.. δουλειά... παίρνω δύναμη και συνεχίζω.</i>
Ελένη	<i>... και λέω άντε μην γίνει καλύτερα και μην γίνει καλύτερα, μη γίνει καλύτερα.. προσπαθώ... δηλαδή.. έχω μια δύναμη μέσα μου ότι... κάτι μου λέει... ότι... (συγκινημένη) κάτι θα γίνει... έτσι προσπαθώ...</i>
Δήμητρα	<i>Και ελπίζω να γίνει καλά να πάει σπίτι... Τουλάχιστον να είναι εκεί... Αυτό μου δίνει δύναμη...</i>
Στέλλα	<i>...γιατί να μην ελπίζω, υπάρχει κάποιος λόγος; Να μην ελπίζω;... Δεν υπάρχει κάποιος λόγος να μην ελπίζω.</i>
Σταματία	<i>...εγώ είμαι τόσο, αισιόδοξη... Πιο καλύτερα... το βλέπω καλύτερα το παιδί. Δηλαδή είμαι τόσο δυνατή σ' αυτό... πάντα! Δηλαδή σκέφτομαι ότι ο Δημήτρης στο τέλος θα 'ναι τέλειος... Δεν έχω βάλει στο μυαλό μου κακές ιδέες...</i>
Ιοκάστη	<i>Με δύναμη και θετική σκέψη... μόνο έτσι μπορείς να τα συνεχίσεις...</i>
Μαριλένα	<i>Δεν σκέφτομαι βέβαια... προσπαθώ να σκέφτομαι μόνο θετικά... ότι θα πάνε όλα καλά και... προσπαθώ να κάνω υπομονή... Δεν βάζω καθόλου στο μυαλό μου δηλαδή ότι μπορεί να συμβεί κάτι αρνητικό, δεν το σκέφτομαι καθόλου...</i>

### **Η Πίστη/ Θρησκευτικότητα ως μέσο στήριξης**

Αξίζει να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι από τους φροντιστές πέρα από την ελπίδα στους γιατρούς, την οικογενειακή συμπαράσταση, την δική τους αισιοδοξία και την αντικειμενική βελτίωση, ισχυρίζονται ότι παίρνουν κουράγιο και δύναμη από μια δύναμη ανώτερη από αυτούς: Από τον Θεό, από την Παναγία, από τους Αγίους. Μάλιστα κάποιοι θεωρούν ότι εκεί βρίσκεται και η κύρια πηγή δύναμή τους και κάποιοι στρέφονται για υποστήριξη σε ανθρώπους της εκκλησίας, σε Πνευματικούς:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Έλντα	<i>...δεν ξέρω.. αν είναι δύναμη απ' τον Θεό, μας δίνει δύναμη, αυτό το κουράγιο κι αυτό.. αλλά... είναι και νέος</i>
Αριάδνη	<i>Τώρα.. αν θα σου πω ο Θεός... Αυτός μου δίνει δύναμη... δεν ξέρω (γελάει αμήχανα), αν θα με πιστέψεις... Ο Θεός...</i>
Ευανθία	<i>Ε, τώρα αυτά τυχαίνουν τώρα τι να κάνουμε; Ο Θεός τα ξέρει... είπαμε.. πρώτα στο Θεό και μετά στα χέρια των γιατρών... εκεί στηρίζουμε τις ελπίδες μας...</i>
Ανίτα	<i>Ναι ο Θεός.. Λέμε εμείς να δώσει δύναμη.. να δώσει κουράγιο.. ο Θεός πρώτα και το προσωπικό της μονάδας το δεύτερο.. έτσι...</i>
Σταυρούλα	<i>Πώς την βρίσκω (την δύναμη) δεν ξέρω.. εγώ ειλικρινά νομίζω ότι η Παναγία είναι πάντα.. κάποιος Άγιος... γιατί έχω περάσει πάρα πολλά και... το πιστεύω ακράδαντα.. ότι η Παναγία είναι δίπλα μου... και με κρατάει, και με κρατάει έτσι εεε, να αντέχω μέχρι εκεί... αυτό πιστεύω...</i>
Ανέστης	<i>... η τωρινή εμπειρία είναι κι αυτή πολύ δύσκολη... Είπαμε ότι πρέπει να είμαστε πάντα έτοιμοι.. να κάνουμε το σταυρό μας και να ευχαριστούμε τον Θεό... για να μας δώσει όσο το δυνατόν λιγότερα... και να μας βοηθάει να αντέχουμε. [...]...και οπωσδήποτε (παίρνω κουράγιο και συζητάω) και στον χώρο της... της εκκλησίας και της... Εξομολόγησης και των Πνευματικών πατέρων στους οποίους δίνω μεγάλη βάση...</i>
Στέλλα	<i>Έχω ακολουθήσει ένα δρόμο τώρα, μ' έναν Πνευματικό ο οποίος με στηρίζει πολύ καλά...</i>

### Νοηματοδότηση της εμπειρίας

Οι φροντιστές, στην προσπάθειά τους να αντεπεξέλθουν στα νέα δεδομένα και να δεχτούν αυτά που ζουν μέσα από την εμπειρία της ασθένειας ενός αγαπημένου τους προσώπου, ψάχνουν να βρουν αν υπάρχει κάποιο νόημα. Οι περισσότεροι από αυτούς, τελικά, πράγματι καταφέρνουν να νοηματοδοτήσουν την εμπειρία τους αυτή ενώ ελάχιστοι είναι εκείνοι που δεν τα καταφέρνουν.

Σε αυτή την ενότητα παρουσιάζονται οι προσπάθειες να φιλοσοφήσουν αυτά που τους συμβαίνουν. Τελικά μέσα από τα λεγόμενά τους προέκυψαν διάφορα θέματα όσον αφορά το τι σημαίνει για εκείνους η εμπειρία της ασθένειας ενός αγαπημένου προσώπου. Αρκετοί, μάλιστα είναι εκείνοι που βρίσκουν πολλαπλά νοήματα, όπως θα αναλυθεί παρακάτω.

### Αποδοχή της κατάστασης

Στα παρακάτω αποσπάσματα κυριαρχεί μια προσπάθεια εκ μέρους των φροντιστών να αποδεχτούν τις καταστάσεις που ζουν μέσω της παραδοχής τους ότι είναι αναπόφευκτες, υπάρχουν γιατί έτσι είναι η ζωή. Αυτά που τους συμβαίνουν τους τα έφερε η ίδια η ζωή, είναι καταστάσεις αναπόφευκτες που μπορούν να συμβούν στον καθένα και ίσως όπως λέει η Ευανθία «μόνο ο Θεός ξέρει» γιατί συμβαίνουν και, όπως λέει η Ματίνα, δεν είναι κάτι που μπορούν εκείνοι να το αλλάξουν αλλά μόνο να ελπίζουν ότι όλα αυτά θα περάσουν:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>...δυστυχώς μας έπιασε αλλά... πρέπει να το ξεπεράσουμε... ναι...</i>
Στέλλα	<i>Ναι, δυστυχώς... έτσι είναι η ζωή και πρέπει να κάνω υπομονή ...</i>
Δήμητρα	<i>Αλλάζει λίγο η ζωή μας αλλά δεν γίνεται..... αυτά είναι στην ζωή... Τι να κάνουμε;...</i>
Ευανθία	<i>Ε, τώρα αυτά τυχαίνουν τώρα τι να κάνουμε; Ο Θεός τα ξέρει... Πρέπει να είναι κανείς ψύχραιμος...</i>
Αθανασία	<i>...γιατί η ζωή μας φέρνει αναποδιές και υπάρχει μια ανακύκλωση ασθένειας και ανθρώπων που... δεν ξέρω πού θα βγει...</i>

Ματίνα	<i>αλλά εντάξει.. δεν μπορείς να αλλάξεις τις... Καταστάσεις... και γενικά τη ζωή... έτσι είναι αυτά.. αυτή είναι.. ας είναι περαστικά στον καθένα κι όλα τα υπόλοιπα... αυτό είναι το σημαντικό.....</i>
--------	---

### **Δοκιμασία αντοχής**

Κάποιοι συγγενείς βλέπουν όλη αυτήν την εμπειρία τους σαν μια δοκιμασία που τους φέρνει η ζωή κατά κάποιους, ο Θεός κατά κάποιους άλλους. Η δοκιμασία αφορά τις αντοχές τους και γίνεται για να καταλάβουν ίσως κάποια πράγματα. Σύμφωνα με τον Ανέστη θα πρέπει κανείς να είναι έτοιμος και να παρακαλάει τον Θεό να μην του δώσει όσα μπορεί να αντέξει γιατί πραγματικά οι δυνάμεις του ανθρώπου είναι ανεξάντλητες:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ιόλη	<i>Πιστεύω ότι... όλα στη ζωή έρχονται για να... για να τα αντέξουμε... μας δοκιμάζει κάπως η ζωή... στα όρια μέχρι να... μέχρι εκεί που αντέχουμε</i>
Αθανασία	<i>δεν ξέρω από αυτά τα πράγματα, δεν ξέρω πώς έγινε, δεν ξέρω αν ο Θεός ήθελε να μας χτυπήσει και να μας δείξει κάτι περισσότερο... για να φτάσουμε εκεί που πρέπει να φτάσουμε...</i>
Ανέστης	<i>Είπαμε ότι πρέπει να είμαστε πάντα έτοιμοι.. να κάνουμε το σταυρό μας και να ευχαριστούμε τον Θεό.. για να μας δώσει όσο το δυνατόν λιγότερα.. γιατί.. μερικές φορές.. ο Θεός ξέρει ότι αντέχουμε περισσότερα.. να μην μας δοκιμάσει όμως να τα αντέξουμε[...] Ο άνθρωπος έχει ανεξάντλητες δυνάμεις...</i>

### **Η ασθένεια ως κομμάτι της ανθρώπινης ζωής**

Στα παρακάτω αποσπάσματα οι συγγενείς δίνουν στην ασθένεια μια ανθρώπινη διάσταση. Είναι κάτι που είναι αναπόσπαστο κομμάτι της ανθρώπινης φύσης και άρα είναι κάτι που θα μπορούσε να τύχει στον οποιονδήποτε, οποιαδήποτε στιγμή και ίσως χωρίς προειδοποίηση, όπως έτυχε και στον συγγενή τους



<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Αριάδνη	<i>...Πιστεύω ότι έτσι είναι γραμμένο... Σ' όλους μπορεί να τύχει, όλοι οι άνθρωποι έχουν προβλήματα... Είναι δοκιμασίες, που πρέπει να τις περάσουμε...</i>
Αθανασία	<i>Λες: «Παναγία μου να μην αρρωστήσω!». Όχι! Θα πρέπει να αρρωστήσεις κιόλας, θα πρέπει να πονέσεις κιόλας, γιατί έτσι είμαστε.</i>
Ηλέκτρα	<i>Ναι εντάξει στους ανθρώπους θα συμβούν αυτά τα πράγματα... εντάξει.</i>
Δημοσθένης	<i>Ότι δεν είναι τίποτα ο άνθρωπος!... Απ' την μία μέρα στην άλλη μπορεί να πάθει ότι χειρό[τερο]- ότι χειρότερο μπορεί να φανταστεί ο άνθρωπος[...] δεν είναι τίποτα ο άνθρωπος.. Τι να πω;</i>

