



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«ΣΥΜΒΙΩΝΟΝΤΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ
ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ · ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΤΗΣ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΣΥΖΥΓΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»**

**ΑΘΗΝΑ ΠΑΣΧΟΥ
ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2018



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ**

**«ΣΥΜΒΙΩΝΟΝΤΑΣ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ
ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ · ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΤΗΣ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ ΤΩΝ ΣΥΖΥΓΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ»**

**ΑΘΗΝΑ ΠΑΣΧΟΥ
ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ**

ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2018

«Η έγκριση της διδακτορικής διατριβής από το Τμήμα Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων δεν υποδηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα Ν. 5343/32, άρθρο 202, παράγραφος 2 (νομική κατοχύρωση του Ιατρικού Τμήματος)»

Ημερομηνία αίτησης της κ Πάσχου Αθηνάς: 30-11-2009

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: 677^α/9-2-2010

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπων

Δαμίγος Δημήτριος, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής με έμφαση στην Ιατρική Ψυχολογία του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Μέλη

Σιαμόπουλος Κωνσταντίνος, Καθηγητής Παθολογίας-Νεφρολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Σκαπινάκης Πέτρος, Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων.

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 19-5-2010

«Συμβιώνοντας με τον ασθενή, με χρόνια νεφρική νόσο. Αξιολόγηση της ψυχικής και της σωματικής υγείας των συζύγων των ασθενών»

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ 846^α/27-3-2018

Μαυρέας Βενετσάνος	Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Γκούβα Μαίρη	Καθηγήτρια Ψυχολογίας, του Τμήματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Ηπείρου
Σκαπινάκης Πέτρος	Αναπληρωτής Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Δαμίγος Δημήτριος	Επίκουρος Καθηγητής Ιατρικής Ψυχολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (αλλαγή γνωστικού αντικειμένου)
Ντουνούση Ευαγγελία	Επίκουρη Καθηγήτρια Νεφρολογίας με έμφαση στις Μεταμοσχεύσεις του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Πετρικής Πέτρος	Επίκουρος Καθηγητής Ψυχιατρικής του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
Σιαφάκα Βασιλική	Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας του Τμήματος Λογοθεραπείας του ΤΕΙ Ηπείρου

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 29-5-2018

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Μηνάς Πασχόπουλος

Καθηγητής Μαιευτικής-Γυναικολογίας



Η Γραμματέας του Τμήματος

MARIA KAPITOPOYLOU

Ευχαριστίες

Η εκπόνηση μιας διατριβής ξεκινά από την επιθυμία και τα προσωπικά κίνητρα και λαμβάνει χώρα μέσα σε ένα πλαίσιο, καθοριστικό για την πορεία και την έκβασή της. Το πλαίσιο το διαμορφώνουν οι άνθρωποι, από όποιον ρόλο και αν συμμετέχουν σε αυτό. Οι ευχαριστίες μου απευθύνονται στους ανθρώπους που έκαναν εφικτή την ολοκλήρωση της παρούσας μελέτης και με δίδαξαν, μέσω της συνειδητής αλλά και της ασυνείδητης επικοινωνίας μας, πολύτιμα μαθήματα για την επιστήμη και τη ζωή.

Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κύριο Δημήτρη Δαμίγο, Επίκουρο Καθηγητή Ιατρικής Ψυχολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και επιβλέποντα της παρούσας διατριβής. Τον ευχαριστώ για την ευκαιρία που μου έδωσε να εκπονήσω αυτή τη μελέτη, για τη βοήθειά του στην αποσαφήνιση των ερευνητικών ερωτημάτων και την εποπτεία όλης της πορείας, για την εμπιστοσύνη του και για τη διασφάλιση ύπαρξης ενός πλαισίου προσωπικής και επιστημονικής εξέλιξης.

Ευχαριστώ θερμά τον κύριο Κωνσταντίνο Σιαμόπουλο, Ομότιμο Καθηγητή Παθολογίας-Νεφρολογίας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, μέλος της τριμελούς επιτροπής, που έκανε εφικτή τη διενέργεια της παρούσας έρευνας στο χώρο της Νεφρολογικής Κλινικής. Τον ευχαριστώ για την εμπιστοσύνη του, για τη γενναιοδωρία που διαθέτει από τη θέση του έμπειρου επιστήμονα αλλά και ως άνθρωπος, για την υποστήριξη και την πάντα συνεπή ανατροφοδότησή του μέσα από τις παρατηρήσεις του στα διάφορα βήματα της παρούσας μελέτης.

Ευχαριστώ τον κύριο Πέτρο Σκαπινάκη, Αναπληρωτή Καθηγητή Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για την αποδοχή του να είναι μέλος της τριμελούς επιτροπής, δίνοντας μέρος από τον πολύτιμο χρόνο του και τις κατευθυντήριες γραμμές ιδίως κατά τη φάση σχεδιασμού της μελέτης, τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων και τη διαδικασία της δημοσιοποίησης των αποτελεσμάτων.

Ευχαριστώ τον κύριο Βενετσάνο Μαυρέα, Καθηγητή Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για την αποδοχή του να διαθέσει την επιστημονική του εμπειρία και τις γνώσεις του καθώς και να αφιερώσει χρόνο στην εξέταση της διατριβής, ως μέλος της εξεταστικής επιτροπής.

Ευχαριστώ τον κύριο Πέτρο Πετρίκη, Επίκουρο Καθηγητή Ψυχιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, για τη συμβολή του στην τελευταία πολύ σημαντική φάση

αυτής της μελέτης με τη συμμετοχή του ως μέλος της εξεταστικής επιτροπής της διατριβής.

Ευχαριστώ την κυρία Ευαγγελία Ντουνούση, Επίκουρη Καθηγήτρια Νεφρολογίας με έμφαση στις μεταμοσχεύσεις, για τη συμβολή της ως ιατρός της Νεφρολογικής Κλινικής στη διαδικασία διενέργειας της έρευνας στο χώρο του νοσοκομείου, για το χρόνο της και για την αποδοχή της να είναι μέλος της εξεταστικής επιτροπής της παρούσας διατριβής.

Ευχαριστώ την κυρία Βασιλική Σιαφάκα, Επίκουρη Καθηγήτρια Ψυχολογίας της Υγείας του ΤΕΙ Ηπείρου, που αποδέχτηκε να συμβάλει στη διενέργεια της τελικής πολύ σημαντικής φάσης αυτής της μελέτης, με τη συμμετοχή της ως μέλος της εξεταστικής επιτροπής, προσδίδοντας με το επιστημονικό της υπόβαθρο στην πολύπλευρη οπτική πάνω στο υπό διερεύνηση θέμα.

Ευχαριστώ την κυρία Μαίρη Γκούβα, Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών του ΤΕΙ Ηπείρου, την πρώτη Δασκάλα της ενήλικης ζωής μου που με έμαθε να μη φοβάμαι να θέτω ερωτήματα, να τολμάω να βλέπω τις απαντήσεις σε αυτά και μου δίδαξε με υπομονή τον τρόπο να τα διερευνώ επιστημονικά αλλά όχι στεγνά. Την ευχαριστώ γιατί αποτελεί πάντα έναν σοβαρό λόγο να κάνω ό, τι καλύτερο μπορώ προχωρώντας στις εύκολες και τις δύσκολες φάσεις που έχει κάθε συνθήκη, όπως είναι και μια διατριβή.

Ευχαριστώ θερμά τους εργαζόμενους νοσηλευτές και ιατρούς της Νεφρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων που αποτέλεσαν τη γέφυρα με τους ασθενείς και τους συζύγους τους. Ιδιαίτερα θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κύριο Ρήγα Καλαϊτζίδη, την κυρία Μαργαρίτα Οικονόμου και την κυρία Όλγα Μπαλάφα για την πολύτιμη βοήθειά τους στην εκπόνηση της έρευνας στο χώρο του νοσοκομείου και για τη διαθεσιμότητά τους να μου δώσουν τις απαραίτητες πληροφορίες σχετικά με τους ασθενείς, τους συζύγους τους και τη ΧΝΝ.

Ευχαριστώ θερμά τους ασθενείς της Νεφρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και τους συζύγους τους για τη συμμετοχή τους στην παρούσα μελέτη.

Τέλος θέλω να ευχαριστήσω και με αυτή την αφορμή τον Αθάνατο για την αγάπη, την υποστήριξη και τη βοήθειά του, τους γονείς μου για τα θεμέλια και τη διαχρονική στήριξή τους, τις αγαπημένες μου ξαδέλφες Ιωάννα και Ηρώ, την οικογένεια και τους φίλους μου γιατί όλοι με έμαθαν βιωματικά τη σημαντικότητα των σχέσεων με τους άλλους. Ευχαριστώ ξεχωριστά την αγαπημένη μου γιαγιά Αθηνά που με έμαθε με κόπο και επιμονή τα πρώτα γράμματα, αλλά το μεγαλύτερο δώρο που μου έκανε ως το τέλος ήταν μέσα από τη σχέση μας, αυτό της αγάπης χωρίς ανταλλάγματα.

Πρόλογος

Υπάρχουν διάφορες ψυχολογικές προσεγγίσεις της ανάπτυξης του ψυχισμού του ανθρώπου οι οποίες στηρίζονται στην κεντρική ιδέα ότι το άτομο μπορεί να σχετίζεται με ένα άλλο άτομο ήδη από τη γέννηση. Η θεωρία των αντικειμενοτρόπων σχέσεων, όπως ονομάζεται, πρεσβεύει ότι το έμβρυο από τη γέννησή του είναι ικανό να σχετίζεται και αναζητά ενεργά να αναπτύξει τη σχέση με τη μητέρα του, ανταποκρινόμενο σε αυτή και διαμορφώνοντας και το δικό της τρόπο να σχετίζεται (Scharff & Scharff 2000). Αυτή είναι η πρώτη σχέση στη ζωή του ανθρώπου που οδηγεί στην επιβίωσή του και που αποτελεί τη βάση για τις μεταγενέστερες σχέσεις της ζωής.

Ο εσωτερικός κόσμος του βρέφους οργανώνεται μέσα από την παρουσία της μητέρας του (κράτημα, βλέμμα, σήκωμα, φωνή). Ο Winnicott περιγράφει αυτή τη σχέση μητέρας-βρέφους με τον όρο «ψυχο-σωματική συνεργασία». Στο στάδιο αυτό το βρέφος βιώνει τη μητέρα του σαν μέρος του εαυτού του, ώσπου να αναπτύξει την ικανότητα αναγνώρισης της ετερότητας (Scharff & Scharff 2000). Ο πατέρας είναι εκείνος που καλείται, μετά τους πρώτους μήνες ζωής, να «αποκολλήσει» τη μητέρα από το βρέφος, να σπάσει δηλαδή σταδιακά αυτήν την τόσο στενή σωματική σχέση μεταξύ τους, εισάγοντας έτσι και τον εαυτό του στο προσκήνιο και μαζί με αυτό και την έννοια της τριαδικότητας στη ζωή της οικογένειάς τους (Scharff & Scharff 1987).

Στην ενήλικη ζωή η συζυγική σχέση (με την έννοια του γάμου, αλλά και γενικότερα μιας ενήλικης σχέσης με ένα άλλο άτομο με το οποίο υπάρχει ερωτικός δεσμός και η έννοια της δέσμευσης) είναι η επόμενη σχέση, μετά από αυτή που το βρέφος κάνει με τη μητέρα του, που έχει χαρακτηριστικά σαν την πρώτη σχέση της ζωής (Scharff & Scharff 2000). Συγκεκριμένα, στα πλαίσια της ενήλικης σεξουαλικότητας, στην αλληλεξάρτηση μεταξύ των συντρόφων, επανεμφανίζεται αυτή η σωματική φύση της σχέσης μητέρας-βρέφους που σταδιακά είχε μειωθεί καθώς το παιδί αυτονομούνταν μεγαλώνοντας. Η ενήλικη σεξουαλική σχέση, λόγω της σωματικής και ψυχικής οικειότητας μεταξύ των συντρόφων, αποτελεί μια ικανοποιητική ψυχοσωματική σχέση που φέρει τη βιωμένη εμπειρία της αντίστοιχης σχέσης μητέρας-βρέφους.

Ο γάμος επιβεβαιώνει με έναν τρόπο στα άτομα ότι η σχέση γίνεται ένας μόνιμος δεσμός και αυτό οδηγεί όλες τις πλευρές της προσωπικότητας κάθε συντρόφου να πιέζουν για αναγνώριση και αποδοχή. Μια ματαιωτική σχέση απειλεί την αίσθηση ασφάλειας και εμπιστοσύνης των μελών του ζευγαριού, διαβρώνει την αγάπη και το ενδιαφέρον και

τελικά αποτυγχάνει να υποστηρίξει τον κεντρικό δεσμό του γάμου (Scharff & Scharff 2000).

Η επιλογή του συντρόφου καθορίζεται από ποικίλες ασυνείδητες και συνειδητές διεργασίες (Γιωσαφάτ, 2014). Αλλά και γενικότερα οι άνθρωποι προσπαθούμε να δημιουργούμε πλεονεκτικούς ρόλους και να εγείρουμε θετικά συναισθήματα στους άλλους για τον εαυτό μας, προκειμένου να μας εγκρίνουν και να μας διαλέξουν ως φίλους, ως ερωτικούς συντρόφους ή ως συνεργάτες. Οι θετικές σχέσεις (το να αγαπιέται κανείς και να τον αποδέχονται) έχουν ισχυρές δυνάμεις φυσιολογικής ρύθμισης (Cacioppo, Berntson, Sheridan & McClintock, 2000), ενώ στην αντίθετη περίπτωση το άτομο είναι περισσότερο ευάλωτο στο συναίσθημα της ντροπής όπου, όπως αναφέρει ο Gilbert (1998) «...αυτό που έχει σημασία είναι η αίσθηση της προσωπικής μη-ελκυστικότητας- το να βρίσκεσαι στον κοινωνικό κόσμο σαν ένας ανεπιθύμητος εαυτός, ένας εαυτός που δεν επιθυμεί κανείς να είναι. Η ντροπή είναι μια μη-εθελούσια απάντηση στη γνώση ότι κάποιος έχει χάσει το κύρος του και έχει μειωθεί η αξία του».