### **Η ασθένεια ως «Ξύπνημα»/ «Συναγερμός»**

Από τα παρακάτω αποσπάσματα φαίνεται ότι κάποιοι από τους συγγενείς, μέσα από την εμπειρία της ασθένειας ενός αγαπημένου τους ατόμου, προβληματίστηκαν και οι ίδιοι για το κατά πόσο προσέχουν τους εαυτούς τους. Η ασθένεια λειτούργησε σαν ένα ξύπνημα, ένας συναγερμός για να αλλάξουν αυτά που πιστεύουν ότι είναι βλαβερά για την υγεία τους με σκοπό να αποφύγουν το να καταλήξουν σε μια παρόμοια κατάσταση με αυτή του άρρωστου συγγενή τους:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Δημοσθένης	<i>Στις αρχές σκεφτόμουνα να κόψω και τα τσιγάρα, να κόψω και τα ποτά (γελάει), τώρα δεν εεε.. μετά από την αγωνία, το άγχος και έτσι κι αλλιώς δεν μπόρεσα.. δεν κατάφερα δηλαδή.. πέρασε όμως από το μυαλό μου... Να προσέχουμε την υγεία μας πιο πολύ...</i>
Παρασκευή	<i>Προβληματίστηκα... Προβληματίστηκα με την άποψη ότι πρέπει να προσέχουμε παραπάνω για την υγεία μας. Βλέπω ότι καμιά</i>

	<i>φορά παίρνουμε επιπόλαια ορισμένα πράγματα, τα οποία πρέπει να τα σκεφτόμαστε πιο σοβαρά... Ότι καμιά φορά σκεφτόμαστε απερίσκεπτα[...] Ένοιωσα ότι.. αν κάνουμε λάθη τέτοια... μπορεί να χάσουμε και την ζωή.</i>
Ματίνα	<i>...ξέρεις.. νόημα τι να βρω νόημα.. με αυτό.. τίποτα δεν εεε.. πρέπει να προσέχουμε τους εαυτούς μας..... η αδερφή μου δεν πρόσεξε... και πάνε.. νάτο. Πέταξε το πουλάκι... κι έφτασε σε αυτή την κατάσταση για να τη φέρουν εδώ...</i>

### **Η υγεία είναι ότι πιο σημαντικό**

Κάποιοι από τους συγγενείς ζώντας την εμπειρία της ασθένειας του ανθρώπου τους κατέληξαν στο ότι τελικά το πιο σημαντικό πράγμα στην ζωή για αυτούς είναι η υγεία. Δεν υπάρχει λόγος ούτε να προγραμματίζει κανείς την ζωή του, ούτε να προβληματίζεται για οτιδήποτε καθημερινό αν δεν υπάρχει υγεία. Αντιθέτως η ύπαρξη υγείας επιτρέπει στον άνθρωπο να κάνει σχέδια, να εργάζεται, να επιβιώνει:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Μαριλένα	<i>Ναι.... Ότι τίποτα δεν είναι δεδομένο, ότι δεν πρέπει να προγραμματίζω τίποτα (γελάει)... τίποτα.. γιατί άλλα πράγματα έχουν σημασία.... Η υγεία μας και να είμαστε καλά. Τίποτε άλλο...</i>
Ματίνα	<i>η υγεία.. η υγεία.. έχεις υγεία, έχεις τα πάντα... μπορείς να δουλέψεις να.. βγάλεις λεφτά να επιβιώσεις... δεν έχει σημασία αν είναι πολλά ή λίγα.. μπορείς να επιβιώσεις.. αυτό είναι.. τίποτε άλλο.. περάσαμε πολλά.. θα περάσουμε και λίγα.. η υγεία.. το πιο σημαντικό κομμάτι.. το πιο σημαντικό κομμάτι της ζωής...</i>
Ιοκάστη	<i>Να είμαστε όλοι καλά... τα παιδιά μου... δεν ξέρεις αν δεν είσαι μέσα...</i>
Ελένη	<i>τι νόημα να βρω.. να βρω μόνον την υγεία του... αυτό το νόημα θα ήθελα... είναι δύσκολη εμπειρία... πολύ δύσκολα... δύσκολη κατάσταση...</i>

**«Υπάρχουν και χειρότερα»**

Η Ηλέκτρα και η Ανίτα στα παρακάτω αποσπάσματα προσπαθώντας να αντιμετωπίσουν με πιο αισιόδοξο τρόπο την εμπειρία τους λένε ότι αυτό που περνούν δεν είναι και το χειρότερο που θα μπορούσε να συμβεί. Η ζωή, όπως λέει και η Ανίτα, προχωράει και το αναμενόμενο είναι να φεύγουν από αυτήν οι μεγάλοι άνθρωποι ενώ το άσχημο είναι να σκοτώνονται νέοι:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Ηλέκτρα	<i>Σκέφτομαι... ότι υπάρχουν και χειρότερα...</i>
Ανίτα	<i>εντάξει..... λες τώρα: η ζωή προχωράει.. πρέπει να το πεις αυτό... γιατί.. έχουμε δει κι άλλα περιστατικά.. βλέπουμε γύρω μας.. χειρότερα στο χωριό μας τώρα... δυστυχώς.. παλικάρια σκοτώνονται.. αυτά.. βλέπω, πώς αυτή η μάνα, λέω, μετά από αυτό ζει και έχει κουράγιο, και κάνει και τον κήπο κι αυτά... και βγαίνει.. δεν μπορεί... πρέπει να προχωρήσεις.. κι έτσι είναι.. νομίζω.. Εγώ έτσι το σκέφτομαι...</i>

**Η ενδυνάμωση μέσα από τις δυσκολίες**

Μερικοί συγγενείς, πιστεύουν ότι και οι δυσκολίες τους δίνουν δύναμη. Ότι μέσα από την εμπειρία την ίδια καταφέρνουν να είναι πιο δυνατοί και να ανταπεξέρχονται. Λέει, λοιπόν, η Έλντα ότι δεν το περίμενε ότι θα μπορούσε να αντέξει τόσα πολλά αλλά τελικά μέσα από τις εμπειρίες και αυτά που παθαίνει κανείς, μαθαίνει. Η Ηλέκτρα, στο ίδιο μήκος κύματος, είδε ότι έχει πιο πολλές δυνάμεις από ότι περίμενε και ότι τελικά αν κάποιος το θέλει μπορεί να πετύχει πολλά πράγματα ανεξάρτητα από τις δυσκολίες που συναντάει στην ζωή του:

<b>Συγγενής</b>	<b>Αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις</b>
Έλντα	<i>Ναι! Δεν πίστευα ότι μπορώ να αντέξω τόσα πολλά... δεν το πίστευα.... Αλλά από τα παθήματα μας μαθαίνουμε (χαμογελώντας) και γινόμαστε πιο δυνατοί!</i>

Ηλέκτρα	<i>Και... μόνοι μας, και μόνη μου μάλλον σε κάποια πράγματα, κατάλαβα ότι έχω μεγάλες δυνάμεις. Και τώρα με τον Παύλο καταλαβαίνω ότι άμα θέλουμε πετυχαίνουμε πολλά πράγματα. Αυτό...</i>
---------	--

Ακολουθεί το πέμπτο και τελευταίο κεφάλαιο, στο οποίο γίνεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, συζητιούνται οι μεθοδολογικές ενδείξεις και οι ενδείξεις για μελλοντική έρευνα καθώς και οι πιθανοί περιορισμοί που είχε η έρευνα αυτή. Το κεφάλαιο κλείνει με έναν αναστοχασμό της ερευνήτριας από το πεδίο.

## Κεφάλαιο 5

### Συζήτηση Αποτελεσμάτων -Συμπεράσματα

#### 5.1. Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα είναι η δεύτερη ποιοτική έρευνα με θέμα τις εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ στον ελληνικό χώρο. Τα βασικά σημεία που προέκυψαν καθώς και η σύγκρισή τους με άλλες έρευνες, τα καινούργια στοιχεία που προσέθεσε η παρούσα έρευνα, οι κατευθύνσεις που προτείνει για μελλοντική έρευνα και οι περιορισμοί της συζητούνται παρακάτω.

Από τα βασικά θέματα που προέκυψαν ήταν τα έντονα συναισθήματα που συνόδευαν κάθε στιγμή της εμπειρίας των συγγενών. Από την στιγμή που ο ασθενής τους εισάγεται στην ΜΕΘ οι συγγενείς βιώνουν μία μεγάλη ποικιλία συναισθημάτων, η οποία εξελίσσεται και εναλλάσσεται για όσο καιρό εκείνος βρίσκεται σε κρίσιμη κατάσταση. Τα αρχικά συναισθήματα περιλαμβάνουν τον φόβο για την ζωή του ασθενούς, την αβεβαιότητα για το μέλλον, το σοκ της εισαγωγής. Όσο περνάει ο καιρός οι συγγενείς βιώνουν ένα εύρος συναισθημάτων που περιλαμβάνουν την αγωνία, την ενοχή, τον φόβο του θανάτου, των επιπλοκών, την ενσυναίσθηση αλλά και την ελπίδα και την αισιοδοξία. Αυτό το μεγάλο εύρος συναισθημάτων μπορεί κατά αντιστοιχία να συγκριθεί και με την «περιπέτεια συναισθημάτων» όπως την περιέγραψαν οι Kutash και Northrop (2007). Ο φόβος, όπως ήδη αναφέρθηκε, αφορούσε και στα αρχικά και στα μετέπειτα συναισθήματα τον φόβο του θανάτου αλλά όσο περνούσε ο καιρός μπορούσε να πάρει την μορφή του φόβου- αβεβαιότητας για το μέλλον, του φόβου για τις επιπλοκές, του φόβου- ανησυχίας μήπως ο συγγενής πάθει κάτι και δεν μπορέσει να είναι στο πλευρό του ασθενή για όσο τον χρειάζεται. Σύμφωνα με τους Coulter (1989) και τους Plakas et al (2009) τα αρνητικά συναισθήματα συνδέονται με το αναμενόμενο πένθος, κάτι που για κάποιους συγγενείς ίσχυε και στην παρούσα έρευνα. Η αβεβαιότητα, επιπλέον, που συνδεόταν τόσο με τον φόβο του θανάτου όσο και με αυτόν των μελλοντικών επιπλοκών, αναπηριών και προβλημάτων που πιθανόν να εμφάνιζε ο ασθενής ήταν ένα από τα κυρίαρχα συναισθήματα, όπως έχει προκύψει και σε άλλες έρευνες (Jamerson et

al., 1996, Burr, 1998, Johansson et al., 2005, Engstrom and Soderberg, 2004, Agard and Harder, 2007). Ακόμα και αν οι αρχικοί φόβοι και ανησυχίες του συγγενή ηρεμούσαν, παρέμενε η αβεβαιότητα- ανησυχία για κάτι ακόμα: για το ότι ο ίδιος ο συγγενής δεν έχει καταφέρει μέχρι στιγμής ή δεν θα μπορέσει στο μέλλον να προσφέρει στον άρρωστο του αυτά που θεωρεί ότι πρέπει ή που θεωρεί ότι του αξίζουν.

Έχει ήδη τονιστεί η σημασία που έχει η πληροφόρηση για τους συγγενείς των ασθενών της ΜΕΘ ως μέσο διατήρησης της ελπίδας και αντιμετώπισης της κρίσης, κάτι που έχει προκύψει τόσο σε ποιοτικές (Coulter, 1989, Jamerson et al., 1996, Engstrom and Soderberg, 2004, Agard and Harder, 2007) όσο και σε ποσοτικές μελέτες (Leske, 1991, Zazpe et al, 1997, Bijjtebier et al, 2000, Neabel et al, 2000, Lee and Lau, 2003, Verhaege et al, 2005). Οι συγγενείς στην παρούσα μελέτη παρουσίασαν δύο διαφορετικές τάσεις όσον αφορούσε το συγκεκριμένο θέμα: υπήρχαν εκείνοι που πράγματι έδιναν μεγάλη βάση στην ώρα που θα έπαιρναν πληροφορίες από τον γιατρό, ήταν η «καλύτερη ώρα της ημέρας» όπως έλεγαν και ήταν και εκείνοι οι συγγενείς, σε μικρότερο ποσοστό, που δεν θεωρούσαν ότι η πληροφόρηση άλλαζε κάτι ή έπαιζε βασικό ρόλο στην εμπειρία τους. Ανεξάρτητα από τα παραπάνω, φαίνεται ότι σημασία για τους συγγενείς είχαν και κάποια πιο ιδιαίτερα στοιχεία στον χαρακτήρα του γιατρού που έδινε την πληροφορία. Έτσι, εκείνοι που είχαν πιο ανεπτυγμένες επικοινωνιακές ικανότητες, ήταν πιο πρόσχαροι και ομιλητικοί, πιο επεξηγηματικοί και πιο λεπτομερείς ήταν και πιο αρεστοί από τους συγγενείς, ανεξάρτητα από την πληροφορία που έδιναν. Φαίνεται ότι και σε άλλα παρόμοια πλαίσια διεθνώς χαίρει ιδιαίτερης εκτίμησης η ανθρώπινη αντιμετώπιση και η επίδειξη κατανόησης από τους γιατρούς, όπως έχουν αποδείξει οι έρευνες που έγιναν σε αυτά (Burr, 1998, Plowfield, 1999, Johansson et al, 2005, Kutash and Northrop, 2007).

Συνεχίζοντας με το θέμα της πληροφόρησης, η σχετική αδιαφορία που ορισμένοι συγγενείς δείχνουν αφορά, όχι στο αν θα μάθουν αν ο ασθενής τους θα επιζήσει ή αν θα έχει κάποια σοβαρή αναπηρία στο μέλλον, όσο στις λεπτομέρειες που αφορούν την θεραπεία του και τις διάφορες ιατρικές πράξεις όσο παρεμβατικές κι αν είναι. Αυτό ίσως θα μπορούσε να συνδεθεί άμεσα με το πολύ σημαντικό φαινόμενο που παρουσιάστηκε, αυτό της απόλυτης εμπιστοσύνης όχι τόσο στο προσωπικό γενικά της ΜΕΘ αλλά κυρίως

στους γιατρούς. Εκφράσεις όπως «*πρώτα ο Θεός θα βοηθήσει και μετά οι γιατροί*» ή «*αν το λένε οι γιατροί ότι πρέπει να γίνει εγώ πώς να το αμφισβητήσω;*» (βλέπε Κεφάλαιο 4, σελ. 55-56) εμφανίζονταν με μεγάλη συχνότητα στις συνεντεύξεις. Στην συγκεκριμένη έρευνα το μοντέλο σχέσης που επικρατεί είναι το καθαρά πατερναλιστικό, κατά το οποίο ο γιατρός πληροφορεί και ανακοινώνει το είδος της θεραπείας που θα ακολουθηθεί είτε τον ασθενή είτε την οικογένειά του στην περίπτωση που οι ασθενείς δεν είναι σε θέση να επικοινωνήσουν (Charles et al, 1997a). Επίσης κοινή είναι η απροθυμία να συμμετέχουν οι συγγενείς στις ιατρικές αποφάσεις ακολουθώντας «τυφλά» αυτό που τους λένε οι γιατροί ότι πρέπει να γίνει. Στη συγκεκριμένη έρευνα, λοιπόν, είναι φανερό ότι η θέση που κατέχουν οι γιατροί στα μάτια των συγγενών είναι πολύ υψηλή. Η γνώμη τους δεν χωράει αμφισβήτηση, η εμπιστοσύνη που τους δίνεται είναι σχεδόν απόλυτη. Απόλυτη από την άποψη ότι ο συγγενείς στην κρίσιμη φάση της ζωής του αγαπημένου τους, εναποθέτουν τις ελπίδες τους σε εκείνους που έχουν την γνώση να αντιμετωπίσουν αυτήν την κρίσιμη φάση. Άρα, όλες οι ελπίδες των συγγενών εναποτίθενται στα χέρια και στις γνώσεις των γιατρών. Η ανάγκη για εμπιστοσύνη στους επαγγελματίες υγείας όταν ένα αγαπημένο πρόσωπο νοσηλεύεται στην ΜΕΘ εμφανίζεται και σε άλλες έρευνες (Fry and Warren, 2007, Fridh et al, 2009).

Το θέμα της κοινής λήψης αποφάσεων έχει απασχολήσει την διεθνή βιβλιογραφία. Η ενίσχυση και η προώθηση της δυνατότητας του ασθενή να λαμβάνει ενεργό ρόλο στις αποφάσεις που τον αφορούν άμεσα προωθείται και υποστηρίζεται έντονα τα τελευταία χρόνια (Whitney et al, 2003). Στο περιβάλλον της ΜΕΘ, πιο συγκεκριμένα, όπου οι ασθενείς συνήθως δεν μπορούν να επικοινωνήσουν και να συμμετέχουν στις αποφάσεις που τους αφορούν, τον ρόλο αναλαμβάνουν οι αντιπρόσωποι τους κυρίως, δηλαδή, η οικογένειά τους. Σε αυτήν την περίπτωση και πάλι υποστηρίζεται το μοντέλο της «κοινής λήψης αποφάσεων» (Clarke et al, 2003, White and Curtis, 2006). Όπως φαίνεται από την διεθνή βιβλιογραφία μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις η οικογένεια να επιθυμεί την κοινή λήψη αποφάσεων δεδομένου ότι η επικοινωνία με τους γιατρούς είναι επαρκής και αισθάνονται υποστήριξη στις αποφάσεις τους (Heyland et al, 2003). Σε άλλα πλαίσια, όμως, οι μισοί από τους συγγενείς που ερωτήθηκαν δεν επιθυμούσαν την συμμετοχή τους σε αποφάσεις που αφορούσαν τον ασθενή τους (Azoulay et al, 2004). Οι λόγοι μη

επιθυμίας κοινής λήψης αποφάσεων είναι σύμφωνα με τους ερευνητές η ανικανότητα των συγγενών να είναι ανεξάρτητοι λόγω του στρες και της κατάθλιψης που εμφανίζουν (Azoulay et al, 2003). Οι Verhaege et al (2010), σε έρευνα τους με συγγενείς ασθενών που ήταν σε κωματώδη κατάσταση, διαπίστωσαν ότι τις πρώτες μέρες της νοσηλείας του ασθενή οι συγγενείς προσπαθούσαν να δείχνουν απόλυτη εμπιστοσύνη και να μην αναμιγνύονται στο έργο του προσωπικού, με σκοπό το να τους δοθεί η όσο το δυνατόν καλύτερη και ολοκληρωμένη φροντίδα. Στην παρούσα έρευνα οι λόγοι που οδηγούν τους συγγενείς σε μη επιθυμία κοινής λήψης αποφάσεων και εμπλοκής στο έργο των γιατρών είναι, όπως οι ίδιοι ανέφεραν, η έλλειψη γνώσεων από τους ίδιους, η εμπιστοσύνη στις γνώσεις και στις ικανότητες των γιατρών αλλά και το γεγονός ότι στις περισσότερες περιπτώσεις δεν καλούνται να συμμετέχουν παρά ενημερώνονται για το τι θα γίνει. Συνεπώς, υπάρχει και η μη ενθάρρυνση συμμετοχής στην λήψη αποφάσεων. Η παρούσα έρευνα είναι, όσο γνωρίζουν οι συγγραφείς, η πρώτη στα ελληνικά δεδομένα που θίγει αυτό το ζήτημα. Καλό θα ήταν να ακολουθήσουν και άλλες ώστε να διαπιστωθεί αν κάτι τέτοιο ισχύει και αν συμβαίνει και σε άλλα πλαίσια (σε άλλα νοσοκομεία δημόσια και ιδιωτικά, ίσως και σε κλινικές εκτός ΜΕΘ) και για ποιους λόγους.

Επιπρόσθετα στην εμπειρία αυτή οι συγγενείς θεωρούν ότι τα μέλη του προσωπικού που είναι πιο κοντά τους είναι οι νοσηλευτές. Σύμφωνα με τα λεγόμενα τους οι νοσηλευτές δείχνουν κατανόηση και ενσυναίσθηση, κάνουν πολύ δύσκολο αλλά και σημαντικό έργο με αγάπη και κουράγιο. Αυτό με την σειρά του βοηθάει τους συγγενείς, ενισχύει το ηθικό τους, τους κάνει να νοιώθουν πιο άνετα μέσα σε έναν αφιλόξενο για αυτούς χώρο. Μέχρι που κάποιες φορές νοιώθουν τους νοσηλευτές σαν σύμμαχους στις προσπάθειές τους να βλέπουν λίγο παραπάνω τον συγγενή τους, να τον επισκέπτονται εκτός ωραρίου, σε αντίθεση με τους γιατρούς που τους φοβούνται και αποφεύγουν να τους συναντήσουν σε τέτοιες καταστάσεις. Φαίνεται ότι κατά κάποιον τρόπο ο γιατρός στα μάτια των συγγενών είναι το σημαντικότερο πρόσωπο επειδή έχει την ικανότητα να θεραπεύσει τον ασθενή τους αλλά είναι συγχρόνως και απρόσιτος ενώ ο νοσηλευτής, που δεν έχει τις ικανότητες του γιατρού, εμφανίζεται πιο ανθρώπινος. Η κατανόηση και η ενσυναίσθηση από το προσωπικό λειτούργησε σε πολλές περιπτώσεις και σαν τρόπος



αντιμετώπισης των δυσκολιών που ζούσαν οι συγγενείς. Ένας ακόμη τρόπος αντιμετώπισης της κρίσης ήταν η αναζήτηση πληροφοριών για την πορεία του ασθενή πράγμα που συμβαδίζει με τα ευρήματα και άλλων ερευνών (Coulter, 1989, Jamerson et al, 1996, Burr, 1998, Kirchhoff et al, 2002, Agard and Harder, 2007). Μεταξύ των άλλων σημαντικό για τους συγγενείς ήταν η ανάγκη διατήρησης της ελπίδας και της αισιοδοξίας, η στήριξη από την οικογένεια, η κατανόηση από τους συναθρώπους τους και η Θρησκευτικότητα, η οποία αξίζει να σημειωθεί ήταν ένα από τα βασικά ευρήματα και στην πρώτη ελληνική έρευνα των Plakas et al (2009).

Σύμφωνα με τις Patterson και Garwick (1994) σε μια περίοδο κρίσης οι αλλαγές συμβαίνουν στις συμπεριφορές, στα συναισθήματα και στην νόηση. Οι πεποιθήσεις για τον εαυτό, τις σχέσεις, την εργασία αλλά και οι προτεραιότητες αλλάζουν. Αλλάζουν ακόμα και οι πεποιθήσεις του ατόμου για το νόημα της ζωής (Patterson and Garwick, 1994). Η αναζήτηση νοήματος μέσα από την εμπειρία της ασθένειας απασχόλησε και την έρευνα της Plowfield (1999). Στην παρούσα έρευνα οι συγγενείς προσπαθούσαν επίσης να δώσουν νόημα σε όλη αυτή την εμπειρία τους και αυτό έδειχνε και μια ικανότητα να ανταπεξέλθουν πιο αποτελεσματικά στην κρίση. Άλλοι την εξέλαβαν σαν ένα «ξύπνημα» για να φροντίζουν πιο πολύ την υγεία τους, άλλοι σαν μια δοκιμασία που τους έφερε η ζωή ή που τους έδωσε ο Θεός, άλλοι απλά σαν μια εμπειρία πολύ ανθρώπινη που μπορεί να συμβεί στον καθένα διότι όπως είπε και η Αθανασία (Βλέπε Κεφάλαιο 4 σελ. 136) «είναι στην φύση μας το να υποφέρουμε».