Σύμφωνα με την πρόμη οπτική του Freud για την ντροπή, αυτή συνδεόταν με την άμυνα απέναντι σε επιθυμίες να τραβήξει το άτομο τη δημόσια προσοχή σεξουαλικά. Αργότερα επικεντρώθηκε περισσότερο στην ενοχή, την οποία απέδωσε σε διαμάχες του Εγώ ή του Εκείνο με το Υπερεγώ. Οι νέο-φροϋδικοί θεωρητικοί βλέπουν την ενοχή σαν αποτέλεσμα της σύγκρουσης του Εγώ με το Υπερεγώ (με τις ρίζες στο φόβο του ευνουχισμού, κατά τον Freud), και την ντροπή σαν αποτέλεσμα της σύγκρουσης ανάμεσα στο Εγώ και το Ιδανικό Εγώ (με τις ρίζες σε συναισθήματα ανωτερότητας και ακόλουθους φόβους απώλειας της αγάπης και εγκατάλειψης) (Tangney & Dearing, 2002). Γενικά, στην παραδοσιακή φροϋδική θεωρία έχει χαθεί ο διαχωρισμός μεταξύ της ντροπής και της ενοχής. Στη γνωστική θεωρία, η ντροπή θεωρείται γενικά περισσότερο παθογενής, κυρίως σε σχέση με την κατάθλιψη. Τα συναισθήματα της «χωρίς ντροπή» ενοχής από την άλλη θεωρούνται αρκετά λειτουργικά (Tangney & Dearing, 2002).

Όπως αναφέρει ο Αριστοτέλης: «Εκείνος δε που δε μπορεί να ζει μέσα στην κοινωνία με τους άλλους ή αυτός που δεν έχει ανάγκη από τίποτε, αυτός δεν έχει καμιά θέση στην πόλη, γιατί είναι ή θηρίο ή θεός» (Αριστοτέλους Πολιτικά Α, 1253.a25). Η ένταξη του ατόμου σε ομάδες του δίνει περισσότερες ευκαιρίες, στηρίγματα, ερεθίσματα, σχέσεις αλλά από την άλλη τον επιβαρύνει και με τις δυσκολίες των άλλων μελών ακόμη και αν δεν τον αφορούν άμεσα. Πως όμως προκύπτει αυτό; Οι Christakis και Fowler (2009) έχουν διερευνήσει την επίδραση που δέχονται τα άτομα μέσα από την αδιαπραγμάτευτη ένταξή τους στα κοινωνικά δίκτυα πάνω στις συμπεριφορές υγείας που υιοθετούν, σε

παραμέτρους της ψυχικής και της σωματικής τους υγείας, αναδεικνύοντας πως οι επιλογές και η κατάσταση υγείας των οικείων προσώπων αφορούν κάθε άτομο τόσο διαπροσωπικά όσο και ατομικά.

Τι γίνεται όμως όταν κάποιος «αποτυγχάνει» να ζήσει μια ζωή με σταθερή υγεία; Τι συμβαίνει όταν το έτερο μέλος ενός ζευγαριού ή ακόμη και όταν πολλά μέλη μιας οικογενειακής, πχ, ομάδας ασθενούν; Τέτοια ερωτήματα καλούνται πλέον οι ειδικοί στο χώρο της υγείας να μελετήσουν στα πλαίσια του βιο-ψυχο-κοινωνικού μοντέλου προσέγγισης των χρόνιων νόσων, με στόχο την πληρέστερη και αποτελεσματικότερη θεραπεία, αλλά και τη διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής για όλους. Στην παρούσα μελέτη διερευνάται ο ρόλος του γάμου και της ασθένειας ενός μέλους του ζευγαριού στη ζωή των συζύγων που συχνά γίνονται και οι κύριοι φροντιστές του πάσχοντα. Κάθε χρόνια νόσος επηρεάζει διαφορετικά τις ζωές των πασχόντων και των οικείων τους, ανάλογα με τη σοβαρότητα, τις συνέπειές της στις διάφορες διαστάσεις της ζωής (κοινωνικά, οικονομικά, σεξουαλικά, κινητικά), τις δυνατότητες για θεραπεία όπως και το είδος της θεραπείας. Στην παρούσα μελέτη διερευνάται η επίδραση της χρόνιας νεφρικής νόσου του/ της συζύγου στη ζωή του μέλους που δεν πάσχει από κάποια χρόνια νόσο. Στην παρούσα μελέτη διερευνάται ο ρόλος της ασθένειας ενός μέλους του ζευγαριού που πάσχει από χρόνια νεφρική νόσο στη ζωή του/ της συζύγου που δεν πάσχει από κάποια χρόνια νόσο και που συχνά γίνεται και ο πρωταρχικός φροντιστής του πάσχοντα.

Περιεχόμενα

Πρόλογος.....	1
Εισαγωγή.....	9
Η χρόνια νεφρική νόσος	10
Το Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο Θεώρησης της Υγείας και της Ασθένειας.....	17
Η χρόνια νεφρική νόσος υπό το πρίσμα του Βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου θεώρησης	19
Η επίδραση της οικογένειας στα θέματα υγείας και ασθένειας	23
Η «οικογενειακή προέλευση» της ασθένειας και της εκδήλωσης του υποφέρειν.....	24
Η οικογένεια αντιμέτωπη με τη χρόνια νόσο ενός μέλους της	27
Το συναίσθημα της ντροπής στη χρόνια νόσο	31
Τα σύνθετα ζητήματα που συνδέονται με την παροχή φροντίδας	32
Ο ρόλος της συζυγικής σχέσης στη ζωή του ατόμου στην υγεία και την ασθένεια.....	35
Ο ρόλος της συζυγικής σχέσης στη χρόνια νόσο	37
Η παροχή φροντίδας των ασθενών στα πλαίσια της συζυγικής σχέσης.....	39
Οι σύζυγοι-φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο.....	45
Το προσωπικό κόστος της φροντίδας.....	49
Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας μελέτης.....	59
Υλικό και Μέθοδος.....	61
Δείγμα.....	61
Διαδικασία	63
Υλικό	64
Ερωτηματολόγιο Ψυχοσωματικής Υγείας: PHQ-9 (Patient Health Questionnaire):	64
GAD-2 (Generalized Anxiety Disorder-2):.....	64
Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης Φροντιστή (Zarit Burden Interview):	65
Αυτοεκτίμηση ποιότητας ζωής EQ-5D- 3L (European Quality of life scale):.....	66
Η Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale- OAS).....	66
Ερωτηματολόγιο δημογραφικών δεδομένων και λίστα συμπτωμάτων υγείας:	67
Στατιστική επεξεργασία	69
Αποτελέσματα της μελέτης	71
Περιγραφή της ομάδας συζύγων-φροντιστών.....	71
Τα επίπεδα επιβάρυνσης φροντίδας, κατάθλιξης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών.....	74
Αναλυτική διερεύνηση της αίσθησης επιβάρυνσης των συζύγων φροντιστών	75
Μοντέλα παλινδρόμησης για τον έλεγχο της επίδρασης στην αίσθηση επιβάρυνσης	77

Συσχετίσεις των ερωτηματολογίων μεταξύ τους και με τους δημογραφικούς παράγοντες στην ομάδα των συζύγων των ασθενών.....	80
Περιγραφική παρουσίαση των πέντε διαστάσεων του EQ5D στο προφίλ υγείας των συζύγων των ασθενών.....	82
Περιγραφή της ομάδας συζύγων ατόμων χωρίς ΧΝΝ (υγιών)	84
Τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής στους συζύγους των ατόμων χωρίς ΧΝΝ (υγιών)	85
Συσχετίσεις των ερωτηματολογίων μεταξύ τους και με τους δημογραφικούς παράγοντες στην ομάδα των συζύγων των υγιών.	86
Σύγκριση μεταξύ της ομάδας των συζύγων των ασθενών και των συζύγων των υγιών ως προς τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής	88
Αναπαραστάσεις της συζυγικής σχέσης και ικανοποίηση από το γάμο για τις δύο ομάδες των συζύγων	89
Συζήτηση	93
Το προφίλ των συζύγων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο	93
Παράγοντες που επηρεάζουν την αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας στους συζύγους.....	98
Σύγκριση μεταξύ της ομάδας συζύγων φροντιστών και της ομάδας συζύγων ατόμων χωρίς χρόνια νεφρική νόσο (υγιών)	100
Συμπεράσματα	105
Τα βασικά ερευνητικά ευρήματα	105
Περιορισμοί της παρούσας μελέτης	107
Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες και εφαρμοσιμότητα.....	109
Ελληνική περίληψη.....	113
Summary in English.....	117
Βιβλιογραφικές παραπομπές	121
Παράρτημα Ι.....	139
Παράρτημα ΙΙ.....	149
Παράρτημα ΙΙΙ	157

Γενικό Μέρος

Εισαγωγή

Η επιμήκυνση του χρόνου ζωής των ανθρώπων που έγινε δυνατή μέσα από την επιστημονική πρόοδο και με τα οφέλη που προέκυψαν από την έγκαιρη διάγνωση και τις αποτελεσματικότερες θεραπευτικές μεθόδους, αποτυπώνεται στις αλλαγές του προσδόκιμου ζωής. Συγκεκριμένα στην Ελλάδα, σύμφωνα με την πρόσφατη μελέτη για το προσδόκιμο ζωής και υγείας της Ελληνικής Στατιστικής Αρχής (ΕΛΣΤΑΤ, 2013), στα 65 έτη το προσδόκιμο ζωής για τις γυναίκες είναι 21.6 χρόνια και για τους άνδρες 18.7 χρόνια, έχοντας αυξηθεί από το 2004 κατά 1.8 χρόνια και για τα δύο φύλα. Με βάση τις εκτιμήσεις κατά την περίοδο 2004-2013, τα έτη υγιούς ζωής στα 65 χρόνια, δηλαδή τα έτη ζωής χωρίς κάποιον περιορισμό στις δραστηριότητες του ατόμου, έχουν μειωθεί κατά 1.6 χρόνια για τους άνδρες και κατά 3 χρόνια για τις γυναίκες, κάνοντας το προσδόκιμο ζωής με καλή υγεία να είναι 5.3 χρόνια για τους άνδρες και 6.9 χρόνια για τις γυναίκες. Δηλαδή, οι δείκτες για το προσδόκιμο ζωής δείχνουν ότι, παρ' όλο που οι άνδρες ζουν συνολικά λιγότερα χρόνια σε σχέση με τις γυναίκες, ζουν περισσότερα χρόνια σε καλή κατάσταση υγείας.

Τα περισσότερα χρόνια ζωής συνοδεύονται συχνά από την συμπίεση με μια χρόνια νόσο. Από μελέτη του προγράμματος ΥΔΡΙΑ του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) και του Ελληνικού Ιδρύματος Υγείας σχετικά με τη διατροφή και την υγεία του ελληνικού πληθυσμού, προέκυψε ότι τρεις στους πέντε Έλληνες πάσχουν, κατά δήλωσή τους, από κάποιο χρόνια νόσημα (http://www.hhf-greece.gr/hydria_GR.html). Οι χρόνια ασθενείς, εκτός από τη νοσηλεία και τη θεραπευτική αγωγή που αφορά και παροδικούς ασθενείς (πχ, χειρουργημένους ασθενείς, ή φαρμακευτική αγωγή μετά από τραυματισμούς ή οξείες καταστάσεις), καλούνται να ενσωματώσουν στη ζωή τους τη διαρκή ιατρική παρακολούθηση, να εκπαιδευτούν στην αντιμετώπιση της νόσου τους, να διαχειριστούν τους περιορισμούς, το φόβο, την αβεβαιότητα, την κόπωση και τον πόνο που αυτή προκαλεί στη ζωή τους (Johnson & Webster, 2002). Και όλα αυτά δεν καλούνται να τα κάνουν μόνο οι ίδιοι. Ζώντας μέσα σε μια οικογένεια, καταγωγής ή αυτή που έχουν δημιουργήσει, τα ζητήματα της νόσου αφορούν και τους οικείους τους που αναλαμβάνουν συχνά τη φροντίδα τους και όλοι καλούνται να δημιουργήσουν μια ζωή με την καλύτερη δυνατή ποιότητα με το δεδομένο της νόσου (DiMatteo & Martin, 2006).

Στην Ελλάδα, το 2013, αξιολογήθηκε η παρουσία κοινών ψυχικών παθήσεων στον ελληνικό πληθυσμό (Skaripakis κ.ά., 2013) σε δείγμα 4894 ατόμων μέσης ηλικίας 42 ετών

(SD, 15) και βρέθηκε πως το 14% του πληθυσμού πληροί τα κριτήρια για διάγνωση ψυχικών διαταραχών που κατά συχνότητα ήταν η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (4.10% του πληθυσμού), η κατάθλιψη (2.9%) και η διαταραχή πανικού (1.88%). Ταυτόχρονα, αξιολογήθηκαν ορισμένες συνήθειες επιβλαβείς για την υγεία, όπως είναι η κατάχρηση αλκοόλ, το τακτικό κάπνισμα και η χρήση κάνναβης και βρέθηκε πως τα αντίστοιχα ποσοστά των Ελλήνων που υιοθετούσαν αυτές τις συνήθειες ήταν 12.6% για το αλκοόλ, 39.6% για το κάπνισμα ενώ το 2.0% είχε κάνει χρήση κάνναβης τουλάχιστον μία φορά τον περασμένο μήνα. Θετικές συσχετίσεις βρέθηκαν με το γυναικείο φύλο, με το διαζύγιο ή τη χηρεία, με το χαμηλότερο εκπαιδευτικό επίπεδο και με την ανεργία και παρατηρήθηκε συννοσηρότητα, υποθεραπεία και σχέση με χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής (Skaripnakis κ.ά., 2013).