Η σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του άρρωστου και της οικογένειάς του είναι μια σχέση έντονη, η ασθένεια φαίνεται να τους φέρνει πιο κοντά. Αυτό στην συγκεκριμένη έρευνα ίσχυε ακόμα και αν ο ασθενής δεν είχε τις αισθήσεις του, δεν επικοινωνούσε με την οικογένεια του. Αντιθέτως στην πρώτη έρευνα που έγινε στον Ελληνικό χώρο ο Plakas και οι συνεργάτες (2009) κατέληξαν ότι οι συγγενείς έχαναν την συναισθηματική οικειότητα με τον άρρωστό τους πρώτον επειδή η εξωτερική εμφάνιση του ασθενή ήταν αλλαγμένη και δεύτερον επειδή λόγω είτε της καταστολής, είτε της απώλειας συνείδησης είτε λόγω του αναπνευστήρα η επικοινωνία ήταν προβληματική (Plakas et al, 2009). Πράγματι και στην παρούσα έρευνα πολλοί συγγενείς ένοιωθαν αιφνιδιασμένοι και αναστατωμένοι από τις έντονες αλλαγές που παρατηρούσαν στην εξωτερική εμφάνιση του ασθενή τους (σαν να γίνεται η συνειδητοποίηση της ασθένειας και μέσω

των εξωτερικών αλλαγών που βλέπουν στον άνθρωπό τους) αλλά σε γενικές γραμμές η ασθένεια τους δημιουργούσε συναισθήματα στοργής, ένοιωθαν πιο κοντά στον άνθρωπό τους και είχαν την τάση και την επιθυμία από πλευράς να προστατεύσουν τον ασθενή τους, κάτι που εμφανίζεται και σε άλλες έρευνες (Burr, 1998, Engstrom and Soderberg, 2004, Eggenberg and Nelms, 2007, Verhaege et al, 2010).

Η επικοινωνία με τον ασθενή ήταν ένα ακόμα θέμα με το οποίο ασχολήθηκε η παρούσα μελέτη. Γενικά μέσα στον χώρο της ΜΕΘ υπάρχουν διάφοροι λόγοι που δυσχεραίνουν την επαφή με τον ασθενή όπως τα μηχανήματα, το θορυβώδες περιβάλλον και η μεγάλη συχνότητα έκτακτων καταστάσεων, η κατάσταση της συνείδησης του ασθενή, η φαρμακευτική καταστολή, οι αναπνευστήρες και οι τραχειοστομίες (Vincent, 1997). Όπως ανέφεραν οι συγγενείς, πολύ συχνά αυτό τους προκαλούσε στρες και επιδείνωνε την απελπισία τους για τον συγγενή τους. Κάποια γυναίκα που ο άντρας της είχε υποξαιμική εγκεφαλοπάθεια θεώρησε ότι δεν υπήρχε κανένα είδος επικοινωνίας. Όμως υπήρχε και ένας μεγάλος αριθμός ατόμων που πίστευαν ότι δεν χάθηκε η επαφή με τον άνθρωπό τους αλλά απλά είχε αλλάξει μορφή. Αυτά τα άτομα χρησιμοποιούσαν διάφορους τρόπους επικοινωνίας λεκτικούς και μη και δεν θεωρούσαν σε καμία περίπτωση ότι δεν είχαν αποδέκτη, ότι δεν γινόντουσαν αντιληπτοί από τον άρρωστό τους.

Η ανάγκη να είναι και σωματικά κοντά στον ασθενή είναι κάτι που εκφράστηκε έντονα από πολλούς συγγενείς. Είναι ένα μάλλον καθολικό εύρημα που σε άλλες έρευνες αποκαλείται «διαρκής επαγρύπνηση» (Burr, 1998, Fulbrook et al, 1999, Bournes and Mitchell, 2002, Plakas et al, 2009) και σε άλλες απλά σαν μια επιθυμία συνεχούς παρουσίας στο πλευρό του ασθενή (Wilkinsson, 1995, Jamerson et al, 1996, Engstrom and Soderberg, 2004, Eggenberg and Nelms, 2007, Kutash and Northrop, 2007, Fridh et al, 2009). Όπως έχει αναφερθεί στο συγκεκριμένο νοσοκομείο που πραγματοποιήθηκε η έρευνα το επισκεπτήριο στον χώρο της ΜΕΘ επιτρεπόταν μία φορά την ημέρα για μισή ώρα. Συνεπώς, το πιο κοντά που μπορούσαν να είναι οι συγγενείς στον ασθενή τους την υπόλοιπη ημέρα ήταν οι διάδρομοι και οι αίθουσες αναμονής έξω από την ΜΕΘ. Οι λόγοι που παρέμεναν εκεί ήταν η αρχική αγωνία των πρώτων ημερών αλλά και των μετέπειτα αν ο ασθενής δεν σταθεροποιούνταν, η επιθυμία να είναι κοντά αν τύχει κάτι στον ασθενή ή αν τους χρειαστεί το προσωπικό, η ελπίδα ότι όντες έξω από την ΜΕΘ θα

μπορούσαν να μπουν μέσα εκτός επισκεπτηρίου έστω για λίγο, για να τους νοιώθει ο ασθενής κοντά του κι έτσι να νοιώθει και εκείνος ασφάλεια ή απλά επειδή δεν μπορούσαν να κάνουν κάτι άλλο ή να είναι κάπου αλλού αφού η σκέψη τους ήταν συνέχεια στον άρρωστο τους. Μέσα κυρίως από την εμπειρία της αναμονής έξω από την ΜΕΘ οι συγγενείς έρχονται σε επαφή με συγγενείς άλλων αρρώστων, συμπάσχουν μαζί τους, μοιράζονται τις χαρές και τους φόβους τους, «πλάθονται» όπως ανέφερε ο γιος ενός ασθενή, ο ένας με τον άλλον. Αυτό είναι κάτι που έχει συζητηθεί και σε άλλες έρευνες που οι συγγενείς το ονόμαζαν «ευχάριστες συναντήσεις» (Bournes and Mitchell, 2002) ή «συναισθηματική υποστήριξη και συμπαράσταση από ομοιοπαθείς συγγενείς» (Kutash and Northrop, 2007).

Στην παρούσα έρευνα ένα επιπλέον στοιχείο ήταν ότι κάποιοι από τους συγγενείς δεν δίσταζαν να σχολιάσουν και την κατάσταση άλλων ασθενών, να την συγκρίνουν με εκείνη του δικού τους ασθενή και να βρουν ομοιότητες και διαφορές. Αυτό, από όσους έγινε, έγινε και πάλι μέσα στο κλίμα της καθημερινής «τριβής» με τους συμπάσχοντες συνανθρώπους τους και στα πλαίσια της εμπάθειας και της αλληλοκατανόησης που προκαλεί το μοίρασμα της κοινής εμπειρίας.

Σημαντικά γεγονότα ζωής, ειδικά αν πρόκειται για αυτά που έχουν ή πρόκειται να έχουν χρόνιες δυσκολίες, δημιουργούν κρίση στις οικογένειες που συχνά οδηγεί σε αναδιοργάνωση των ρόλων και του τρόπου λειτουργίας τους (Woolley, 1990, Patterson and Garwick, 1994). Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι από τα μέλη της οικογένειας ένα άτομο αναλαμβάνει συνήθως τον ρόλο του βασικού φροντιστή αλλά και αντιπροσώπου του ασθενή. Αυτό το άτομο συνήθως μεταφέρει οτιδήποτε μαθαίνει για τον ασθενή στην υπόλοιπη οικογένεια. Επιπλέον, συχνά έχει παραμελήσει οποιονδήποτε άλλο ρόλο είχε μέσα και έξω από την οικογένεια για να ανταπεξέλθει στα νέα δεδομένα. Οι περισσότεροι από τους συγγενείς που είχαν αυτό το ρόλο θεωρούσαν ότι η υπόλοιπη οικογένεια ήταν για εκείνους το μέσο στήριξης τους, αυτή που αναλάμβανε να τους αναπληρώσει στις υποχρεώσεις που δεν είχαν δυνατότητα να φέρουν εις πέρας και συγχρόνως έφτιαχναν έναν «υποστηρικτικό κλοιό» γύρω από τον άρρωστο και για όσο ήταν στην ΜΕΘ αλλά και για όταν θα εξερχόταν από εκεί. Αλλαγή στα συναισθήματα, στις ανάγκες και στην καθημερινότητα της οικογένειας λόγω της ασθένειας βρήκαν και οι Johnson et al (1995) στην έρευνα τους ενώ αλλού (Eggenberger and Nelms, 2007) έχει

βρεθεί ότι οι οικογένειες στην περίοδο αυτή της κρίσης δένονται περισσότερο μεταξύ τους και με τον ασθενή, αν και σε κάποιες περιπτώσεις υπάρχουν διαφωνίες και διασπάσεις για θέματα όπως η θεραπεία του ασθενή και στο πώς φαντάζονται το μέλλον του, κάτι που δεν προέκυψε στην παρούσα έρευνα. Ένα επιπλέον κομμάτι που αφορούσε τις οικογενειακές σχέσεις στην έρευνα αυτή ήταν ότι μεταξύ των περισσότερων συμμετεχόντων δεν υπήρχε ένας βασικός φροντιστής αλλά ένας οικογενειακός κύκλος, μια ομάδα ατόμων που φρόντιζαν τα θέματα του ασθενούς και σκόπευαν να διατηρήσουν αυτό το ρόλο και στο μέλλον, μετά την έξοδο του από την ΜΕΘ.

### **5.2. Συμπεράσματα- Ενδείξεις για μελλοντική έρευνα**

Η μελέτη αυτή ασχολήθηκε με τις ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ. Στα βασικά ευρήματα της έρευνας περιλαμβάνεται η ποικιλία των συναισθημάτων, η ανάγκη για πληροφόρηση, οι σχέσεις με το προσωπικό, οι αλλαγές στην καθημερινή ζωή και στους ρόλους των συγγενών σε ατομικό αλλά και σε οικογενειακό επίπεδο. Μέσα από τα λεγόμενα των συγγενών αναδύθηκαν οι τρόποι που χρησιμοποιούν για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην δύσκολη εμπειρία τους με κυριότερους την ανάγκη να εναποθέσουν τις ελπίδες τους σε κάτι ή κάποιον ανώτερο από εκείνους, η προσφυγή στο Θεϊκό στοιχείο με άλλα λόγια, την ελπίδα και την αισιοδοξία γενικότερα, η εμπιστοσύνη στο προσωπικό της ΜΕΘ και η στήριξη από αυτό και τέλος η στήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια.

Όσον αφορά την εμπιστοσύνη στο προσωπικό της ΜΕΘ μέσα από την μελέτη αυτή προέκυψε σε μεγάλη κλίμακα το θέμα της απόλυτης, «τυφλής» εμπιστοσύνης στους γιατρούς. Είναι κάτι που παρουσιάζεται για πρώτη φορά στα ελληνικά δεδομένα. Μπροστά στην γνώμη και στις ενέργειές τους οι συγγενείς φαίνεται να είναι και αδύναμοι αλλά και απρόθυμοι να εκφέρουν κάποια αντίθετη άποψη ή να έχουν την διάθεση να συμμετέχουν από κοινού στις αποφάσεις για τον ασθενή τους.

Με παρακίνηση της ερευνήτριας, μέσω των ερωτήσεων που έθεσε, οι συγγενείς ανέφεραν ποια κατά την γνώμη τους στοιχεία της ΜΕΘ θα έπρεπε να αλλάξουν. Σχεδόν όλοι μίλησαν για καλύτερη απομόνωση και προστασία των ασθενών από το εξωτερικό

περιβάλλον και ενδιαφέρον παρουσιάζει ότι αρκετοί ήταν εκείνοι που θεώρησαν ότι τα αρνητικά στοιχεία και τα «κακώς κείμενα» που συναντούσαν όσον αφορά την οργάνωση της ΜΕΘ, την διαρρύθμιση του χώρου, την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού οφείλονταν όχι τόσο στην διοίκηση του νοσοκομείου αλλά στο κράτος και στον τρόπο που αυτό αντιμετωπίζει την υγεία και στα κονδύλια που διαθέτει προς αυτόν τον τομέα.