Η χρόνια νεφρική νόσος

Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) μετατρέπεται σταδιακά σε μεγάλη πρόκληση για το χώρο της υγείας παγκοσμίως (Thawornchaisit κ.ά., 2015), καθώς η αιτιολογία της συνδέεται με άλλες χρόνιες παθολογικές καταστάσεις με υψηλό επιπολασμό, όπως είναι ο σακχαρώδης διαβήτης και η αρτηριακή υπέρταση. Σχετική μελέτη στην Ελλάδα ανέδειξε ότι δύο στα πέντε άτομα έχουν ενδείξεις για αρτηριακή υπέρταση, αναλογία που φτάνει τους τέσσερις στους πέντε σε άτομα άνω των 65 ετών, ενώ για τον σακχαρώδη διαβήτη (ινσουλινοεξαρτώμενο και μη) η αναλογία είναι ένα στα δέκα άτομα και άνω των 65 ετών, τρία στα δέκα άτομα (Πρόγραμμα Υδρία, 2013). Οι παράγοντες κινδύνου της XNN και προβλεπόμενη αποτελεσματικότητα των αντίστοιχων παρεμβάσεων, σύμφωνα με συγκεντρωτικά στοιχεία από την Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, μπορούν να ομαδοποιηθούν όπως φαίνεται στον πίνακα 1 που ακολουθεί.

Πίνακας 1

Κατάταξη των παραγόντων κινδύνου για την εμφάνιση της ΧΝΝ και δυνατότητα μείωσης κινδύνου μέσω των παρεμβάσεων.

Κατάταξη	Ορισμός Παραγόντων Κινδύνου
Κατηγορία I (Σακχ. Διαβήτης)	Οι παρεμβάσεις σίγουρα μειώνουν τον κίνδυνο
Κατηγορία II (Υπέρταση)	Οι παρεμβάσεις αρκετά πιθανό να μειώσουν τον κίνδυνο
Κατηγορία III (Αυτοάνοσα νοσήματα)	Η τροποποίηση μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο
Κατηγορία IV (Οικογενειακό ιστορικό, Ηλικία, Φυλή, Εθνικότητα)	Παράγοντες που δεν μπορούν να τροποποιηθούν

Άλλοι σχετικοί λόγοι για τον αυξημένο αριθμό περιστατικών με ΧΝΝ που επισημαίνουν οι Μπαλάφα, Ανδρικός και Σιαμόπουλος (2009), είναι η γήρανση του πληθυσμού, η αύξηση της επίπτωσης καρδιαγγειακών νοσημάτων, η διατήρηση στη ζωή βαρέων περιστατικών (πχ, από τη ΜΕΘ ή μετά από καρδιοχειρουργικές επεμβάσεις) και η ευρεία χρήση επεμβατικών διαγνωστικών εξετάσεων με σκιαγραφικό υγρό.

Η ΧΝΝ στην Ελλάδα σημειώνει υψηλά ποσοστά, με τους πάσχοντες να αυξάνονται. Σύμφωνα με το Εθνικό Αρχείο Καταγραφής Νεφροπαθών της Υπηρεσίας Συντονισμού και Ελέγχου Εξωνεφρικής Κάθαρσης και Μεταμοσχεύσεων, μέσα στη δωδεκαετία 2000-2011 οι μονάδες εξωνεφρικής κάθαρσης από 105 αυξήθηκαν σε 164, οι ασθενείς που βρίσκονταν σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας από 8.550 αυξήθηκαν σε 12.475 και ο αριθμός των ασθενών με έναρξη θεραπείας από 1.672 έγιναν 2.294. Η πλειοψηφία των ασθενών που ήταν σε θεραπεία υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας βρίσκονταν σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό (Ιωαννίδης & Παπαδάκη, 2013).

Πότε όμως μπαίνει η διάγνωση της; Σύμφωνα με τις κλινικές οδηγίες για τη ΧΝΝ από την Ελληνική Νεφρολογική Εταιρεία, αυτή επιβεβαιώνεται από την παρουσία της νεφρικής βλάβης και από το ρυθμό σπειραματικής διήθησης (GFR) ανεξάρτητα από την αιτία. Επίσης, σε ασθενείς με ΧΝΝ το στάδιο της νόσου πρέπει να προσδιορίζεται βασίζόμενο στο ρυθμό σπειραματικής διήθησης (δηλαδή το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας) ανεξάρτητα από την αιτία. Ακολουθεί σχετικός πίνακας τιμών (Πίνακας 2) (National Kidney Foundation, 2002).

Πίνακας 2

Προσδιορισμός των σταδίων της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου

Στάδιο	Περιγραφή	GFR (ml/min/1.73m ²)
1	Νεφρική βλάβη με φυσιολογικό ή αυξημένο GFR	≥90
2	Νεφρική βλάβη με ήπια μείωση του GFR	60-89
3	Με μέτρια μείωση του GFR	30-59
4	Με σοβαρή μείωση του GFR	15-29
5	Νεφρική ανεπάρκεια	<15 ή εξωνεφρική κάθαρση

Οι ασθενείς με ΧΝΝ πρέπει να εκτιμώνται για να καθορισθούν η διάγνωση, η συνοσηρότητα, η σοβαρότητα με βάση το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας, τυχόν επιπλοκές που σχετίζονται με το επίπεδο της νεφρικής λειτουργίας, ο κίνδυνος απώλειας της νεφρικής λειτουργίας και ο κίνδυνος για καρδιαγγειακή νόσο. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της ΧΝΝ πρέπει να περιλαμβάνει ειδική θεραπεία που βασίζεται στην διάγνωση, εκτίμηση και θεραπεία των παραγόντων συνοσηρότητας, επιβράδυνση της απώλειας της νεφρικής λειτουργίας, πρόληψη και θεραπεία της καρδιαγγειακής νόσου, πρόληψη και θεραπεία των επιπλοκών που προκύπτουν λόγω της έκπτωσης της νεφρικής λειτουργίας, προετοιμασία του ασθενούς για την ένταξη σε εξωνεφρική κάθαρση και υποκατάσταση της νεφρικής λειτουργίας με εξωνεφρική κάθαρση ή με θεραπευτική μεταμόσχευση, εάν υπάρχουν σημεία και συμπτώματα ουραιμίας (National Kidney Foundation, 2002).

Έρευνα των Κατσίπη, Πάσσαμ, Στυλιανού, Βαρδάκη και Δαφνή (2009) στο Νοσοκομείο Ηρακλείου έδειξε ότι οι ασθενείς με ΧΝΝ σταδίων 3&4 αποτελούσαν το 6.0% του γενικού πληθυσμού. Οι ίδιοι ερευνητές αναφέρουν ότι πολλοί ασθενείς με ΧΝΝ (σταδίου 3) παραμένουν αδιάγνωστοι, επισήμανση που κάνουν και οι Qiu-Li Zhang και Rothenbacher (2008) οι οποίοι, με βάση συστηματική ανασκόπηση που έκαναν (26 μελέτες που είχαν διενεργηθεί ως το 2006 σε διαφορετικούς πληθυσμούς, με εύρος δείγματος μεταξύ 237-65181 άτομα) αναφέρουν πως η ΧΝΝ συχνά δε διαγιγνώσκεται παρά στο τελικό της στάδιο λόγω της ασυμπτωματικής φύσης της νόσου. Η κύρια αρνητική συνέπεια από αυτό είναι οι χαμένες ευκαιρίες για έγκαιρη παρέμβαση και πρόληψη των επιπλοκών. Μέσω των μελετών που συμπεριέλαβαν στην εργασία τους,

περιγράφουν τον επιπολασμό της XNN και αναφέρουν ότι αυτός ποικίλει ευρέως μεταξύ των μελετώμενων πληθυσμών, αυξάνει ξεκάθαρα με την πάροδο της ηλικίας και επίσης παρατήρησαν ότι οι γυναίκες, ιδίως στη μέση ηλικία, είχαν μεγαλύτερο επιπολασμό, καθώς και οι Καυκάσιοι σε σχέση με τους Αфро-Αμερικανούς, ενώ στους Ασιάτες ο επιπολασμός ήταν σχετικά υψηλός γενικά. Ο μέσος επιπολασμός ήταν 7.2% σε άτομα άνω των 30 ετών ενώ σε άτομα άνω των 64 ετών ο επιπολασμός αυξανόταν και κυμαινόταν από 23.4%- 35.8% (Qiu-Li Zhang & Rothenbacher, 2008).

Οι μέθοδοι παρέμβασης-αντιμετώπισης στη XNN τελικού σταδίου είναι η περιτοναϊκή κάθαρση, η αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό, και η μεταμόσχευση νεφρού. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό ενημερώνει τον κάθε πάσχοντα για την ύπαρξη και την διαδικασία των παραπάνω μεθόδων και, μαζί με τους οικείους του και κυρίως τον/τη σύζυγο, συναποφασίζεται ανά φάση ο καταλληλότερος τρόπος αντιμετώπισης. Από τις μεθόδους υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας, η επιλογή για κάθε ασθενή εξαρτάται από τις διαθέσιμες δυνατότητες στην κοινότητα, από το αν ο/η ασθενής προτιμάει την ανεξαρτησία της κατ' οίκον θεραπείας ή προτιμά να κάνει τακτικά τις απαραίτητες συνεδρίες σε μια μονάδα τεχνητού νεφρού. Η απόφαση εξαρτάται από τη δυνατότητα μετακίνησης του ατόμου, τις συνθήκες διαμονής και τη δυνατότητα υποστήριξης από το οικογενειακό του περιβάλλον σε ζητήματα τεχνικά και στη φροντίδα (Pendse, Singh, & Zawada, 2008).

Η *περιτοναϊκή κάθαρση* είναι κατάλληλη για κατ' οίκον θεραπεία καθώς δεν έχει ιδιαίτερες απαιτήσεις ως προς την παροχή νερού και την προετοιμασία. Το περιτοναϊκό διάλυμα εισέρχεται στην κοιλιακή χώρα ή την περιτοναϊκή κοιλότητα διαμέσου ενός καθετήρα, παραμένει για ένα ορισμένο χρονικό διάστημα και με την ολοκλήρωση της διαδικασίας εξέρχεται και συγκεντρώνεται σε αποστειρωμένο δοχείο περιέχοντας την περίσσια υγρών και τις τοξίνες που δεν μπορούσαν να αποβληθούν κανονικά με τα ούρα. Υπάρχουν δύο τύποι, η συνεχής φορητή περιτοναϊκή κάθαρση όπου οι αλλαγές γίνονται χειροκίνητα από τον ασθενή 4-5 φορές την ημέρα και η συνεχής κυκλική περιτοναϊκή κάθαρση όπου ο ασθενής συνδέεται με ένα μηχάνημα κατά τη διάρκεια της νύχτας και οι αλλαγές γίνονται αυτόματα κατά τη διάρκεια του ύπνου. Η περιτοναϊκή κάθαρση προτιμάται στα βρέφη ή τα μικρά παιδιά, σε ασθενείς με σοβαρό καρδιαγγειακό νόσημα, σε ασθενείς με δύσκολη αγγειακή προσπέλαση, σε ασθενείς που επιθυμούν να έχουν μεγαλύτερη ελευθερία για ταξίδια και σε ασθενείς που προτιμούν την κατ' οίκον αιμοκάθαρση αλλά δεν έχουν κατάλληλο σύντροφο να τους βοηθήσει. Αντενδείκνυται σε περιπτώσεις όπου το περιτόναιο είναι ακατάλληλο (πχ, λόγω συμφύσεων ή κακοήθειας).

Ως μέθοδος έχει πολλά πλεονεκτήματα (όπως η μεγαλύτερη ελευθερία των ασθενών και ότι είναι οικονομικότερη) αλλά προϋποθέτει τη δυνατότητα της διαχείρισης της διαδικασίας από τον ασθενή και μια συχνή αιτία εγκατάλειψης της μεθόδου είναι η εμφάνιση συχνών επεισοδίων περιτονίτιδας (Pendse κ.ά. 2008). Ο θόρυβος του μηχανήματος και η ανάγκη οργάνωσης του χρόνου, είναι δυο παράγοντες που συχνά δυσκολεύουν τη συμβίωση σε αυτή την περίπτωση.

Το τυπικό πρόγραμμα αιμοκάθαρσης με τεχνητό νεφρό, είτε στο σπίτι είτε σε μια μονάδα τεχνητού νεφρού (σε ειδικά κέντρα νοσοκομείων ή ιδιωτικών κλινικών), είναι τρεις φορές τη βδομάδα και διαρκεί 3-4 ώρες ανά συνεδρία. Στο χρόνο αυτό θα πρέπει να υπολογιστεί ο χρόνος προετοιμασίας, εάν πρόκειται για το σπίτι και ο χρόνος μετακίνησης αν πρόκειται για την αιμοκάθαρση σε μονάδα τεχνητού νεφρού. Προσφέρει στους ασθενείς ένα οργανωμένο πρόγραμμα με καθορισμένες συνεδρίες με το οποίο «ξεμπερδεύουν» με την αιμοκάθαρση και μετά μπορούν να είναι ελεύθεροι στο πρόγραμμά τους (Pendse κ.ά., 2008). Το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης αποτελείται από δύο κυκλώματα, αυτό του αίματος και αυτό του διαλύματος τα οποία έρχονται σε επαφή μέσα στο φίλτρο. Το κύκλωμα του αίματος ξεκινάει στην αγγειακή προσπέλαση, κατευθύνεται προς το φίλτρο μέσω της «αρτηριακής γραμμής» και επιστρέφει προς στον ασθενή μέσω της «φλεβικής γραμμής» (Ahmad, Misra, Hoenich, & Daugridas, 2008). Οι συχνότερες επιπλοκές κατά τη διάρκεια της αιμοκάθαρσης είναι η υπόταση, οι κράμπες, η ναυτία και ο έμετος, η κεφαλαλγία, το θωρακικό άλγος, το σφυϊκό άλγος, ο κνησμός, ο πυρετός και το ρίγος (Sherman, Daugridas & Ing, 2008).