Τελικά, φαίνεται ο τρόπος που λειτουργεί η ΜΕΘ να εμποδίζει την ανάγκη του συγγενή να είναι κοντά στον ασθενή του και την ανάγκη του για περισσότερη πληροφόρηση ώστε να αισθάνεται σιγουριά. Ακόμα και η σχεδόν ανύπαρκτη αίθουσα αναμονής που στο συγκεκριμένο νοσοκομείο την μοιράζονται με τα χειρουργεία και την καρδιολογική μονάδα είναι φτιαγμένη ώστε να «διώχνει» ή στην καλύτερη περίπτωση να δυσκολεύει αφόρητα τους συγγενείς στην έντονη ανάγκη τους να είναι συνεχώς κοντά στον άρρωστο τους. Στην πρώτη έρευνα που έγινε στην Ελλάδα με το θέμα αυτό οι Plakas et al (2009) εντοπίζουν έντονα την ανάγκη για ενανθρώπιση του περιβάλλοντος των Ελληνικών ΜΕΘ. Οι συγγραφείς προτείνουν οι έρευνες να γίνουν και σε άλλες ΜΕΘ πανελλαδικώς και με άτομα από διαφορετικές θρησκευτικές και κοινωνικές ομάδες (Plakas et al, 2009).

Υπάρχει εμφανώς μια έντονη ανάγκη για παραπάνω υποστήριξη των συγγενών από το προσωπικό αλλά και από το κράτος, υπό την μορφή της κοινωνικής μέριμνας. Δεν υποφέρουν μόνο οι ασθενείς αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον τους και αυτό είναι κάτι που πρέπει να ληφθεί σοβαρά υπόψη για μια ολοκληρωμένη φροντίδα υγείας.

Σαφώς και υπάρχει ακόμα μεγάλη ανάγκη να συνεχιστούν τέτοιου είδους έρευνες σε όλη την Ελλάδα που να περιλαμβάνουν κυρίως δημόσια αλλά και ιδιωτικά νοσοκομεία με σκοπό αφενός την εντόπιση διαφορών αν υπάρχουν και αφετέρου την ενίσχυση των αποτελεσμάτων των δύο ήδη υπάρχουσών ερευνών με σκοπό να γίνει μια προσπάθεια αναπροσαρμογής του συστήματος υγείας και της λειτουργίας των ΜΕΘ. Σε μελλοντικές έρευνες σημαντικό θα ήταν να ερευνηθεί και η γνώμη του προσωπικού των ΜΕΘ όσον αφορά καίρια θέματα όπως το επισκεπτήριο, η πληροφόρηση, η ανάγκη των συγγενών για υποστήριξη και συνεχή παρουσία στο πλευρό του ασθενή τους.

### **5.3. Μεθοδολογικές ενδείξεις**

Όπως ήδη αναφέρθηκε η έρευνα ήταν η πρώτη που χρησιμοποίησε τις επεισοδιακές συνεντεύξεις για την συλλογή των δεδομένων και την μέθοδο της θεματικής ανάλυσης για την ανάλυσή τους.

Οι επεισοδιακές συνεντεύξεις επιλέχθηκαν διότι θεωρήθηκαν ένα ιδιαιτέρως ευέλικτο μέσο συλλογής δεδομένων. Όπως αναφέρθηκε και στο κεφάλαιο της «Μεθοδολογίας» οι επεισοδιακές συνεντεύξεις βασίζονται στο σκεπτικό ότι οι εμπειρίες των ατόμων αποθηκεύονται στην μνήμη και ανακαλούνται είτε υπό την μορφή επεισοδίων-αφήγησης είτε ως σημασιολογική γνώση. Η μέθοδος αυτή θεωρήθηκε ότι ήταν ιδιαιτέρως ευέλικτη διότι έδινε την ευκαιρία στους συμμετέχοντες να περιγράψουν την εμπειρία τους όπως εκείνοι ήθελαν είτε αναφέροντας απλώς τα γεγονότα είτε περιγράφοντάς τα υπό την μορφή της αφήγησης και με όσες λεπτομέρειες ήθελαν. Συνεπώς, δεν περιορίζει τον συμμετέχοντα όσον αφορά τον τρόπο έκφρασης και σκέψης του και δεν τον αναγκάζει να απαντάει με έναν συγκεκριμένο τρόπο, πράγμα που θα μπορούσε να τον αποτρέψει από το να εκφράσει πλήρως τα όσα ήθελε να πει αλλά και τα νοήματα που θα ήθελε να δώσει.

Η θεματική ανάλυση επιλέχθηκε ως μία ευέλικτη, συστηματική και εύχρηστη μορφή διαχείρισης των δεδομένων, η οποία επικεντρώνεται στην εντόπιση, στην ανάλυση και στην αναφορά τους, οργανώνοντας τα και περιγράφοντας τα με λεπτομέρειες. Συνεπώς, μέσω αυτής της μεθόδου ανάλυσης αναδύθηκαν πολλά και διαφορετικά θέματα που λόγω της ευελιξίας της αλλά των συγκεκριμένων βημάτων που πρέπει να ακολουθηθούν όπως περιγράφει η μέθοδος (Βλέπε Κεφάλαιο 3 σελ. 44-45) οργανώθηκαν έτσι ώστε να μπορούν να παρουσιαστούν με ευκολία και να γίνουν κατανοητά. Επιπλέον, η θεματική ανάλυση σύμφωνα με τις Braun and Clarke (2006) είναι μία μέθοδος ανάλυσης, η οποία, λόγω της καλής οργάνωσης της και των σαφών οδηγιών βήμα προς βήμα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί με αρκετή ευκολία από εκείνους που δεν έχουν εμπειρία στην ανάλυση ποιοτικών δεδομένων, κάτι που ήταν πολύ χρήσιμο για την ερευνήτρια.

### **5.4. Περιορισμοί της έρευνας**

Ένας περιορισμός της παρούσας έρευνας ήταν ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν γυναίκες (19 γυναίκες και 3 μόνο άντρες). Αυτό συμβαίνει, όμως σχεδόν σε όλες τις

ποιοτικές έρευνες πάνω στο θέμα αυτό (Bournes and Mitchell, 2002, Johansson et al, 2005, Plakas et al, 2009, Verhaege et al, 2009) και εν μέρει οφείλεται και στο ότι οι περισσότεροι ασθενείς είναι άντρες αλλά και στο ότι συνήθως τον ρόλο του φροντιστή τον αναλαμβάνουν οι γυναίκες.

Ένας ακόμα πιθανός περιορισμός στην παρούσα έρευνα είναι ότι η ερευνήτρια ήταν συγχρόνως και μέλος του προσωπικού της ΜΕΘ όπου διεξήχθη η έρευνα και αυτό, αν και δεν το επιδίωκε να γίνει φανερό, ήταν γνωστό στους περισσότερους συγγενείς. Είναι σίγουρο ότι με αυτόν τον τρόπο ήταν πολύ πιο εύκολη η προσέγγιση των συγγενών. Όμως, υπάρχει ο φόβος τα λεγόμενά τους να ήταν κάποιες φορές «μετρημένα» στην προσπάθεια να γίνουν αρεστοί, έστω κι αν τους είχε διευκρινιστεί γραπτώς και προφορικώς ότι δεν θα επηρεάσουν την αντιμετώπιση ή την θεραπεία των ασθενών τους και θα είναι απολύτως απόρρητα.

### **5.5. Αναστοχασμοί από το πεδίο**

Ως μέλος τους προσωπικού της ΜΕΘ, όποτε είχα την ευκαιρία παρακολουθούσα τους συγγενείς των ασθενών την ώρα του επισκεπτηρίου αλλά και εκτός, κατά τις πολύωρες παραμονές τους στους διαδρόμους του νοσοκομείου. Ξεκινώντας την έρευνα νόμιζα ότι είχα μία αρκετά καλή ιδέα για το τι περνούν, το πώς αισθάνονται και σε πόσο δυσμενείς συνθήκες υποβάλλονται για να μπορούν να είναι κοντά στον ασθενή τους και να μαθαίνουν νέα του.

Στην πορεία της έρευνας κατέληξα ότι δεν είχα την παραμικρή υποψία. Όσο κι αν κανείς είναι προετοιμασμένος για την εμπειρία του να παίρνει συνέντευξη από ανθρώπους σε κρίσιμες στιγμές της ζωής τους δεν μπορεί να φανταστεί τι πραγματικά θα ζήσει μέχρι να έρθει εκείνη η ώρα. Θα κλάψεις μαζί τους, θα γελάσεις μαζί τους, θα εξελιχθείς σαν άνθρωπος μαζί τους.

Η έρευνα αυτή ήταν πολύ δύσκολη για εμένα μεταξύ των άλλων επειδή προέρχομαι από έναν τομέα που δεν έχει σχέση με ποιοτικές μελέτες και τέτοιου τουλάχιστον είδους επαφή με τους ανθρώπους. Δεν είχε χρειαστεί ποτέ να τους ρωτήσω τι κάνουν και πώς νοιώθουν εκτός κι αν εγώ το επιθυμούσα για δικούς μου λόγους. Πολλές φορές

προσπαθώντας να αναλύσω τις συνεντεύξεις ήθελα να τα παρατήσω όλα και μετάνιωνα που δεν είχα διαλέξει κάτι πιο εύκολο και πιο κοντά στον τομέα μου. Όμως, τελικά κέρδισα πολύ περισσότερα από όσα νόμιζα ότι έχασα. Το βασικότερο όλων είναι ότι απέκτησα μία άλλη προοπτική και μία διαφορετική ματιά στο ζήτημα των συγγενών που έβλεπα να πηγαиноέρχονται και να τριγυρνούν γύρω από τον χώρο που δούλευα. Ίσως μπορέσω τουλάχιστο εγώ να αλλάξω κάποια πράγματα προς το καλύτερο όσον αφορά την αντιμετώπισή τους.

Πέρα από την ευκολία της προσέγγισης των συγγενών, ο διπλός ρόλος, αυτός της ερευνήτριας αλλά και αυτός του μέλους του προσωπικού της ΜΕΘ, με βοήθησε να γνωρίσω πέρα από τους ασθενείς και όλους αυτούς τους ανθρώπους που μέχρι τότε ήταν απλώς κάποιοι που πήγαιναν και ερχόνταν στην ΜΕΘ την ώρα του επισκεπτηρίου. Με βοήθησε να συνειδητοποιήσω ότι υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί τρόποι για να κατανοήσει κανείς τον κόσμο γύρω του. Αξιοποιώντας την γνώση που ήδη είχα αλλά και προσπαθώντας να διατηρήσω ανοιχτό το μυαλό μου στα νέα δεδομένα προσπάθησα να κατανοήσω τα νοήματα που δίνουν οι συγγενείς στην εμπειρία τους και την δική τους άποψη για το τι συμβαίνει και πώς αυτό θα μπορούσε να αλλάξει.