Η μεταμόσχευση νεφρού έχει τη δυνατότητα να προσφέρει καλύτερη ποιότητα ζωής και μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής στους ασθενείς, όμως τα διαθέσιμα μοσχεύματα (από αποβιώσαντες δότες ή από ζώντα μέλη της οικογένειας του πάσχοντα) είναι περιορισμένα και η λίστα αναμονής μεγάλη. Μπορεί να μην ενδείκνυται σε πάσχοντες που δυσκολεύονται να προσαρμοστούν σε φαρμακευτική αγωγή, αλλά και όταν επιλέγεται πρέπει να καθορίζεται η ιδανικότερη χρονική στιγμή (Pendse κ.ά., 2008). Τα άτομα χρειάζεται μετά να ζουν συντηρητικά για μεγάλο διάστημα και να παίρνουν φαρμακευτική αγωγή που ίσως τους επιβαρύνει ποικιλοτρόπως. Μέσα από την κλινική εμπειρία έχει παρατηρηθεί ότι, εξαιτίας των πολύ υψηλών προσδοκιών για τη μετεγχειρητική ζωή του πάσχοντα από τον ίδιο και την οικογένειά του, βιώνουν απογοήτευση και άρνηση συμμόρφωσης καθώς επίσης, επειδή η ειδοποίηση για τη μεταμόσχευση γίνεται ξαφνικά (εάν βρεθεί όργανο από αποβιώσαντα δότη) οι ασθενείς να αρνούνται τελικά τη

μεταμόσχευση λόγω αισθήματος ότι δεν είναι έτοιμοι ή έχουν συνηθίσει τη ζωή τους με την εξωνεφρική κάθαρση για μεγάλο διάστημα.

Για τους λόγους αυτούς είναι απαραίτητος ο πολύ προσεκτικός έλεγχος και του κινήτρου των ασθενών πριν μπουν σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση, καθώς η απώλεια ικανών οργάνων για μεταμόσχευση στερεί και από τους υπόλοιπους αναμένοντες την ευκαιρία να θεραπευθούν. Όταν υπάρχει η δυνατότητα να δωριθεί νεφρός από μέλος της οικογένειας, δημιουργούνται επίσης ζητήματα που αφορούν τη δυναμική των σχέσεων των μελών και συχνά ερωτήματα όπως τι θα γίνει εάν άλλο μέλος, όπως κάποιο από τα παιδιά, χρειαστεί στο μέλλον επίσης μεταμόσχευση. Αναδεικνύεται έτσι για άλλη μία φορά η ανάγκη ύπαρξης ψυχολογικής υποστήριξης και της οικογένειας σε τέτοια πλαίσια.

Το Βιοψυχοκοινωνικό Μοντέλο Θεώρησης της Υγείας και της Ασθένειας

Τα μοντέλα θεώρησης της υγείας και της ασθένειας επηρεάζονται από την αντίληψη για τη σχέση σώματος και ψυχής (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Ο Ιπποκράτης ήταν από τους πρώτους που υποστήριξαν τη στενή σχέση μεταξύ τους στη θεωρία του περί χυμών του σώματος. Ισχυριζόταν ότι η διατήρηση της υγείας απαιτεί μια ισορροπία ανάμεσα στο σώμα, το νου και το περιβάλλον και αναγνώριζε τις αυτοθεραπευτικές ικανότητες του κάθε ατόμου (Margotta, 1996). Η Ιπποκράτεια φιλοσοφία, στα κύρια σημεία της, επηρέασε την αντίληψη για την υγεία και την ασθένεια και στην Κίνα (Capra, 1982).

Η άποψη αυτή θεωρήθηκε μη επιστημονική και εγκαταλείφθηκε τον 17^ο αιώνα, όταν ο Καρτέσιος εισήγαγε τον δυϊσμό σώματος και ψυχής. Πάνω στη θεωρία του βασίστηκε ουσιαστικά το σύγχρονο βιοϊατρικό μοντέλο της υγείας το οποίο θεωρεί το σώμα σαν μια μηχανή και ότι ο ρόλος των ειδικών είναι η «επισκευή» της. Η αντίληψη αυτή δεν προσέφερε ικανοποιητικές απαντήσεις σε ερωτήματα όπως γιατί σε μια επιδημία γρίπης, χολέρας κλπ δεν ασθενούν όλοι όσοι εκτίθενται στους αντίστοιχους ιούς και τα μικρόβια (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Για πολλά χρόνια το βιοϊατρικό μοντέλο επικρατούσε στο χώρο της υγείας. Ο τρόπος σκέψης που το διακρίνει είναι ο γραμμικός, δηλαδή η θεώρηση ότι κάθε σύμπτωμα έχει μια συγκεκριμένη αιτία (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Αυτό το μοντέλο, αν και επικράτησε για αιώνες και ακόμη είναι ισχυρό στο χώρο της υγείας, αδυνατεί να παρέχει μια ολοκληρωμένη και διαχρονικά αποτελεσματική θεραπευτική προσέγγιση γιατί δεν αξιολογεί τους ατομικούς παράγοντες, όπως είναι οι συνήθειες του ατόμου (πρόληψη, τακτικότητα εξετάσεων, ενδεχόμενες καταχρήσεις, καλές ή επιβαρυντικές συμπεριφορές υγείας), η ψυχική του ευαλωτότητα, αλλά και το οικογενειακό πλαίσιο και οι κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες στο περιβάλλον που ζει (όπως η οικονομική κατάσταση, η κουλτούρα σε θέματα υγείας ή η διατροφή ενός πληθυσμού). Προφανώς η θεώρηση της ασθένειας υπό το πρίσμα αυτού του μοντέλου είναι ελλιπής και το ίδιο ισχύει και για τα θεραπευτικά πλάνα που εκπορεύονται από αυτή.

Στις αρχές του 20 αιώνα λοιπόν, μετά από μια μακρά περίοδο ανακαλύψεων στο χώρο της επιστήμης και νέων ζητημάτων όπως ο ρόλος των ψυχοκοινωνικών παραγόντων, η χρονιότητα των ασθενειών, η χρήση και η κατάχρηση των αντιβιοτικών και των ψυχοφαρμάκων, η αναγκαιότητα φροντίδας για την ποιότητα ζωής των πασχόντων και

άλλα, αναπτύχθηκε ενδιαφέρον για την κατανόηση της συμμετοχής των ψυχολογικών παραγόντων στη εμφάνιση και εξέλιξη των διαταραχών της υγείας. Η βιοϊατρική θεώρηση της νόσου δίνει χώρο στο βιοψυχοκοινωνικό πρότυπο το οποίο εισηγήθηκε πρώτη φορά ο ψυχίατρος George Libman Engel το 1977. Το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο αντιλαμβάνεται την υγεία και την ασθένεια ως δυο αλληλοσυμπληρούμενες όψεις ενός συνεχούς ενιαίου συστήματος (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση υποστηρίζει ότι δεν υπάρχει καθαρά βιολογικό πρόβλημα, κατά συνέπεια χρειάζεται να υπάρχει ολιστική παρέμβαση σε οργανικό, ψυχολογικό, κοινωνικό αλλά και οικολογικό επίπεδο (Καλατζή-Αζίζι, 1983). Στα πλαίσια αυτού του μοντέλου η ασθένεια θεωρείται ως μια προειδοποίηση πως κάτι δεν πάει καλά στον τρόπο ζωής του ατόμου, δηλαδή ως ένα σήμα κινδύνου από τον οργανισμό που υποδηλώνει κάποια δυσαρμονία στα διάφορα επίπεδα της βιοψυχοκοινωνικής υπόστασης του ατόμου.

Έτσι, η κάθε ασθένεια άρχισε να προσεγγίζεται από τους ειδικούς σε περισσότερα επίπεδα, καλύπτοντας μεγαλύτερο φάσμα της ζωής τόσο των πασχόντων, όσο και του οικείου περιβάλλοντος τους. Στα πλαίσια της πιο ολοκληρωμένης προσέγγισης των παθήσεων, μελετώνται οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις διαφόρων ασθενειών (Τσουνής, Θεοδοσιάδης & Σαράφης, 2014) και επίσης έχουν γίνει πολυάριθμες έρευνες που αφορούν τις επιπτώσεις των χρόνιων νόσων και στους ίδιους τους ειδικούς, όπως οι γιατροί, το νοσηλευτικό προσωπικό κτλ. (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2011· Μπιτσιός, Γιοφτσίδου, Μάλλιου & Μπενέκα, 2013· Στεφανίδου, Βάρβογλη, Λειβαδίτης & Αργυροπούλου-Πατάκα, 2010). Την ίδια ώρα η επιμήκυνση του χρόνου ζωής και η επιβίωση με μια χρόνια νόσο για πολλά έτη, έχουν οδηγήσει στο να έρθουν ο ίδιος ο ασθενής όπως και ο περίγυρός του σταδιακά στο επίκεντρο της φροντίδας υγείας, όπως για παράδειγμα μέσα από τις μελέτες σχετικά με τις διαστάσεις της *αυτοδιαχείρισης της χρόνιας νόσου* (Σταύρου, 2014).

Επίσης, η σχέση ασθενή-ιατρονοσηλευτικού προσωπικού μπαίνει και αυτή στο κέντρο του ενδιαφέροντος των επιστημόνων. Ο ασθενής παύει να είναι απλά «ένα περιστατικό» ή «ένα άσθμα, ένας καρκίνος» κτλ. και το προσωπικό τον ενθαρρύνει να συνειδητοποιήσει ότι η συμπεριφορά του μπορεί να επηρεάσει την υγεία του. Επιπλέον, η δυναμική που αναπτύσσεται μεταξύ ασθενή και προσωπικού υγείας έχει άμεσες επιπτώσεις στην όλη πορεία της ασθένειας (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Η χρόνια νεφρική νόσος υπό το πρίσμα του Βιοψυχοκοινωνικού μοντέλου θεώρησης

Παράγοντες κινδύνου

Στα πλαίσια της βιο-ψυχο-κοινωνικής θεώρησης της ΧΝΝ, έχουν μελετηθεί πολλοί παράγοντες κινδύνου, οι οποίοι αφορούν τις συνήθειες και τις συμπεριφορές υγείας, όπως είναι το κάπνισμα ή η διατροφή, αλλά και άλλες διαστάσεις της ζωής του ατόμου, όπως η οικογενειακή του κατάσταση και το εισόδημα. Έχει βρεθεί πως τα στρεσογόνα γεγονότα είναι παράγοντας κινδύνου για το σχηματισμό λιθίασης στους νεφρούς και θεωρείται καλό, παθολογικές καταστάσεις που εκπορεύονται από ανάλογο τρόπο ζωής και περιβαλλοντικούς παράγοντες (πχ, η παχυσαρκία, το στρες, το θερμό κλίμα, οι διατροφικές συνήθειες όπως η κατανάλωση νερού) να εντοπίζονται και να βελτιώνονται με σκοπό τη μείωση του επιπολασμού της νεφρολιθίασης για να επιτευχθεί η μέγιστη προστασία των νεφρών (Kalaitzidis, Damigos & Siamopoulos, 2014).

Σχετική μελέτη των Thawornchaisit κ.ά. (2015) επισημαίνει ότι η ΧΝΝ σχετίζεται με την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση, την αστικοποίηση και το εισόδημα με διαφορετικό τρόπο στα δύο φύλα. Για παράδειγμα, ο κίνδυνος εμφάνισης της ΧΝΝ ήταν μεγαλύτερος ανάμεσα στις έγγαμες γυναίκες αλλά όχι ανάμεσα στους έγγαμους άνδρες και ήταν χαμηλότερος για τους αστικοποιημένους άνδρες αλλά όχι για τις γυναίκες. Επίσης, η αύξηση στο εισόδημα ή τα περιουσιακά στοιχεία συνδέονται με χαμηλότερο κίνδυνο εμφάνισης της ΧΝΝ στους άνδρες αλλά όχι και στις γυναίκες (Thawornchaisit κ.ά., 2015).

Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις

Σε επίπεδο επιπτώσεων, οι κυριότερες ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της ΧΝΝ είναι: α) η ανατροπή των ισορροπιών σε όλα τα επίπεδα της ζωής (σωματικό, ψυχολογικό, κοινωνικό, επαγγελματικό, οικογενειακό), β) οι επιπτώσεις στα άτομα του περιβάλλοντος και γ) η αύξηση του βαθμού εξάρτησης από τους άλλους (Δαμίγος, Καλτσούδα, Οικονόμου & Σιαμόπουλος, 2010). Η παλαιότερη σχετική μελέτη χρονολογείται από το 1963. Η ΧΝΝ αποτελεί μια συνθήκη απειλητική για τη ζωή η οποία επιμένει για ένα μακρύ χρονικό διάστημα και απαιτεί φαρμακευτική θεραπεία για ολόκληρη την υπόλοιπη ζωή καθώς και διαιτολογικούς περιορισμούς. Ειδικά στη ΧΝΝ τελικού σταδίου, προστίθενται επιπλέον περιορισμοί εξαιτίας των αναγκαίων τακτικών συνεδριών αιμοκάθαρσης (Kaltsouda κ.ά., 2011).

Σε πρόσφατη έρευνα των Οικονόμου και συνεργατών (ΙΚονομου κ.ά., 2015) που έγινε στην Ελλάδα, βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΧΝΝ παρουσιάζουν μια φτωχή ποιότητα ζωής. Εκτός από το βάρος της νεφρικής νόσου καθ' αυτής, και άλλοι κοινωνικο-οικονομικοί παράγοντες φαίνεται ότι επηρεάζουν την κατάστασή τους, ειδικά την τρέχουσα περίοδο της οικονομικής κρίσης. Η ποιότητα ζωής των πασχόντων από νεφρική νόσο επηρεάζεται σε πολλά επίπεδα και έχει μελετηθεί διαχρονικά από πολλούς ερευνητές. Με την πρόοδο στο χώρο της ιατρικής και των μεθόδων θεραπείας, έχει επιτευχθεί η επιμήκυνση της διάρκειας ζωής των ασθενών και πιο συγκεκριμένα, οι εξελίξεις στις μεθόδους εξωνεφρικής κάθαρσης έχουν συμβάλει σημαντικά στην αύξηση της επιβίωσης των ασθενών Τελικού Σταδίου (Morsch, Goncalves & Barros, 2006).

Έρευνα σε Έλληνες ασθενείς με ΧΝΝ των Καλτσούδα κ.ά. (2011) έδειξε ότι ειδικά οι ασθενείς στα πρώτα στάδια της νόσου λειτουργούν αμυντικά απέναντι σε αυτή και τις συνέπειές της, καθώς η ΧΝΝ είναι «σιωπηλή» από εμφανή συμπτώματα σχεδόν ως το τελικό της στάδιο, με αποτέλεσμα να εμφανίζουν μεν μια υψηλή ποιότητα ζωής σε επίπεδο σωματικό σε αντίστοιχα ερωτηματολόγια, αλλά χωρίς αυτό να συμβαδίζει με εξίσου καλή ψυχική υγεία. Η μεγαλύτερη αμυντική συμπεριφορά συσχετίζεται σε αυτή τη μελέτη με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα και χειρότερη ποιότητα ζωής σε ψυχικό επίπεδο σε όλα τα στάδια της νόσου, παρά την αναφερόμενη καλύτερη ποιότητα ζωής σε σωματικό επίπεδο. Για τους λόγους αυτούς είναι πολύ σημαντική η ψυχοκοινωνική αξιολόγηση και η προσπάθεια να επιτευχθεί μια μέτρια αμυντική διαδικασία των ασθενών με ΧΝΝ που θα διευκολύνει την ψυχολογική προσαρμογή και πιθανά θα προωθήσει και τη βελτίωση της σωματικής τους υγείας (Kaltsouda κ.ά., 2011).

Η συμπερίληψη στο θεραπευτικό πλάνο των ψυχοκοινωνικών αλλαγών και των προκλήσεων που σχετίζονται με το στάδιο ζωής του ασθενούς (πχ, συνταξιοδότηση), η εξέλιξη της προσωπικής σχέσης του ασθενούς μαζί με μια ποικιλία διαστάσεων που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά του να διαχειρίζονται την ασθένεια (πχ, συναισθηματική στήριξη, αντιπαράθεση, σεξουαλική λειτουργικότητα) θα διευκολύνει τη μακρόχρονη επιτυχία και την προσαρμογή του ασθενούς στην ασθένεια (Gee, Howe & Kimmel, 2005).

Διεύρυνση των επιπτώσεων. Η θεωρία των κοινωνικών δικτύων

Η αναπόφευκτη ενσωμάτωση των ατόμων στα κοινωνικά δίκτυα συνεπάγεται ότι καθετί που συμβαίνει σε άλλους ανθρώπους-είτε τους γνωρίζουμε είτε όχι-μπορεί να μας επηρεάσει. Με βάση τη θεωρία των κοινωνικών δικτύων, η υγεία μας δεν εξαρτάται μόνο

από τη δική μας βιολογία, ούτε μόνο από τις προσωπικές μας επιλογές και πράξεις, αλλά και από τη βιολογία, τις επιλογές και τις πράξεις αυτών που βρίσκονται γύρω μας (Christakis & Fowler, 2009). Για παράδειγμα, η μελέτη των Christakis και Fowler (2007) έδειξε ότι τα φαινόμενα που σχετίζονται με τα δίκτυα σχετίζονται με το χαρακτηριστικό της παχυσαρκίας, η οποία εξαπλώνεται μέσω των κοινωνικών δεσμών. Επίσης, το ρόλο των κοινωνικών δικτύων στην ψυχική μας υγεία ανέδειξε η μελέτη των Fowler και Christakis (2008) σχετικά με τη μετάδοση της ευτυχίας. Οι Berkman, Glass, Brissette & Seeman (2000) υποστήριξαν την ανάγκη για εκτενέστερη μελέτη των βιολογικών και ψυχολογικών μονοπατιών μέσω των οποίων τα κοινωνικά δίκτυα επηρεάζουν την υγεία.

Η ασθένεια είναι ένα παράδειγμα πιθανής πηγής δυστυχίας για τους ασθενείς και για τα άτομα που τους περιβάλλουν. Καθώς η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζει την υγεία και την ποιότητα ζωής πολλών άλλων, η παροχή καλύτερης φροντίδας για τους ασθενείς μπορεί να βελτιώσει, όχι μόνο τη δική τους ευτυχία, αλλά και την ευτυχία των γύρω τους (οικογένεια, φίλοι, συγγενείς και ακόμη και γείτονες) διευρύνοντας τα οφέλη της ιατρικής φροντίδας. Το γεγονός αυτό εδραιώνει την ανάγκη για μελέτες σχετικές με τη δημόσια υγεία (Fowler & Christakis, 2008), μέρος των οποίων είναι οι μελέτες πάνω στις επιδράσεις και εφαρμογές των κοινωνικών δικτύων σε διάφορες ασθένειες.

Η επίδραση της οικογένειας στα θέματα υγείας και ασθένειας

Το κάθε άτομο αποτελεί μέλος μιας οικογένειας, ανεξαρτήτως της δομής της, του αριθμού των μελών και του περιβάλλοντος όπου ζει. Εκτός δηλαδή από τη διάσταση της αυτόνομης ύπαρξής του, υπάρχει και αυτή της ύπαρξής του ως μέλος της δικής του οικογενειακής ομάδας. Η οικογένεια θεωρείται ένα ανοιχτό σύστημα το οποίο βρίσκεται σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον όπου υπάρχει. Οι συμπεριφορές του κάθε μέλους της γίνονται κατανοητές στο πλαίσιο δυαδικών και τριαδικών σχέσεων (πχ, πατέρας & μητέρα, πατέρας & μητέρα & παιδί) και όχι μεμονωμένα. Αυτό συνεπάγεται ότι οι συμπεριφορές του ατόμου θα πρέπει να προσεγγίζονται ως αλληλεπίδραση και όχι ως απλή ατομική δραστηριότητα, καθώς παρουσιάζουν (και) μια κοινωνική διάσταση (Τσαμπαρλή, 2011).

Στα πλαίσια της οικογένειας υπάρχουν επιμέρους υποσυστήματα που ιεραρχούνται με βάση την ηλικία (παππούδες, γονείς, παιδιά), τη σειρά γέννησης (πρωτότοκος, δευτερότοκος κτλ), τις λειτουργίες, το φύλο κ.ά. Όμως και η ίδια η οικογένεια, για παράδειγμα μια πυρηνική οικογένεια, αποτελεί υποσύστημα της εκτεταμένης οικογένειας, της γειτονιάς, της πόλης όπου ζει κτλ. Όλα τα μέλη της οικογένειας συμμετέχουν ενεργά στη διαμόρφωση της δυναμικής της οικογενειακής ομάδας (Τσαμπαρλή, 2011). Η δομή της οικογένειας μπορεί να αλλάζει μέσα στη διάρκεια του κύκλου ζωής της, πάντως η συνηθέστερη σύγχρονη μορφή της οικογένειας είναι η πυρηνική οικογένεια. Δηλαδή, η συμβίωση του ζευγαριού με το ή τα παιδιά τους, συχνά πλησίον των γονικών οικογενειών αλλά όχι μαζί τους, όπως συνέβαινε τα παλιότερα χρόνια που μιλούσαμε κυρίως για την εκτεταμένη οικογένεια.

Η οικογένεια κάθε ατόμου ασκεί υψηλή επιρροή στη διαμόρφωση των στάσεων των μελών της απέναντι σε θέματα υγείας και στην υιοθέτηση συγκεκριμένων συμπεριφορών υγείας. Έχει επισημανθεί πως η οικογένεια συνιστά την πρώτη μονάδα φροντίδας υγείας καθώς και τον πρώτο παράγοντα διαμόρφωσης των στάσεων για την υγεία στα μέλη της (Litman, 1974). Κατά συνέπεια, αναμένεται ότι ο τρόπος αντίδρασης στα συμπτώματα και τις ασθένειες, είναι αντανάκλαση των τρόπων που κυριαρχούν στην οικογένεια καταγωγής (Turk, Flor & Rudy, 1987). Οι Turk κ.ά. (1987) αναφέρουν το φαινόμενο οικογενειών που έχουν αυξημένα περιστατικά χρόνιου πόνου στους κόλπους τους, οι λεγόμενες *οδυνηρές οικογένειες*.

Πολλοί ερευνητές (Bomar, 1992· Feetham, Meister, Bell & Gillis, 1993), διαπίστωσαν ότι η σημασία της υγείας της οικογένειας είναι πολύ σημαντική για την προαγωγή της

υγείας ατόμων και κοινωνιών. Κάθε οικογένεια πετυχαίνει με τη λειτουργία της ένα ορισμένο επίπεδο υγείας που διαχέεται στο σύνολό της και, αντίστοιχα, το επίπεδο υγείας της οικογένειας έχει επιδράσεις στο επίπεδο υγείας που επιτυγχάνουν τα μέλη της (Mayou, Foster & Williamson, 1978).

Η «οικογενειακή προέλευση» της ασθένειας και της εκδήλωσης του υποφέρουν

Η παρατήρηση από μικρή ηλικία ατόμων της άμεσης οικογένειας που υποφέρουν από επίμονο πόνο ή από μια χρόνια ασθένεια μπορεί να λειτουργήσει ως διαμορφωτικός παράγοντας των μελλοντικών συμπεριφορών πόνου και ασθένειας του παρατηρητή, επηρεάζοντας και τις αντίστοιχες εμπειρίες (Turk κ.ά., 1987). Σε μελέτη των Koutantji, Pearce & Oakley (1998), οι ασθενείς με χρόνια πόνο ανέφεραν πιο συχνά ότι υπήρχαν μέλη της οικογένειάς τους που έπασχαν από διάφορες μορφές πόνου από ό,τι συνήθως αναφέρουν όσοι δεν πάσχουν από χρόνια πόνο.

Ο Meissner (1966,1974) στις περιπτώσεις ασθενειών ή πόνου σημειώνει το σημαντικό ρόλο της συναισθηματικής υπερ- εμπλοκής και την ανικανότητα της οικογενειακής μονάδας να εκφράσει τα συναισθήματα, κυρίως τα αρνητικά. Σύμφωνα με αυτήν την οπτική, όταν ο ασθενής είναι πολύ στενά μπλεγμένος στο οικογενειακό σύστημα και παρουσιάζεται κάποιου είδους απειλή για το σύστημα μπορεί να αναπτυχθεί διαταραχή η οποία έχει ψυχο-σωματική φύση. Αυτό συμβαίνει επειδή το πιο ευάλωτο μέλος της οικογένειας μπορεί να «χρησιμοποιηθεί» για να αντιμετωπίσει τις απειλές προς το σύστημα. Αυτός ο τρόπος εκτόνωσης της έντασης μέσω του σώματος, μπορεί να είναι λιγότερο απειλητικός για την οικογένεια σε σχέση με την αποκάλυψη ενός συναισθηματικού προβλήματος.

Οι Minuchin (1974), Minuchin κ.ά. (1975) και Minuchin, Rosman & Baker (1978) επισημαίνουν πως ένα μέλος μιας οικογένειας μπορεί να οδηγηθεί στην ανάπτυξη ψυχοσωματικής ασθένειας, εάν υπάρχει ταυτόχρονη ευαισθησία οργανική- φυσιολογική και εάν η ασθένεια όντως βοηθά να ξεπεραστεί η υπάρχουσα διαμάχη και να διατηρηθεί η σταθερότητα του συστήματος. Η μορφή του συμπτώματος, το είδος του, εξαρτάται από την οικογενειακή ιστορία στην ύπαρξη ορισμένου τύπου συμπτωμάτων. Στην περίπτωση απειλής στο οικογενειακό σύστημα, το σύμπτωμα μπορεί να αναπτυχθεί και να σταθεροποιήσει το σύστημα.

Η οικογένεια παίζει μεγάλο ρόλο και στην παρουσία αλλά και στη διαμόρφωση του τρόπου έκφρασης του πόνου των μελών της. Συμβάλλει στη διαμόρφωση αυτού που λέμε επικοινωνία του πόνου και του υποφέρειν. Αυτό γίνεται με τις λεγόμενες *συμπεριφορές πόνου*. Με τον όρο αυτόν αναφερόμαστε σε όλες εκείνες τις συμπεριφορές που υιοθετούνται από τα άτομα που πονούν, προκειμένου να γνωστοποιήσουν τον πόνο τους στους άλλους και να κερδίσουν τη βοήθειά τους (μορφασμοί, βογκητά, στάση επιφυλακής κ.ά.). Εξυπηρετούν στην επικοινωνία της ύπαρξης ενός τραυματισμού ή μιας δυσχέρειας, προειδοποιούν για την παρουσία κινδύνου και συμβάλλουν στη διαχείριση της συμπεριφοράς των άλλων (Fordyce, 1988· Prkachin, 1992· Prkachin, Currie & Craig, 1983).

Οι Edwards, Zeichner, Kuczmierczyk & Boczkowski (1985) αξιολόγησαν τη σημαντικότητα του αριθμού των δυνατών συμπεριφορών πόνου που είναι διαθέσιμα σε κάποιον. Στον πληθυσμό που εξετάστηκε ο αριθμός των παραπόνων πόνου του κάθε ατόμου μπορούσε να προβλεφθεί από τον αριθμό των αναφερόμενων οικογενειακών συμπεριφορών πόνου που διέθετε. Οι συμμετέχοντες που διέθεταν περισσότερα μοντέλα πόνου, είχαν γονείς που έχαναν συχνότερα τις δουλειές τους και που δυσκολεύονταν περισσότερο να εργαστούν εξαιτίας των προβλημάτων πόνου που είχαν. Δηλαδή, η ύπαρξη μιας δυσχέρειας ήταν ικανή συνθήκη για μεταβολές στο ρυθμό της καθημερινής ζωής των γονέων και ολόκληρης της οικογένειας, οπότε δύσκολα δε θα γινόταν και αισθητή από τα άλλα μέλη.