Ωστόσο, όπως προανέφερα, αναρωτιόμουν μήπως οι συγγενείς, γνωρίζοντας τον ρόλο μου αυτό απέκρυπταν κάποιους προβληματισμούς τους ή τους «έντυναν» με πιο ήπιους χαρακτηρισμούς στην προσπάθειά τους να μην με δυσαρεστήσουν αλλά και ίσως έχοντας τον φόβο της αρνητικής επίδρασης των λεγόμενών τους στην θεραπεία του ασθενή τους. Ακόμα κι αν ο συγγενής μιλούσε με απόλυτη ειλικρίνεια, «έξω από τα δόντια», όπως ο Ανέστης, στο τέλος προβληματιζόταν μήπως και με ενόχλησαν αυτά που άκουσα:

*«Ελπίζω μόνο... να μην σε στεναχώρησα με αυτά που είπα...» (Ανέστης)*

Ίσως ακόμα κάποιες φορές να αμφισβητούσα και τον τόσο μεγάλο ενθουσιασμό απέναντι στο έργο μας, σαν προσωπικό της ΜΕΘ, το οποίο σαφώς και είναι σημαντικό αλλά επιδέχεται πολλές διορθώσεις. Έτσι, φοβάμαι μήπως σχόλια σαν της Έλντας έγιναν μόνο για να με «εξευμενίσει»:



*«ΕΡ: Υπάρχει κάτι που για 'εσένα είναι σημαντικό αλλά δεν σου δόθηκε η ευκαιρία να το πεις μέχρι τώρα στην συνάντησή μας αυτή;*

*ΑΠ: ναι. Να σας ευχαριστήσω πάρα μα πάρα πολύ όλους σας για όσα κάνετε. Γιατί παλεύετε, πραγματικά παλεύετε εδώ πέρα... παλεύετε. Ευχαριστώ πάρα πολύ.» (Ελντα)*

Όμως, τελικά αυτό που έμεινε και που ήταν σημαντικό είναι ότι δώσαμε φωνή σε κάποιους ανθρώπους που μέχρι τώρα είτε ακούγονταν περιστασιακά είτε καθόλου. Μέσα στην κρίσιμη φάση της ζωής τους, ίσως και να μην είχαν την ενέργεια και το κουράγιο να παλέψουν για αυτά που δικαιωματικά θα έπρεπε να έχουν. Ίσως αυτή η έρευνα να βοήθησε έστω και λίγο να ακουστούν, κι αν ακόμη τίποτα δεν αλλάξει έχει γίνει το εξής:

*«ΕΡ: Υπάρχει κάτι που για εσάς είναι σημαντικό αλλά δεν σας δόθηκε η ευκαιρία να το πείτε μέχρι τώρα στην συνάντησή μας αυτή;*

*ΑΠ: ...Όχι μου τα είπατε όλα... είστε πολύ... εεε πολύ καλός άνθρωπος... μου τα είπατε όλα... εεε αυτά που είχα να πω... τη πικρία μου, το είπα.»*

Η Ελένη, λοιπόν, ένοιωσε ότι μέσα από την συνέντευξη της δόθηκε η ευκαιρία να πει την «πικρία της», αυτά που την βάραιναν, αυτά που την ενοχλούσαν και μέχρι στιγμής δεν είχε βρεθεί κάποιος από το προσωπικό να τις τα ρωτήσει.

Όχι μόνο η Ελένη αλλά και αρκετοί ακόμη από τους συμμετέχοντες στο τέλος της συνέντευξης εξέφρασαν αυθόρμητα (χωρίς να ερωτηθούν από την ερευνήτρια) ότι τους δόθηκε μια ευκαιρία να εκφράσουν τους προβληματισμούς τους και τις ανάγκες τους και ότι αυτό τους ήταν πολύ βοηθητικό. Επίσης, αρκετοί ήταν και εκείνοι που ευχαριστήθηκαν με το γεγονός ότι ίσως η δική τους συμμετοχή στην έρευνα θα βοηθούσε να αλλάξει κάτι προς το καλύτερο για τους επόμενους που θα βρεθούν στην θέση τους.

Τελειώνοντας, λοιπόν, διαπιστώνω ότι μία έρευνα που την ξεκίνησα από απλό ενδιαφέρον έδωσε στοιχεία για σοβαρές ελλείψεις τόσο στον τρόπο λειτουργίας του όλου συστήματος υγείας αλλά και του τρόπου σκέψης και συμπεριφοράς των επαγγελματιών. Συνεπώς, υπάρχει ανάγκη να υπάρξουν και άλλες τέτοιες έρευνες και να

ακουστούν κι άλλες τέτοιες φωνές, ώστε να μπορέσει το μοντέλο της υγείας να επικεντρωθεί στην οικογένεια και να δώσει δυνατότητα σε όλους όσους υποφέρουν μαζί με τον ασθενή να ακούγονται και να βρίσκουν βοήθεια.

## *Βιβλιογραφία*

Agard, A.S., Harder, I. Relatives' experiences in intensive care- Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2007; 23:170-177.

Alvarez, G.F., Kirby, A.S. The perspective of families of the critically ill patient: their needs. *Current Opinion in Critical Care*. 2006; 12:614–618.

Anderson, W.G., Arnold, R.M., Angus D.C., Bryce, C.L. Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit. *Journal of General Internal Medicine*, 2008; 23:1871–1876.

Aronson, J. Women's sense of responsibility for the care of old people: "But who else is going to do it?" *Gender and Society*. 1992; 6:8-29.

Auerbach, S.M., Kiesler, D.J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K.R., Ivatury, R. Ward optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. 2005; 14:202-210.

Azoulay, E., Chevret, S., Leleu, G., Pochard, F., Barboteu, M., Adrie, C., Canoui, P., Le Gall, J.R., Schlemmer, B. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*. 2000; 28:3044 -3049.

Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, J., Bollaert, P.E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C., Larche, J., Liotier, J., Papazian, L., Poisson, C., Reignier, J., Saidi, F., Schlemmer, B. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: A study in 78 French intensive care units. *Critical Care Medicine*. 2004; 32(9): 1832-1838.

Azoulay, E., Pochard, F., Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Aboab, J., Adrie, C., Annane, D., Bleichner, J., Bollaert, P.E., Darmon, M., Fassier, T., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goulenok, C., Goldgran-Toledano, D., Hayon, J., Jourdain, M., Kaidomar, M., Laplace, C.,

Larche, J., Liotier, J., Papazian, L., Poisson, C., Reignier, J., Saidi, F., Schlemmer, B. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2005; 171:987–994.

Bates, J.A. Use of narrative interviewing in everyday information behavior research. *Library and Information Science Research*. 2004; 26:15–28.

Bijttebier P., Delva D., Vanoost S., Bobbaers H., Lauwers P., Vertommen H. Reliability and validity of the critical care family needs inventory in a Dutch speaking Belgian sample. *Heart and Lung*. 2000; 29:278–286.

Bournes, D.A., Mitchell, G.J. Waiting: the experience of persons in a critical care waiting room. *Research in Nursing and Health*. 2002; 25:58- 67.

Braun, V. and Clarke, V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in Psychology*. 2006; 3:77-101.

Burr, G. Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1998; 14:161-169.

Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. Shared decision- making in the medical encounter: what does it mean? (Or, it takes at least two to tango). *Social Science and Medicine*. 1997a; 44:681-692.

Chartier, L., Coutu- Wakulczyk, G. Families in ICU: their needs and anxiety level. *Intensive Care Nursing*. 1989; 5:11-18.

Chien W.T., Chiub, Y.L., Lama, L.W., Ipa W.Y. Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006; 43:39–50.

Chui W.Y., Chan S.W. Stress and coping of Hong Kong Chinese family members during a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16(2):372-381.

Clarke, E.B., Curtis, J.R., Luce, J.M., Levy, M., Danis, M., Nelson, J., Solomon, M.Z. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2003; 31(9): 2255-2262.

Corbin, J., Morse, J.M. The unstructured interactive interview: issues of reciprocity and risks when dealing with sensitive topics. *Qualitative Inquiry*. 2003; 9:335-354.

Coulter, M. The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*. 1989; 5:4- 10.

Curtis, R.J., Patrick, D.L., Shannon, S.E., Treece, P.D., Engelberg, R.A., Rubenfeld, G.D. The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement. *Critical Care Medicine*. 2001; 29(2): N26-N33.

Davidson, J.E., Powers, K. Hedayat, K.M., Tieszen, M., Kon, A.A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D.I., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*. 2007; 35:605–622.

Davis- Martin, S. Perceived needs of families of long-term critical care patients: a brief report. *Heart and Lung*. 1994; 23(6):515-8

Delva D., Vanoost S., Bijttebier P., Lauwers P., Wilmer A. Needs and feelings of anxiety of relatives of patients hospitalized in intensive care units: implications for social work. *Social Work in Health Care*. 2002; 35(4):21-40.

Eggenberger, S.K., Nelms, T.P. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16: 1618–1628.

Engström, Å., Söderberg, S. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2004; 20:299—308.

Flick, U. *The Episodic Interview. Small scale narratives as approach to relevant experience.* (1997) Available at: <http://www2.lse.ac.uk/methodologyInstitute/pdf/QualPapers/Flick-episodic.pdf>

Flick, U. *An Introduction to Qualitative Research.* London: Sage Publications. 1998.

Flick, U. Episodic interviewing. In M. W. Bauer and G. Gaskell (Eds.) *Qualitative Researching with Text, Image and Sound: A Practical Handbook*. London: Sage Publications. 2000;75-92.

Fridh, I., Forsberg, A., Bergbom, I. Close relatives' experiences of caring and of the physical environment when a loved one dies in an ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009; 25:111- 119.

Fry, S., Warren, N.A. Perceived needs of critical care family members. A phenomenological discourse. *Critical Care Nursing Quarterly*. 2007; 30(2): 181-188.

Fulbrook P., Allan D., Carrol S., Dawson D. On the receiving end: experiences of being a relative in critical care. Part 1. *Nursing in Critical Care*. 1999; 4:138–145.

Funk, L.M., Stajduhar, K.I. Interviewing family caregivers: Implications of the caregiving context for the research interview. *Qualitative Health Research*. 2009; 19:859- 867.

Giacomini, M.K., Cook, D.J. Users' guide to medical literature: XXIII. Qualitative research in health care A. Are the results of the study valid? *Journal of the American Medical Association*. 2000a; 284(3): 357-362.

Giacomini, M.K., Cook, D.J. Users' guide to medical literature: XXIII. Qualitative research in health care B. What are the results and how do they help me care for my patients? *Journal of the American Medical Association*. 2000b; 284(4): 478-482.

Halm M.A. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. *Heart and Lung*. 1990; 19(1):62-71.

Halm M.A., Titler M.G., Kleiber C., Johnson, S.K., Montgomery, L.A., Craft, M.J., Buckwalter, K., Nicholson, A., Magem, K. Behavioral responses of family members during critical illness. *Clinical Nursing Research*. 1993; 2(4):414-437.

Hampe, S.O. Needs of the grieving spouse in a hospital setting. *Nursing Research*. 1975; 24(2):113-120.

Hanneman, E.A., Cardin, S. Family- Centered critical care; A practical approach to making it happen. *Critical Care Nurse*. 2002; 22:12-19.

Heyland, D.K., Graeme M. Rocker, O'Callaghan, C.J., Dodek, Cook, D.J. Dying in the ICU. Perspectives of family members. *Chest* 2003;124:392-397

Heyland, D.K., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Kutsogiannis, D.J., Knopad, E., Cook, D.J., Peters, S., Tranmer, J.E., O' Callaghan, C.J. Family satisfaction with care in the intensive care unit: Results of a multiple center study. *Critical Care Medicine*. 2002; 30(7):1413-1418.

Heyland, D.K., Cook, D.J., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Kutsogiannis, D.J., Knopad, E., Peters, S., Tranmer, J.E., O' Callaghan, C.J. Decision-making in the ICU: perspectives of the substitute decision-maker. *Intensive Care Medicine*. 2003; 29:75–82.

Holden, J., Harisson, L., Johnson, M. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2002; 11:140–148.

Hoye, S., Severisnsson, E. Multicultural family members' experiences with nurses and the intensive care context: A hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2010; 26: 24—32.

Hupcey, J.E. Establishing the nurse-family relationship in the intensive care unit. *Western Journal of Nursing Research*. 1998; 20(2):180–194.

Hupcey, J.E. Looking out for the patient and ourselves- the process of family integration into the ICU. *Journal of Clinical Nursing*. 1999; 8(3):253–262.

Jamerson, P.A, Scheibmeir, M., Bott, M.J., Crighton, F.,Hinton, R.H., Kuckelman Cobb, A. The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart and Lung*. 1996; 25:467-474.

James, I., Andershed, B., Ternstedt, B.M. The encounter between informal and professional care at the end of life. *Qualitative Health Research*. 2009; 19:258-271.

Johansson, I., Hildingh, C., Fridlund, B. Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2002; 18:96–108.

Johansson, I., Hildingh, C., Fridlund, B. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*. 2005; 10(6): 289-298.

Johnson, S.K., Craft, M., Titler, M., Halm, M., Kleiber, C., Montgomery, L.A., Megivern, K., Nicholson, A., Buckwalter, K. Perceived changes in adult family members' roles and responsibilities during critical illness. *Journal of Nursing Scholarship*. 1995; 27(3):238-243.

Jones C., Skirrow P., Griffiths R.D., Humphris, G., Ingleby, S., Eddleston, J., Waldmann, C., Gager, M. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Medicine*. 2004; 30(3):456-460.

Karlsson, C., Tisell, A., Engstrom, A., Andershed, B. Family members' satisfaction with critical care: a pilot study. *Nursing in Critical Care*. 2011; 16(1):11–18.

Kirchhoff , K.T., Walker L., Hutton A., Spuhler V., Cole B.V., Clemmer T. The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*. 2002; 11(3):200–209.

Kirchhoff, K.T., Dahl, N. American association of critical-care nurses' national survey of facilities and units providing critical care. *American Journal of Critical Care*. 2006; 15:13-28.

Kirchhoff, K.T., Faas, A.I. Family Support at End of Life. *AACN Advanced Critical Care*. 2007; 18(4):426-435 [SYMPOSIUM: WHEN DEATH IS NEAR: PATIENT AND FAMILY CARE].

Kleiber C., Halm M., Titler M., Montgomery, L.A., Johnson, S.K., Nicholson, A., Craft, M., Buckwalter, K., Megivern, K. Emotional responses of family members during a critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*. 1994; 3(1):70-76.

Kleinpell, R. Focusing on caregivers of the critically ill: beyond illness into recovery. *Critical Care Medicine* 2006; 34(1):243–244.



Kutash, M., Northrop, L. Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 60(4):384–388.

Labuschagne, A. Qualitative research- Airy fairy or fundamental? *The Qualitative Report*. 2003; 8(1): 100- 103.

Lee, L.YK., Lau, Y.L. Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*. 2003;12:490–500.

Leske, J.S. Needs of relatives of critically ill patients: a follow up. *Heart and Lung*. 1986; 15:189–193.

Leske, J.S. Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung*. 1991;20:236–243.

Linnarsson, J.R., Bubini, J., Perseius, K.I. Review: a meta-synthesis of qualitative research into needs and experiences of significant others to critically ill or injured patients. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19:3102–3111.

Lowes, L., Gill, P. Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 55:587-595.

McAdam, J.L., Arai, S., Puntillo, K.A. Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*. 2008; 34:1097–1101.

McAdam, J.L., Puntillo, K.A. Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *American Journal of Critical Care*. 2009; 18(3):200-209.

McAdam, J.L., Dracup, K.A., White, D.B., Fontaine, D.K., RN, Puntillo, K.A. Symptom experiences of family members of intensive care unit patients at high risk for dying. *Critical Care Medicine*. 2010; 38:1078 -1085.

McKinley S., Nagy S., Stein-Parbury J., Bramwell M., Hudson J. Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2002; 18:27–36.

Mitchell, M.L., Courtney, M., Coyer, F. Understanding uncertainty and minimizing families' anxiety at the time of transfer from intensive care. *Nursing and Health Sciences*. 2003; 5:207-217

Mohtaa, M., Sethi A.K., Tyagi, A, Mohtab, A. Psychological care in trauma patients. *Injury: International Journal of the Care of the Injured*. 2003; 34:17-25.

Molter N. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart and Lung*. 1979;(8)332–339.

Neabel, B., Fothergill-Bourbonnais, F., Dunning, J. Family assessment tools: A review of the literature from 1978-1997. *Heart and Lung*. 2000; 29(3):196-209.

Novaes, M.A.F.P., Knobel, E., Bork, A.M., Pavao, O.F., Nogueira- Martins, I.A., Ferraz, M.B. Stressors in ICU: Perception of the patient, relatives and health care team. *Intensive Care Medicine*. 1999; 25:1421-1426.

Paparrigopoulos T., Melissaki A., Efthymiou A., Tsekou, H., Vadala, C., Kribeni, G., Pavlou, E., Soldatos, C. Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006; 61(5):719-722.

Papathadonaki, A., Goutzibini, M., Menti, F. Relatives of ICU patients: a challenge for nursing, *Proceedings from the 18th annual Pan-Hellenic nursing conference. Improvement of quality of nursing care Athens, Greece, May 14–16 (1991)*.

Patterson, J.M., Garwick, A.W. Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*. 1994; 33(3):287-304.

Paul, F., Rattray, J. Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 62:276–292.

Plakas, S., Cant, B., Taket, A. The experiences of families of critically ill patients in Greece: A social constructionist grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2009; 25(1): 10-20.

Plowfeld, L.A. Living a nightmare: family experiences of waiting following neurological crises. *Journal of Neuroscience Nursing*. 1999; 31:231–238.

Pochard F., Azoulay E., Chevret S., Lemaire, F., Hubert, P., Canoui, P., Grassin, M. Zittoun, R., le Gall, J.R., Dhainaut, J.F., Schlemmer, B. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Critical Care Medicine*. 2001; 29(10):1893-1897.

Pochard F., Darmon M., Fassier T., Bollaert, P.E., Cheval, C., Coloigner, M., Merouani, A., Murlont, S., Pigne, E., Pignat, J., Zahar, J.R., Schlemmer, B., Azoulay, E. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death: a prospective multicenter study. *Journal of Critical Care*. 2005; 20(1):90-96.

Pope, C., Mays, N. *Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research*. British Medical Journal. 1995; 311:42-45.

Quinio, P., Savry C., Deghelt A., Guilloux M., Catineau J., de Tinténiac A. A multicenter survey of visiting policies in French intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2002; 28(10):1389-1394.

Quinn S, Redmond K, Begley C. The needs of relatives visiting adult critical care units as perceived by relatives and nurses. Part 2. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1996;12(4):239—45.

Reider J.A. Anxiety during critical illness of a family member. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 1994; 13(5):272-279.

Sandelowski, M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986; 8(3): 27-37.

Sinuff, T., Cook, D.J., Giacomini, M. How qualitative research can contribute to research in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*. 2007; 22: 104-111.

Stephenson, P.L. Before the teaching begins: managing patient anxiety prior to providing education. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2006; 10: 241-245.

Soderstrom, I-M., Benzein, E., Saveman, B.I. Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2003; 17(2):185-92.

Soderstrom, I.M., Saveman, B.I., Benzein, E. Interactions between family members and staff in intensive care units- An observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies*. 2006; 43:707-716.

Tilden, V.P., Tolle, S.W., Nelson, C.A., Fields, J. Family decision making to withdraw life-sustaining treatments from hospitalized patients. *Nursing Research*. 2001; 50(2):105-115.

Titler, M.G., Cohen, M.Z., Craft, M.J. Impact of adult critical care hospitalization: perceptions of patients, spouses, children, and nurses. *Heart and Lung*. 1991; 20(2):174-182.

Van Horn, E., Tesh, A. The effect of critical care hospitalization on family members: stress and responses. *Dimensions of Critical Care Nursing*. 2000; 19(4):40-49.

Vasilevskis, E.E., Ely, E.W., Speroff, T., Pun B.T., Boehm, L., Dittus, R.S. Reducing iatrogenic risks: ICU-acquired delirium and weakness-crossing the quality chasm. *Chest*. 2010; 138(5):1224-1233.

Verhaeghe, S., Defloor, T., van Zuuren, F., Duijnste, M., Grypdonck, M. The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2005; 14:501-509.

Verhaege, S., van Zuuren, F.J., Grypdonck, M.HF., Duijnste, M., SH., Defloor, T. The focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma. Part One: the initial battle and protecting life. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19:574-582.

Vincent, J.L. Communication in the ICU. *Intensive Care Medicine*. 1997; 23:1093-1098.

White, DB, Curtis, JR. Establishing an evidence base for physician-family communication and shared decision making in the intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 2006; 34: 2500-2501.

White, D.B., Engelberg, R.A., Wenrich, M.D., Lo, B., Curtis, J.R. Prognostication during physician-family discussions about limiting life support in intensive care units. *Critical Care Medicine*. 2007; 35:442-448.

Whitney, S.N., McGuire, A.L., McCullough, L.B. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. *Annals of Internal Medicine*. 2003; 140:54-59.

Willing, C. Introducing qualitative research in psychology. *Adventures in theory and method*. Open University Press. 2001

Wilkinson, P. A qualitative study to establish the self- perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1995; 11:77- 86.

Wooley, N. Crisis theory: a paradigm of effective intervention with families of critically ill people. *Journal of Advanced Nursing*. 1990; 15:1402-1405.

Young E., Eddleston J., Ingleby S., Streets, J., McJanet, L., Wang, M., Glover, L. Returning home after intensive care: a comparison of symptoms of anxiety and depression in ICU and elective cardiac surgery patients and their relatives. *Intensive Care Medicine*. 2005; 31(1):86-91.

Zazpe,C., Margall, M.A., Otano, C., Perochena, M.P., Asiain, M.C. Meeting needs of family members of critically ill patients in a Spanish intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*. 1997;13:12-16

Ελληνική Εταιρία Εντατικής Θεραπείας: Οδηγίες για τις ελάχιστες προϋποθέσεις λειτουργίας τμημάτων εντατικής θεραπείας. Επανακτήθηκε στις 15 Δεκεμβρίου 2010 από τον ιστότοπο: [http://www.icu.gr/pages/vasika\\_keimena.htm](http://www.icu.gr/pages/vasika_keimena.htm)



## Παραρτήματα

### Παράρτημα 1

#### Ερωτηματολόγιο Συνέντευξης

##### **1<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: Η αρχική εμπειρία του συγγενή της ΜΕΘ**

1. Τι σκέφτηκες/ πώς ένοιωσες όταν πρωτομπήκες μέσα στην μονάδα εντατικής θεραπείας; (παρακίνηση: ποιες ήταν οι σκέψεις σου, τα συναισθήματά σου; Πώς σε έκανε να νοιώσεις αυτός ο χώρος; Και τώρα πώς σε κάνει να νοιώθεις; Μπορείς να μου πεις κάτι παραπάνω για αυτό;)
2. Αν θα μπορούσες να επέμβεις με κάποιον τρόπο στον χώρο αυτό, τι θα άλλαζες; Μπορείς να μου το περιγράψεις αυτό, πώς θα τα άλλαζες, τι θα έβαζες στη θέση του;)
3. Πώς ήταν για εσένα και πώς ένοιωσες την πρώτη φορά που είδες τον (πατέρα/ κόρη/ μητέρα) σου μέσα σε αυτόν τον χώρο; (τι σκέφτηκες, πώς ένοιωσες;)
4. Πώς ήταν η εμπειρία της πρώτης σου επαφής και συνομιλίας με το προσωπικό; (δώσε μου ένα παράδειγμα, εξήγησε μου τι έγινε)

##### **2<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: Πώς βιώνει ο συγγενής τις συνθήκες της ΜΕΘ**

5. Πώς νοιώθεις για το χρονικό όριο του επισκεπτηρίου; Τι σκέφτεσαι για το χρονικό όριο του επισκεπτηρίου; (τι θα ήθελες ιδανικά; Ή Πόσος χρόνος θα ήταν ιδανικός για εσένα; Ή θα το άλλαζες; Πώς;)
6. Πώς νοιώθεις για τον τρόπο που παίρνεις πληροφορίες/ ενημερώνεσαι για την πορεία του συγγενή σου; .... Και για τη συμμετοχή σας στις αποφάσεις; (πως νιώθετε γι' αυτό; Ιδανικά, ποια θα θέλατε να ήταν η συμμετοχή σας; Γιατί;)

7. Ο συνολικός χρόνος που περνάς στο νοσοκομείο κάθε μέρα πόσος περίπου είναι; Και τι κάνεις αυτές τις χ ώρες; Θα μπορούσατε/ θα θέλατε να μου περιγράψετε μια τυπική σας μέρα αυτή την εποχή; (που ο συγγενής σας είναι στη ΜΕΘ;)

### **3<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: Μηχανισμοί προσαρμογής του συγγενή**

8. Περιγράψτε μου μια τυπική σας ημέρα πριν έρθετε στη ΜΕΘ? Πως περνάγατε τη μέρα σας; Τι έχει αλλάξει τώρα σε σχέση με τους δικούς σου στόχους, τις δικές σας ανάγκες;
9. Πιστεύεις ότι όλη αυτή η κατάσταση έχει επηρεάσει τον τρόπο που σχετιζόσασταν πριν? τον τρόπο επικοινωνίας σας? (πόσο ρόλο παίζει για εσάς η εκ των πραγμάτων/ η αναγκαστική έλλειψη επικοινωνίας; Υπάρχει έλλειψη επικοινωνίας;)
10. Τι καινούργιο έχετε μάθει για τον εαυτό σας μέσα απ' αυτή την εμπειρία? Έχετε αναθεωρήσει καθόλου αυτά που πιστεύετε ότι μπορείτε να αντέξετε; Σημαίνουν κάτι για εσάς όλα αυτά;
11. Υπάρχουν στιγμές που νοιώθετε πιο αδύναμη; Δώστε μου ένα παράδειγμα μια τέτοιας στιγμής?