Η επικοινωνία της δυσχέρειας δηλαδή, είτε πρόκειται για κάποιον πόνο είτε για μια νόσο, γίνεται τόσο άμεσα όσο και έμμεσα, μέσα από την παρατήρηση της λειτουργικότητας των οικείων. Η πληροφορία άρα επικοινωνείται και όταν δε συζητιέται ή (γίνεται προσπάθεια να) αποκρύπτεται, αποκτά και μεγαλύτερη διάσταση από την πραγματική της, γιατί αποτελεί ένα καμβά όπου το κάθε άτομο μπορεί να προβάλει τις δικές του ενοχές, φοβίες, επιθυμίες και να σχηματίσει μια επίσης κρυφή προσωπική διήγηση για αυτό που συμβαίνει στην οικογένεια.

Η διάσταση του φύλου

Βέβαια, εκτός από το ρόλο που παίζει η οικειότητα και η εγγύτητα της κάθε ενδοοικογενειακής σχέσης που αναλόγως στη συνέχεια ορίζει το βαθμό επιρροής του καθενός, υπάρχει και μια ακόμη διάσταση διαφοροποίησης της επιρροής, η διάσταση του φύλου. Η συμπεριφορά των γυναικών και των ανδρών σχηματοποιείται από κοινωνικά μοντέλα και εμπειρίες μάθησης που προέρχονται από την οικογένεια και το πολιτισμικό

πλαίσιο από την παιδική ηλικία (Koutanji κ.ά., 1998· McGrath, 1993). Οι Koutanji κ.ά. (1998) αναφέρουν ότι οι κοινωνικοί ρόλοι για τις γυναίκες είναι πιο υποστηρικτικοί στην έκφραση και την ενημερότητα του πόνου, καθιστώντας τις περισσότερο ενήμερες για το δικό τους πόνο και για τον πόνο των άλλων.

Η Violon (1985) προτείνει ένα μηχανισμό για τον πόνο με κέντρο το φύλο που στηρίζεται στη συμμόρφωση με τους κοινωνικούς και οικογενειακούς κανόνες. Στις γυναίκες ο πόνος και το υποφέρειν θεωρείται από την κοινωνία έμφυτο χαρακτηριστικό. Οι γυναίκες μαθαίνουν να παρατηρούν περισσότερο τον δικό τους πόνο και τον πόνο των άλλων, διαμορφώνοντας τη συμπεριφορά τους με βάση αυτή των σημαντικών γυναικών της ζωής τους και τις αμοιβές από το κοινωνικό περιβάλλον. Η μεγαλύτερη παρουσία πόνου στις γυναίκες που αλληλεπιδρούν με την παραπάνω ψυχο- κοινωνική διαδικασία, μπορεί να καθορίζει τη συμπεριφορά πόνου των γυναικών.

Φαίνεται πως τα μοντέλα συμπεριφοράς και συγκεκριμένα του πόνου που προέρχονται από την οικογένεια, οδηγούν τις γυναίκες να είναι πιο ανοιχτές στην αναφορά του πόνου και την εκδήλωση συμπεριφορών πόνου. Επίσης, ο πόνος στις γυναίκες συνοδεύεται από περισσότερη ανησυχία και ευερεθιστότητα σε σχέση με τους άνδρες, και έτσι από υψηλότερη πιθανότητα να τον αποκαλύψουν (Klonoff, Landrine & Brown, 1993). Έχει βρεθεί πως οι γυναίκες διαθέτουν περισσότερα μοντέλα πόνου από τους άνδρες, και πως εμφανίζουν περισσότερα συμπτώματα πόνου. Το πρώτο εύρημα ισχύει ακόμη και εξαιρώντας τα σχετικά με την έμμηνο ρύση μοντέλα, ενώ το δεύτερο μόνο όταν λαμβάνονταν και τα συμπτώματα της περιόδου υπόψη (Koutantji κ.ά., 1998). Αυτά τα μοντέλα πόνου, και πάλι εξαιρώντας τα σχετικά με την έμμηνο ρύση, ήταν κυρίως γυναικεία από την πλευρά των οικογενειών των γυναικών, ενώ οι άνδρες ανέφεραν ίσο αριθμό ανδρικών και γυναικείων μοντέλων πόνου.

Οι Robinson κ.ά. (2001) εντόπισαν στη μελέτη τους ότι και τα δύο φύλα αναμένουν οι άνδρες να επιδεικνύουν λιγότερο πόνο σε σχέση με τις γυναίκες. Οι άνδρες τείνουν να μένουν σιωπηλοί ως προς την αναφορά του πόνου τους, ακόμη και όταν αυτός είναι στη φαντασία τους (Robinson κ.ά., 2001· Wise, Price, Myers, Heft & Robinson, 2002). Τα δύο φύλα φάνηκε επίσης να συμφωνούν στο ότι ο στερεοτυπικός άνδρας θα έχει χαμηλότερης έντασης κλίμακες αξιολόγησης πόνου από τη στερεοτυπική γυναίκα απέναντι σε κοινά γεγονότα πόνου (Robinson κ.ά., 2001).

Η οικογένεια αντιμέτωπη με τη χρόνια νόσο ενός μέλους της

Η οικογένεια αναπτύσσεται και, κατά τη διάρκεια της ζωής της, περνά από διάφορες αναπτυξιακές φάσεις. Κάθε φορά επιστρατεύονται μηχανισμοί προσαρμογής με στόχο τη διατήρηση της ισορροπίας της (Τσαμπαρλή, 2011). Η εμφάνιση μιας χρόνιας νόσου αποτελεί ένα γεγονός ζωής για την πορεία της οικογένειας, ένα νέο δεδομένο που την καλεί, εντάσσοντάς την και σε μια φάση κρίσης, να επαναδιαπραγματευθεί τον προσωπικό της τρόπο με τον οποίο ζει εντός του ορισμένου πολιτιστικού πλαισίου.

Ως *κρίση* ορίζεται μια μεταβατική περίοδος κατά τη διάρκεια της οποίας απειλείται ή διαταράσσεται προσωρινά η βιοψυχοκοινωνική ακεραιότητα του ατόμου (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999). Σύμφωνα με την τελευταία μελέτη, δεν είναι τόσο το εξωτερικό γεγονός που οδηγεί σε αυτή τη μεταβατική περίοδο, αλλά η ερμηνεία που δίνει το άτομο σε ό,τι συμβαίνει. Σε κάθε περίπτωση, από την κρίση κάποιοι εξέρχονται ωριμότεροι και πιο δυνατοί, ενώ άλλοι απωθούν τα οδυνηρά συναισθήματα και προχωρούν «συντηρητικά», ώσπου τα συναισθήματα αυτά να αναβιώσουν σε κάθε επιμέρους ή νέα κρίση. Τα παραπάνω ισχύουν για κάθε μέλος της οικογένειας ξεχωριστά, αλλά και για την οικογένεια ως σύνολο, η οποία μπορεί να ενδυναμωθεί ή και να διαλυθεί μέσα από μία κρίση.

Ειδικότερα όσο αφορά το ζευγάρι, αυτοί έρχονται στην πορεία της σχέσης τους αντιμέτωποι συχνά με κρίσεις που σχετίζονται με την εξέλιξη της ζωής και το πέρασμα από τα διαφορετικά στάδια (μια νέα απαιτητική δουλειά, ένα νέο μωρό, ένα δεύτερο παιδί, ένα γεγονός στην ευρύτερη οικογένεια που τους εμπλέκει και άλλα διακριτά εξωτερικά γεγονότα). Σε αυτές τις περιπτώσεις, όταν κάπως τακτοποιείται και ηρεμεί η πηγή του στρες λήγει και το πρόβλημα, εκτός εάν το αίτιο αυτονομηθεί επηρεάζοντας τη ζωή του ζευγαριού και μετέπειτα (Scharff & Scharff, 2000). Το ίδιο ισχύει και για την περίπτωση όπου ο ένας από τους δυο διαγιγνώσκεται με μια χρόνια νόσο, γεγονός που σαφώς επηρεάζει και τη σεξουαλική τους ζωή και την επιθυμία τουλάχιστον σε ένα αρχικό επίπεδο και μέχρι να επεξεργαστούν τα νέα δεδομένα ατομικά και ως ζευγάρι.

Οι τρόποι με τους οποίους εμπλέκεται μια οικογένεια στην ασθένεια ενός μέλους της, τα τελευταία χρόνια, απασχολεί σε μεγάλο βαθμό πολλούς μελετητές κι αν ακόμη δεν έχουν οριστεί με σαφήνεια και επάρκεια, όλοι τείνουν να συμφωνούν για τον πολυπαραγοντικό χαρακτήρα αυτής της κατάστασης. Οι Bond (1984), Burish και Bradley (1983), Turk και Kerns (1985), είναι από τους πρώτους που μελέτησαν συστηματικά τις

αντιδράσεις της οικογένειας στη χρόνια και απειλητική ασθένεια και έχουν παρουσιάσει εκτενή άρθρα στη διεθνή βιβλιογραφία.

Σύμφωνα με τους Lazarus και Folkman (1984), δεν είναι τόσο τα ίδια τα γεγονότα που δημιουργούν μια κρίση στο άτομο ή την οικογένειά του, εν προκειμένω η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου, αλλά περισσότερο οι ερμηνείες και το νόημα που δίνονται σε αυτά καθώς και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που ενεργοποιούν για τη διαχείριση της νέας πραγματικότητας. Οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας για την ασθένεια και τις επιπτώσεις της, καθορίζουν και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που υιοθετούν.

Ο Olson επικεντρώνεται σε δύο βασικές διαστάσεις αναφορικά με το είδος των αντιδράσεων της οικογένειας στις κρίσεις: συνοχή και προσαρμοστικότητα. Η συνοχή αναφέρεται στο συναισθηματικό δέσιμο των μελών και η προσαρμοστικότητα στην ικανότητα της οικογένειας να αλλάζει τη δυναμική της δομής της, τους ρόλους και τους κανόνες της, ως απάντηση σε ένα στρεσογόνο παράγοντα. Σε έρευνά τους οι Schulz, KH, Schulz, H., Schulz, O. και von Kerekjarto (1996) βρήκαν ότι ο μέσος βαθμός προσαρμοστικότητας ελάττωνε το στρες των μελών της οικογένειας, ενώ για τους ασθενείς μεγαλύτερη ψυχολογική ευεξία προκαλούσε η υψηλότερη συνοχή.

Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου σε ένα μέλος της οικογένειας φέρνει αλλαγές σε πολλά επίπεδα μέσα στους κόλπους της. Ενέχει τον κίνδυνο να οδηγήσει τα μέλη σε πολλούς συμβιβασμούς και σε μια διαρκή ενασχόληση με την «απλή επιβίωση» χωρίς περεταίρω εξέλιξη (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2009), είτε αυτή αφορά το κάθε μέλος ξεχωριστά είτε την οικογένεια ως σύνολο. Αυτός είναι ένας συνήθης τρόπος διαχείρισης μιας κρίσης, που στοχεύει στη συντήρηση του συστήματος ως έχει και συνδέεται με ενοχές και φόβο των μελών να είναι οι «υπαίτιοι» ενδεχόμενων αλλαγών (π.χ. το να αποχωρήσουν από την οικογενειακή εστία, να προσέλθουν σε συγκρούσεις μεταξύ τους κτλ), οι οποίες φαντασιωσικά ή και πραγματικά μπορεί να επιδεινώσουν την κατάσταση της κρίσης στην οποία έχει μπει η οικογένεια και κυρίως το μέλος της που ασθενεί.

Σύμφωνα με τον Doka (1993), μια χρόνια νόσος περνά από ορισμένες φάσεις στις οποίες τα άτομα (ασθενής και οικείοι) καλούνται να διαχειριστούν προκλήσεις σε οργανικό, κοινωνικό, ψυχολογικό και πνευματικό επίπεδο: Προδιαγνωστική φάση, διάγνωση-οξεία φάση, χρόνια φάση-τελική φάση-θάνατος ή ίαση. Στις ενδιάμεσες φάσεις μπορεί να επιτευχθεί η ανάρρωση και αποθεραπεία (Παπαδάτου & Αναγνωστόπουλος, 1999).

Τελικά, για τον πάσχοντα, η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου του δίνει ένα νέο δεδομένο το οποίο αναγκαστικά συνεπάγεται αλλαγές, τόσο στην αντιμετώπισή του από τους

οικείους του όσο και σε όσα μπορεί να κάνει. Οι σχέσεις του με το κάθε μέλος μπαίνουν σε μια νέα βάση η οποία συμπεριλαμβάνει την πληροφορία και το γεγονός της ασθένειάς του. Τα μέλη της οικογένειας έχουν μια αναπαράσταση για την εκάστοτε ασθένεια, είτε από προηγούμενη εμπειρία είτε με βάση τη δική τους αντίληψη για τι σημαίνει κάθε νόσος και πώς νιώθουν για αυτήν αλλά και για το γεγονός ότι κάποιος ασθενεί. Για παράδειγμα, μπορεί να έρχεται σε αντίθεση με μια εσωτερικευμένη εικόνα ενός δυνατού ατόμου ή να διεγείρει το φόβο της απώλειας ή το φόβο ότι πιθανά θα ασθενήσουν και οι ίδιοι.

Η οικογένεια ως όλον, ως σύστημα, καλείται επίσης να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα. Συχνά οι μητέρες είναι αυτές που φροντίζουν να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να δεχθούν τις όποιες αλλαγές και να καλύψουν πιθανά κενά, αλλαγές ή να μεταβολίσουν τα απειλητικά συναισθήματα (θυμός, φόβος απώλειας, φόβος θανάτου). Οι συνήθειες της οικογένειας μπορεί να χρειαστεί να αλλάξουν, από το επίπεδο της διατροφής, για παράδειγμα, έως και το επίπεδο της κοινωνικότητας. Προκύπτουν θέματα επικοινωνίας τόσο μεταξύ των μελών όσο μεταξύ της οικογένειας και του περίγυρου, όπως εάν θα γνωστοποιήσουν στο περιβάλλον τους τη νόσο του μέλους της, με ποιον τρόπο θα μιλήσουν για αυτήν, πόσα θέλει ο πάσχοντας να πουν και πόσα αντέχουν οι ίδιοι να μάθουν.