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΒΙΩΜΑΤΩΝ:** αν ήταν να απομονώσεις μόνο δύο στιγμές στην διάρκεια αυτών των εβδομάδων η μια η πιο δύσκολη και η άλλη η πιο ευχάριστη- ικανοποιητική, ποιες θα ήταν;

**ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ ΚΟΥΒΕΝΤΑΣ:** Υπάρχει κάτι που για 'εσένα είναι σημαντικό αλλά δεν σου δόθηκε η ευκαιρία να το πεις μέχρι τώρα στην συνάντησή μας αυτή;

#### **Follow up και διευκρινιστικές ερωτήσεις:**

*Μήπως δεν σας είπα καθαρά την ερώτησή μου; Να την επαναλάβω;*

Μου δίνετε ένα παράδειγμα όπου αυτό συνέβη;

Μου την/τον /το περιγράφετε;

Δηλαδή; Τι ήταν αυτό που την έκανε καλή/ κακή/ άσχημη/ τρομακτική/ ευχάριστη; Μου δίνετε ένα παράδειγμα;



Τι είναι αυτό που το κάνει δύσκολο;

Τι είναι αυτό που το κάνει ευχάριστο;

Τι είναι αυτό που το κάνει άσχημο; / πώς το εννοείς/πώς το νοιώθεις άσχημο: μπορείς να μου το περιγράψεις μπορείς να μου δώσεις ένα παράδειγμα;

Είναι πολύ σημαντικό αυτό που λέτε. Πείτε μου παραπάνω για αυτό αν θέλετε. Τι διαφορά θα έκανε για εσάς αν γινόταν αυτό που λέτε.../ αν δεν γινόταν αυτό.../ αν ήταν έτσι που λέτε/ αν ήταν αλλιώς... κλπ

Πείτε περισσότερα γι' αυτό; Πως έχετε μάθει; Πως είναι στη... αλλού/ πώς ήταν το διαφορετικό;

**Παράρτημα 2****Φόρμα συλλογής δημογραφικών στοιχείων**

<b>ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ</b>	
α/α	
Κρεβάτι	
Ηλικία	
Πάθηση	
Μέρες παραμονής στην ΜΕΘ	
Προβλεπόμενη πορεία	
Προηγούμενη κατάσταση	
Προηγούμενη κατάσταση υγείας	
<b>ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΓΓΕΝΗ</b>	
α/α	
Ηλικία	
Οικογενειακή Κατάσταση	
Σχέση με ασθενή	
Εκπαίδευση	
Εργασία	

## Παράρτημα 3

### ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

#### **Τίτλος Έρευνας: Οι εμπειρίες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ**

Σας προσκαλώ να πάρετε μέρος στην έρευνα αυτή που αφορά τις εμπειρίες που έχετε προσκομίσει από την νοσηλεία του αγαπημένου σας προσώπου στην ΜΕΘ. Παρακάτω αναφέρονται ορισμένες λεπτομέρειες όσον αφορά την έρευνα αυτή. Παρακαλώ διαβάστε τις και για οποιαδήποτε απορία σας μπορείτε να επικοινωνήσετε μαζί μου. Ονομάζομαι Αναστασία Ζαμπλάρα (τηλ. 26510 39264, 26510 99431, 96977471804, e-mail: [nzemplara@hotmail.com](mailto:nzemplara@hotmail.com)) και η έρευνα αυτή είναι μέρος της Διπλωματικής μου εργασίας στα πλαίσια απόκτησης του Μεταπτυχιακού μου Διπλώματος από το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων.

#### **Μερικά στοιχεία για την έρευνα:**

Η έρευνα αυτή αποσκοπεί στο να κατανοήσει το πώς επιδρά η νοσηλεία ενός αγαπημένου προσώπου στην εντατική στους συγγενείς του. Μέσα από την βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας σας, των προβληματισμών σας και των αναγκών σας οι επαγγελματίες υγείας που έρχονται σε επαφή μαζί σας θα μπορέσουν να υιοθετήσουν στάσεις και συμπεριφορές τέτοιες που να σας διευκολύνουν περισσότερο και να κάνουν λιγότερο επώδυνες τις δύσκολες στιγμές που ζείτε.

#### **Τι περιλαμβάνει η δική σας συμμετοχή:**

Το μέσο συλλογής των απαραίτητων στοιχείων για την έρευνα βασίζεται στην συνέντευξη με την ερευνήτρια. Αν δεχτείτε να συμμετάσχετε στην έρευνα ο τόπος και ο χρόνος της συνέντευξης θα καθοριστούν από εσάς τους ίδιους. Η συνέντευξη θα πρέπει να μαγνητοφωνηθεί για να μπορέσει αργότερα να γίνει η ανάλυση των όσων θα έχουν ειπωθεί. Κατά την διάρκεια της συνέντευξης θα σας ζητηθεί αρκετές φορές να θυμηθείτε περιστάσεις και γεγονότα που ζήσατε στην διάρκεια της νοσηλείας του συγγενή σας στην ΜΕΘ.

Οτιδήποτε αναφέρετε είναι πλήρως εμπιστευτικά. Το όνομά σας δεν θα αναγράφεται πουθενά. Θα σας ζητηθούν μόνο κάποια δημογραφικά στοιχεία για να χρησιμοποιηθούν στην διαδικασία της ανάλυσης. Όλα τα στοιχεία θα χρησιμοποιηθούν μόνο για ακαδημαϊκούς και επιστημονικούς σκοπούς και θα καταστραφούν μετά την ολοκλήρωση της έρευνας. Η παρούσα έρευνα γίνεται με συγκατάθεση του Διευθυντή της ΜΕΘ αλλά και του Διοικητικού Συμβουλίου του Νοσοκομείου.

Έχετε το δικαίωμα, να αρνηθείτε επιτόπου την συμμετοχή σας ή να αποσυρθείτε σε οποιαδήποτε φάση ακόμα και κατά την διάρκεια της συνέντευξης χωρίς να δώσετε καμία αιτιολογία.

Οτιδήποτε ειπωθεί κατά την συνέντευξη θα είναι πλήρως εμπιστευτικό και δεν θα επηρεάσει με κανέναν τρόπο την νοσηλεία και την φροντίδα του ασθενή σας.

Είτε δεχτείτε να συμμετέχετε είτε όχι δεν θα υπάρξει καμία επίπτωση στην φροντίδα του ασθενή σας.

***Με εκτίμηση***

Ζαμπλάρα Αναστασία

Φυσικοθεραπεύτρια ΜΕΘ ΠΓΝ Ιωαννίνων

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Πανεπιστημίου Ιωαννίνων – Ιατρική Σχολή

Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής και Ψυχικής Υγείας

## Παράρτημα 4

### **ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ**

Συμφωνώ να συμμετέχω στην έρευνα, της οποίας ο στόχος είναι να κατανοήσει και να ρίξει φως στο πώς βιώνουμε την εμπειρία της εισαγωγής του αγαπημένου μας προσώπου στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.

Η μέθοδος στηρίζεται στον προσωπικό διάλογο με την ερευνήτρια και θα μαγνητοφωνηθεί ώστε να γίνει καλύτερη η κατανόηση, η ανάλυση και η επεξήγηση των εμπειριών μου.

Γνωρίζω ότι η όλη διαδικασία είναι πλήρως εμπιστευτική και το όνομα μου δεν αναγράφεται πουθενά. Αντιθέτως δέχομαι να αναγραφούν κάποια δημογραφικά στοιχεία όπως ηλικία, φύλλο, επάγγελμα, γραμματικές γνώσεις, συγγένεια, οικογενειακή κατάσταση κτλ. που θα βοηθήσουν στην ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Οποιαδήποτε στιγμή δεν μπορώ ή δεν θέλω να συνεχίσω τον διάλογο σταματώ χωρίς καμία άλλη υποχρέωση ενώ καμία επίδραση δεν έχουν τα λεγόμενα μου στην νοσηλεία του ανθρώπου μου.

**Έλαβα γνώση για τους σκοπούς της έρευνας και δέχομαι να συμμετέχω**

**Ημερομηνία:    /    /2010**

**Η ερευνήτρια**

Ζαμπλάρα Αναστασία

Φυσικοθεραπεύτρια ΜΕΘ ΠΓΝ Ιωαννίνων

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Πανεπιστημίου Ιωαννίνων – Ιατρική Σχολή

Τομέας Κοινωνικής Ιατρικής και Ψυχικής Υγείας

**Ο Συνοδός**

## Παράρτημα 5

### Ερωτηματολόγιο Πιλοτικής Έρευνας

#### 1<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: η αρχική εμπειρία του συγγενή της ΜΕΘ

1. Πώς ήταν για 'σένα και πώς ένοιωσες την πρώτη φορά που είδες τον (πατέρα/ κόρη/ μητέρα) σου στην μονάδα;
2. Πώς ήταν η εμπειρία της πρώτης σου επαφής και συνομιλίας με το προσωπικό;

#### 2<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: Πώς βιώνει ο συγγενής τις συνθήκες της ΜΕΘ

3. Ο χρόνος που σου δίνεται για να βλέπεις τον άνθρωπό σου, σου αρκεί; Πώς νοιώθεις για το χρονικό όριο του επισκεπτηρίου;
4. Πώς νοιώθεις για τον τρόπο που παίρνεις πληροφορίες/ ενημερώνεσαι για την πορεία του συγγενή σου; (απάντηση) Και για την συμμετοχή σου στις αποφάσεις;
5. Ο συνολικός χρόνος που περνάς στο νοσοκομείο κάθε μέρα πόσος περίπου είναι. Και τι κάνεις αυτές τις χ ώρες;

#### 3<sup>η</sup> ΕΝΟΤΗΤΑ: μηχανισμοί προσαρμογής του συγγενή

6. Τι έχει αλλάξει σε σχέση με τους δικούς σου στόχους, τις δικές σου ανάγκες. Πώς αντιμετωπίζεις αυτή την αλλαγή;
7. Έχεις αναθεωρήσει καθόλου αυτά που πίστευες ότι μπορείς να αντέξεις;
8. Νοιώθεις να αλλάζει η σχέση σου με τον συγγενή σου; Πώς; Πόσο ρόλο παίζει για 'σένα το ότι έχει αλλάξει η μεταξύ σας επικοινωνία από την στιγμή που βρίσκεται στην ΜΕΘ;
9. Υπάρχουν στιγμές που νοιώθεις πιο αδύναμη/ος; Πώς τα βγάζεις πέρα- τι σε βοηθάει να βρίσκεις δύναμη, αντοχή;
10. Μπορείς να βρεις κάποιο νόημα σε αυτά που ζεις αυτή την εποχή;

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΒΙΩΜΑΤΩΝ:** αν ήταν να απομονώσεις μόνο δύο στιγμές στην διάρκεια αυτών των εβδομάδων η μια η πιο δύσκολη και η άλλη η πιο ευχάριστη- ικανοποιητική, ποιες θα ήταν;

**ΟΛΟΚΛΗΡΩΣΗ ΚΟΥΒΕΝΤΑΣ:** Υπάρχει κάτι που για 'εσένα είναι σημαντικό αλλά δεν σου δόθηκε η ευκαιρία να το πεις μέχρι τώρα στην συνάντησή μας αυτή;