Συχνά προκύπτει το θέμα του *μυστικού*, πολλές φορές ο/η σύζυγος ή τα παιδιά αναλαμβάνουν την επικοινωνία με το προσωπικό υγείας και κρατούν κρυφές από τους πάσχοντες κάποιες πληροφορίες, ίσως και την ίδια τη διάγνωση. Την ίδια ώρα ο/η ασθενής μπορεί να βρεθεί στη θέση του να νιώθει απομονωμένος, γνώστης της αλήθειας αλλά διστακτικός στην επικοινωνία της με τους οικείους του που αισθάνεται ότι δεν αντέχουν να την ακούσουν, παραμένοντας θυμωμένος, απογοητευμένος και μόνος. Οι ειδικοί διαφωνούν αναφορικά με το αν πρέπει να γνωρίζει ο ασθενής όλη την αλήθεια, αν και προτείνεται η παροχή πληροφοριών που βασίζεται στη δυνατότητα και την επιθυμία του εκάστοτε ασθενή ο οποίος γενικά πρέπει να είναι στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος και αυτός που αποφασίζει για τη ζωή του.

Εκτός από τις περιπτώσεις της χρόνιας νόσου, ακόμη και η διαδικασία της νοσηλείας ήδη έχει βρεθεί να επιβαρύνει τους οικείους των πασχόντων. Σε μελέτη των Konstanti, Gouva, Dragioti, Nakos & Koulouras (2016) σχετικά με το άγχος για την καρδιακή λειτουργία σε μέλη της οικογένειας ατόμων που βρίσκονταν τουλάχιστον τρεις μέρες στην μονάδα εντατική θεραπείας, βρέθηκε ότι τα άτομα αυτά (σύζυγοι, αδέρφια, φίλοι) που βρίσκονταν έξω από τη μονάδα αναμένοντας τις εξελίξεις, βίωναν βιο-ψυχο-κοινωνική πίεση. Συγκεκριμένα βρέθηκαν αυξημένα επίπεδα καρδιακού άγχους, κάτι που

ερμηνεύεται από τους μελετητές ως ένδειξη πως η προσαρμογή στο περιβάλλον της μονάδας εντατικής θεραπείας είναι μια εμπειρία που περιλαμβάνει για τους οικείους υπερευαίσθησία σώματος και νου και αυξημένη τάση ανησυχίας και άγχους για καρδιακά συμπτώματα όπως αίσθημα παλμών, δυσφορία και πόνο στο στήθος.

Οι Horwitz και Kazak (1990), αλλά και πολλοί άλλοι ερευνητές (Matthews-Simonton, 1984· Skynner, 1987· Peterman & Bode, 1986) έχουν προσπαθήσει να διερευνήσουν μερικούς από τους βασικότερους παράγοντες που συμβάλλουν στην αποτελεσματική και υγιή λειτουργία της οικογένειας, μετά την εμφάνιση μιας απειλητικής ασθένειας. Στα συμπεράσματά τους, ως σημαντικότερους παράγοντες, προτείνουν τους παρακάτω:

- Την κατανόηση των πληροφοριών που αφορούν την αρρώστια και τη θεραπεία.
- Την δυνατότητα ανοιχτής, ειλικρινούς επικοινωνίας και ενημέρωσης όλων των μελών ως προς την αρρώστια, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της.
- Την δυνατότητα έκφρασης συναισθημάτων, απόψεων ή σκέψεων μέσα σε κλίμα όπου γίνονται κατανοητά, αποδεκτά και όπου αναγνωρίζεται η μοναδικότητα και ξεχωριστή υπόσταση κάθε μέλους.
- Τη σαφή οριοθέτηση ρόλων μέσα στην οικογένεια, όπου οι σχέσεις χαρακτηρίζονται από αμοιβαιότητα, συμπληρωματικότητα και υπευθυνότητα.
- Τον ισχυρό γονεϊκό συνασπισμό, με σαφή ιεραρχία στη βασική σχέση γονιών-παιδιών, που χαρακτηρίζεται από αμοιβαίο σεβασμό.
- Την επαφή και επικοινωνία της οικογένειας με τον εξωτερικό κόσμο και την ενεργοποίηση του υποστηρικτικού δικτύου της.
- Την αντίληψη των δυσκολιών ως "προκλήσεων" και την ενεργό συμμετοχή των μελών στην αντιμετώπισή τους.
- Τη συνοχή της οικογένειας και την αποτελεσματική χρήση δεξιοτήτων για την επίλυση συγκρούσεων και προβλημάτων.
- Την ευελιξία των μελών να προσαρμόζονται στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της.
- Την αναγνώριση και αντιμετώπιση απωλειών, με την ολοκλήρωση μιας διεργασίας θρήνου και την ανάπτυξη ενός υπερβατικού συστήματος αξιών.

Το συναίσθημα της ντροπής στη χρόνια νόσο

Οι σωματικές ασθένειες, όπως και οι ψυχικές, εγείρουν συχνά το συναίσθημα της ντροπής. Ο βασικός λόγος είναι το στίγμα που αυτές συχνά φέρουν, αλλά και οι επιδράσεις που ασκούν στην καθημερινότητα των ατόμων και στις διαπροσωπικές σχέσεις, όπως οι φροντίδες που πρέπει να παρέχονται στο άτομο και ο αναπροσδιορισμός των ρόλων μέσα στην οικογένεια. Έτσι, το άτομο που ασθενεί αλλά και ο περίγυρός του βιώνουν πολλές φορές μια ιδιαίτερη συναισθηματική κατάσταση, ενδεικτική της οποίας είναι η ντροπή. Όταν η ασθένεια θεωρούνταν μια μορφή τιμωρίας λόγω κακών πράξεων μπορούσε ευκολότερα να οδηγήσει σε αυτοκατηγορία του ασθενούς και στην απόδοση κατηγορίας από τους άλλους. Από όταν διαπιστώθηκε ότι η ασθένεια οφείλεται σε διάφορα μικρόβια, η ευθύνη μετακινήθηκε από τον ασθενή (Lewis, 1998), αν και πολλές φορές μια ασθένεια συνοδεύεται από το φόβο της αποστροφής των άλλων, καθώς αυτή καθιστά το άτομο μη-ελκυστικό και ανεπιθύμητο (Gilbert, 1998).

Ορισμένες ασθένειες και παθήσεις, λόγω της φύσης τους ή λόγω της κοινωνικής φόρτισής τους, οδηγούν συχνότερα σε συναισθήματα ντροπής, αμηχανίας, απόρριψης ή ενοχής. Ένας σημαντικός λόγος για αυτό είναι η ελλιπής ενημέρωση που υπάρχει για ορισμένες ασθένειες, η οποία οδηγεί στο φόβο και την καχυποψία, και κατά συνέπεια στη συχνότερη κοινωνική απομόνωση των πασχόντων από αυτές. Τέτοιου είδους ασθένειες είναι, για παράδειγμα, αυτές που συνδέονται άμεσα με τη σεξουαλική ζωή του ατόμου. Αναφέρουμε ενδεικτικά το AIDS, τη στυτική δυσλειτουργία, τις ποικίλες γυναικολογικές παθήσεις και τις αντίστοιχες ανδρικές. Η ντροπή που σχετίζεται με το σεξ γίνεται πιο σύνθετη μέσω του στίγματος της ασθένειας και πιο έντονη μέσω ανησυχιών μη μας χαρακτηρίσουν αμαρτωλούς, ανεύθυνους κτλ (Tangney & Dearing, 2002).

Η ντροπή μπορεί να πηγάζει από μια συνεχή ενημερότητα, ίσως μέσω διαρκών υπενθυμίσεων, ενός λάθους ή ελαττώματος για το οποίο ντρέπεται το άτομο, ή από τις πράξεις των άλλων που κάνουν το άτομο να ντρέπεται. Παραδείγματα διαρκούς έκθεσης στην πηγή της ντροπής, αποτελούν η εμπειρία ενός ατόμου που ντρέπεται για το σώμα του, για μια ουλή ή για την προφορά του (Tantam, 1998). Στην ίδια κατηγορία εντάσσονται και οι παθήσεις που έχουν άμεσες δερματολογικές επιπτώσεις, καθώς και οι ασθένειες που απαιτούν συχνή χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής, όπως για παράδειγμα οι ενέσεις που πρέπει να κάνουν καθημερινά και σε διάφορα κοινωνικά πλαίσια (όπως είναι η δουλειά, το σχολείο) οι διαβητικοί. Αυτές καθιστούν το άτομο περισσότερο εκτεθειμένο

στο «βλέμμα του άλλου», κάτι που συνδέεται άμεσα με την (πραγματική ή αναμενόμενη) κοινωνική κριτική και απόρριψη και με το συναίσθημα της ντροπής.

Γίνεται κατανοητό πως οι ασθένειες προσθέτουν αρνητικό φορτίο στους πάσχοντες αλλά όχι όλες στον ίδιο βαθμό. Για παράδειγμα, μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Βραζιλία έδειξε ότι υπάρχει διαφορά στην αντίληψη της προκατάληψης (άρα και του στίγματος και της ντροπής) απέναντι σε άτομα με χρόνιες ασθένειες, με το AIDS να έχει το μεγαλύτερο στίγμα και ο σακχαρώδης διαβήτης το μικρότερο, ενώ στο ενδιάμεσο βρισκόταν η επιληψία (Fernandes κ.ά., 2007).

Όπως επισημαίνουν οι Tangney και Dearing (2002), η ντροπή ενός μέλους της οικογένειας προκαλεί ντροπή και στους κοντινούς του ανθρώπους, οι οποίοι επιπλέον φέρουν την ευθύνη και το βάρος της φροντίδας και το ίδιο ισχύει για το στίγμα, και την ντροπή που αυτό προκαλεί (Lewis, 1998). Εάν, για παράδειγμα, ένα παιδί που πάσχει από σακχαρώδη διαβήτη εκτίθεται σε συναισθήματα ντροπής, αυτά μπορούν να βιωθούν και από τα άλλα μέλη της οικογένειάς του και κυρίως από τους γονείς του. Έτσι, όχι μόνο το πάσχον μέλος, αλλά και οι γονείς των παιδιών με σακχαρώδη διαβήτη μπορούν ευκολότερα από τους υπόλοιπους να εμπλακούν στον επίπονο συναισθηματικά κύκλο αυτοπαρατήρησης και αυτοκριτικής που συνδέεται με το στίγμα και την ντροπή.

Τα σύνθετα ζητήματα που συνδέονται με την παροχή φροντίδας

Η φροντίδα είναι μια πανανθρώπινη κατάσταση που βασίζεται στο υπόβαθρο της ανάγκης που προκύπτει όταν υπάρχει έλλειμμα ως προς κάτι. Έτσι γεννάται η ανάγκη της παρουσίας του άλλου στη ζωή μας, ο οποίος θα ικανοποιήσει τις ανάγκες μας και θα αντιμετωπίσει το έλλειμμα της (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2011). Γίνεται αντιληπτό ότι στις περιπτώσεις ασθένειας οι ανάγκες αυξάνονται και το ίδιο και το αίτημα (είτε εξωτερικεύεται είτε όχι) για άτομα που θα παρέχουν φροντίδα. Οι Γκούβα και Κοτρώτσιου (2011) αναφέρουν για τους επαγγελματίες υγείας ότι βρίσκονται (καθημερινά) σε πλαίσια όπου η ζωή συγκρούεται με το θάνατο και το Εγώ τους αλληλεπιδρά με το Εγώ των ασθενών, των συγγενών και των συναδέλφων τους. Έτσι, βιώνουν εσωτερικές συγκρούσεις και απειλές, ενεργοποιώντας στη συνέχεια προστατευτικούς μηχανισμούς άμυνας (Freud, 2007) και συμπεριφορές ανάλογα με την προσωπικότητα και τα βιώματα τους. Οι μηχανισμοί άμυνας ορίζονται ως «*διάφοροι τύποι ψυχικών εγχειρημάτων τα οποία εξειδικεύονται ως αμυντικές τεχνικές [...]»*. Μετά το 1926 η Anna Freud, συμβάλλει στη

μεγάλη έκταση που πήρε αυτό το ζήτημα την ψυχανάλυση και υπογραμμίζει επιπλέον το γεγονός ότι οι άμυνες δεν στοχεύουν μόνο στην καταστολή των διεκδικήσεων των ενορμήσεων, αλλά ενεργοποιούνται και εναντίον οποιασδήποτε πηγής άγχους, εναντίον δηλαδή απειλητικών συναισθημάτων, καταστάσεων απαιτήσεων του Υπερεγώ και άλλα (Laplanche & Pontalis, 1981). Τους μηχανισμούς άμυνας τους ενεργοποιούν στο χώρο της υγείας, εκτός από τους επαγγελματίες, και οι οικείοι-φροντιστές των ασθενών.

Στην Ελλάδα, η οικογένεια παίζει βασικό ρόλο στην υποστήριξη των χρόνιων πασχόντων και κυρίαρχο ρόλο παίζει ο/η σύζυγος (Grapsa, Pantelias, Ntenta, Pipili & Kiousi, 2014). Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένα παραδείγματα της επίδρασης της ενεργοποίησης των μηχανισμών άμυνας που συναντούμε συχνότερα στους φροντιστές (επαγγελματίες και οικείοι) (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2011). Ως συνέπεια της ενεργοποίησης του μηχανισμού της άρνησης, δυσκολεύονται να αναγνωρίσουν μια δυσάρεστη κατάσταση που τους εγείρει άγχος. Λειτουργώντας με το μηχανισμό της εκλογίκευσης, απωθούν τα επώδυνα συναισθήματα δίνοντας λογικοφανείς και αποδεκτές ερμηνείες στο πώς νιώθουν ή συμπεριφέρονται. Με το μηχανισμό της προβολής, αυτό που παρατηρείται είναι να αποδίδουν στους άλλους (ασθενείς, συγγενείς, συναδέλφους) συναισθήματα και ιδιότητες που δεν αναγνωρίζουν ως δικά τους. Ο μηχανισμός της μετάθεσης τους κάνει να μεταφέρουν στους άλλους ή σε άλλες καταστάσεις, συναισθήματά τους που συνδέονται με διαφορετικά πρόσωπα ή συνθήκες, στοχεύοντας να μειώσουν την ένταση ορισμένων αναπαραστάσεών τους.

Οι μηχανισμοί άμυνας συμβάλλουν στη διαμόρφωση παραμορφωτικών φακών ως προς την πραγματικότητα, κάτι που έχει επίδραση και στη δυνατότητα παροχής κατάλληλης φροντίδας. Για παράδειγμα, οι Morrow κ.ά. (2015) αναφέρουν ότι συχνά οι οικείοι τείνουν να υπερεκτιμούν την αδυναμία και να υποεκτιμούν τη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής των ασθενών, γεγονός που οι ίδιοι συνδέουν και με παράγοντες όπως το στάδιο της νόσου και την αίσθηση επιβάρυνσης του φροντιστή. Οι ίδιοι βρήκαν ότι οι ασθενείς (με Πάρκινσον) αξιολογούσαν υψηλότερα την ποιότητα ζωής τους από ότι οι σύζυγοί τους (την ποιότητα ζωής των ασθενών). Παρά την υποκειμενικότητα, η σωματική ποιότητα ζωής είναι πιο παρατηρήσιμη από την ψυχική. Η από κοινού αναφορά επιτρέπει μια πληρέστερη εικόνα και για μη εμφανείς μεταβλητές, ενώ άλλες μελέτες δείχνουν ότι οι σύζυγοι-φροντιστές των ασθενών είναι καλύτεροι όσον αφορά τις παρατηρήσιμες διαστάσεις της νόσου (πχ, σωματικά συμπτώματα). Τα αποτελέσματα αυτά δείχνουν ότι οι ασθενείς και οι σύζυγοί τους έχουν διαφορετική οπτική για την ποιότητα ζωής που

σχετίζεται με τη σωματική υγεία, ανεξάρτητα από την οικειότητα μεταξύ τους (Morrow κ.ά., 2015).

Κατά την παρατήρηση ατόμων σε πόνο, έχει φανεί ότι τα άτομα, και κυρίως οι άνδρες, τείνουν να υποτιμούν τον πόνο του άλλου και ότι υπάρχει η τάση να αξιολογούν πως οι γυναίκες πονούν περισσότερο από τους άνδρες. Οι προσμονές των παρατηρητών (ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, φροντιστές) με βάση το φύλο των ασθενών, επηρεάζουν σημαντικά τις εκτιμήσεις της έντασης του πόνου τους (Robinson & Wise, 2003). Έτσι, δημιουργείται ένα κενό, μια απόσταση μεταξύ του βιώματος του πάσχοντα και της ενσυναίσθησης του φροντιστή, με συνέπεια την αίσθηση του/της ασθενούς ότι δεν τον/την κατανοούν και την αίσθηση των φροντιστών ότι ο/η ασθενής υπερβάλλει, νιώθοντας συχνά θυμό και απροθυμία να βοηθήσουν περισσότερο. Για την παροχή αποτελεσματικότερης φροντίδας, αυτή η απόσταση χρειάζεται να μειώνεται.

Έρευνα των Golics, Basra, Salek & Finlay (2013) σε 26 διαφορετικές ιατρικές ειδικότητες φώτισε τις πλευρές της ζωής των οικείων των χρόνιων πασχόντων που οι ίδιοι δήλωσαν ότι έχουν επηρεαστεί εξαιτίας της νόσου. Οι κύριες πλευρές επιρροής είναι: Συναισθηματικά (νιώθουν συχνότερα ανησυχία, ευερεθιστότητα, θυμός, ενοχή), Οικονομικά, Κοινωνικά, Χρονικά, Προσωπικές σχέσεις, Οικογενειακές δραστηριότητες (γιορτές, διακοπές κτλ.). Θετικές επιδράσεις μπορεί να υπάρξουν από πλευράς ενδυνάμωσης των σχέσεων της οικογένειας μπροστά στο κοινό πρόβλημα. Η συντριπτική πλειοψηφία των οικείων ανέφερε έντονη επιρροή στη συναισθηματική σφαίρα και στις καθημερινές δραστηριότητες (92.0% και 91.0% αντίστοιχα). Ακολουθούν οι οικογενειακές σχέσεις (69.0%), ο ύπνος και η υγεία (67.0%) ενώ τη μικρότερη επιρροή ανέφεραν στην κοινωνική ζωή (37.0%) και το σχεδιασμό του χρόνου τους (14.0%). Τα ζητήματα της επίδρασης της φροντίδας χρόνιων ασθενών απασχολούν τους μελετητές παγκοσμίως.

Ο ρόλος της συζυγικής σχέσης στη ζωή του ατόμου στην υγεία και την ασθένεια

Η συζυγική σχέση (με την έννοια του γάμου αλλά και γενικά μιας σχέσης της ενήλικης ζωής που μεταξύ των ατόμων υπάρχει ερωτικός δεσμός και η έννοια της δέσμευσης) είναι η μόνη σχέση, μετά από αυτή που το βρέφος κάνει με τη μητέρα του, που έχει χαρακτηριστικά σαν εκείνη, την πρώτη σχέση της ζωής (Scharff & Scharff, 2000). Συγκεκριμένα, η σωματική φύση της σχέσης μητέρας-βρέφους σταδιακά περιορίζεται καθώς το παιδί αυτονομείται, αλλά επανεμφανίζεται στα πλαίσια της ενήλικης σεξουαλικότητας στην αλληλεξάρτηση μεταξύ των συντρόφων. Η ενήλικη σεξουαλική σχέση, λόγω της σωματικής και ψυχικής οικειότητας μεταξύ των συντρόφων, αποτελεί μια ικανοποιητική ψυχοσωματική σχέση που φέρει τη βιωμένη εμπειρία της αντίστοιχης σχέσης μητέρας-βρέφους. Μια ματαιωτική ή απειλητική σεξουαλική σχέση απειλεί την αίσθηση ασφάλειας και εμπιστοσύνης των μελών του ζευγαριού, διαβρώνει την αγάπη και το ενδιαφέρον και τελικά αποτυγχάνει να υποστηρίξει τον κεντρικό δεσμό του γάμου. Ενώ στην πρώτη περίοδο του φλερτ και του έρωτα όλα μοιάζουν ιδανικά, στην πορεία ζητούν και οι επίπονες εμπειρίες του κάθε μέλους να «γιατρευτούν» μέσα από την οικεία σχέση, φέρνοντας στην επιφάνεια συγκρούσεις και απογοητεύσεις που άλλοτε ξεπερνιούνται και άλλοτε όχι. Δηλαδή ο γάμος, ή μια ανάλογη δέσμευση, δυσκολεύει την αγνόηση των απορριπτικών πλευρών των εσωτερικευμένων αντικειμένων των συντρόφων, καθώς η επιβεβαίωση ότι η σχέση γίνεται ένας πρωταρχικός μόνιμος δεσμός οδηγεί όλες τις πλευρές της προσωπικότητας κάθε συντρόφου να πιέζουν για αναγνώριση και αποδοχή (Scharff & Scharff, 2000).

Σύμφωνα με τον Βαϊδάκη (2008), η ανάπτυξη του ατόμου και του γάμου είναι άρρηκτα συνδεδεμένα. Η δημιουργία ενός ζευγαριού και η κοινή συμβίωση των μελών του δεν είναι απλά το άθροισμα των αναγκών των δύο ατόμων, αλλά αποτελεί ένα νέο σύνολο, μια νέα δυναμική κατάσταση που προκύπτει από την αλληλεπίδραση των μελών και την πίεση για κάλυψη ατομικών αναγκών μέσα από τη σχέση. Το κάθε άτομο, εισερχόμενο στο ζευγάρι, έχει συλλέξει από τις οικογενειακές και κοινωνικές επιδράσεις ορισμένες προσδοκίες που αναμένει να πραγματοποιηθούν μέσα από τη συνένωσή του με τον ερωτικό σύντροφο. Φαίνεται ότι κυρίως οι άνδρες βιώνουν απειλητικά τη μετακίνησή τους από τη μονάδα στη δυάδα (Βαϊδάκης, 2008).

Υπάρχουν πολλά ευρήματα μελετών που συγκλίνουν στο ότι ο γάμος συνδέεται με καλύτερη υγεία, αυξημένο εισόδημα, μεγαλύτερη σταθερότητα της σχέσης, γεγονός που

οδηγεί τους ερευνητές να τον προτείνουν ως την ιδανική οικογενειακή δομή, όχι μόνο συγκριτικά με τις μονογονεϊκές οικογένειες αλλά και τη συγκατοίκηση εκτός γάμου (Waite & Gallagher 2000).

Η καλύτερη υγεία στα μέλη του ζευγαριού συνδέεται και με το γεγονός ότι στα πλαίσια μια στενότερης σχέσης ο ένας σύντροφος, συνήθως οι γυναίκες, μεριμνά για την υγεία του άλλου και έτσι οι επισκέψεις στο γιατρό ή η πρόληψη ωφελούν το ζευγάρι. Σημαντικό ρόλο παίζει και η καλύτερη διατροφή όπως και άλλες συνήθειες των ατόμων (κάπνισμα, αλκοόλ, άσκηση) που στα πλαίσια μιας υγιούς σχέσης αγάπης και ενδιαφέροντος επίσης παίζουν σε ένα πρόγραμμα μεγαλύτερης φροντίδας του εαυτού. Το γεγονός αυτό επισημαίνει και ο Fisher (2012), που στη μελέτη του μάλιστα συγκρίνει τα ζευγάρια που έχουν συνάψει γάμο με ζευγάρια που συγκατοικούν εκτός γάμου, καταλήγοντας ότι ο γάμος δεν είναι μόνο ένα χαρτί, όπως είναι και τίτλος της μελέτης του. Ο ίδιος αναφέρει και το ρόλο που παίζει η κοινωνική στήριξη που διευρύνεται στα πλαίσια ενός γάμου όπου ο κοινωνικός κύκλος αλλά και η οικογένεια του ζευγαριού και του κάθε μέλους ξεχωριστά εξαπλώνεται, αυξάνοντας έτσι τόσο την υποστήριξη σε θέματα υγείας, όσο όμως θα λέγαμε και τις ριψοκίνδυνες συμπεριφορές (θεωρία κοινωνικών δικτύων των Christakis & Fowler).

Έρευνα που έγινε στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου το 2014 από τους Κωνσταντίνου & Λοράνδο σε 112 ζευγάρια, κατοίκους του νησιού της Ιθάκης, έδειξε ότι η ικανοποίηση από τη συντροφική σχέση προστατεύει από το στρες και όσο αυτή αυξάνεται, το άγχος, τα σωματικά συμπτώματα, η κοινωνική δυσλειτουργία και η κατάθλιψη μειώνονται (kypseli.ouc.ac.cy/handle/11128/1703).

Η σχέση του ζευγαριού, εκτός από την υγεία των μελών, επηρεάζει κατά πολύ και την υγεία των παιδιών άμεσα και έμμεσα. Για παράδειγμα, σχετική μελέτη των Lucas-Thomson, Lunkenheimer & Dimitrache (2015) σε ζευγάρια με παιδιά στην εφηβεία, δείχνει πως ο τρόπος ερμηνείας των συγκρούσεων του ζευγαριού από το παιδί και ακολούθως η προσωπική του αίσθηση ότι ευθύνεται για αυτές συνδέεται με μελλοντικά προβλήματα υγείας και θέματα προσαρμογής. Αναλόγως, τόσο η παρουσία όσο και η πορεία μιας νόσου στο παιδί έχει άμεση σχέση με το γονεϊκό ζευγάρι και ζητήματα αποδοχής, ασφάλειας, αυτοκατηγορίας, όπως για παράδειγμα αναλύεται στην περίπτωση του διαβήτη σε παιδιά και την αναφορά τους σε στρεσογόνα γεγονότα σχετιζόμενα κυρίως με τους γονείς (Hema κ.ά., 2009). Τα δεδομένα της μελέτης των Bowes, Lowes, Warner & Gregory (2009) έδειξαν ότι ένα παιδί με σακχαρώδη διαβήτη μπορεί να επηρεάσει τις

σχέσεις του ζευγαριού, οδηγώντας ακόμη και σε διαζύγιο, κυρίως εξαιτίας του διαρκούς στρες λόγω της πάθησης.

Πολλές έρευνες στο χώρο της υγείας που αφορούν την ποιότητα ζωής έχουν δείξει ότι ο γάμος προσφέρει στα μέλη του καλύτερη ψυχική υγεία από ότι έχουν τα άτομα χωρίς μια χρόνια ερωτική σχέση (Amato, 2014). Ο γάμος όμως δεν ισοδυναμεί εξ ορισμού με καλή υγεία (Πάσχου, Δαμίγος, Σκαπινάκης & Σιαμόπουλος, 2016). Η χρόνια σχέση δέσμευσης έχει φανεί σε πολλές μελέτες να παρέχει ένα προστατευτικό πλαίσιο στα μέλη του ζευγαριού αναφορικά με την ψυχική και τη σωματική τους υγεία, αλλά σε αυτό παίζει καθοριστικό ρόλο η ικανοποίηση από τη σχέση, διότι μια κακή ή μη ικανοποιητική σχέση μπορεί να επιβαρύνει το ζευγάρι, όπως θα αναλύσουμε στην επόμενη ενότητα.

Ο ρόλος της συζυγικής σχέσης στη χρόνια νόσο

Προαναφέρθηκε η εγγύτητα της σχέσης μεταξύ μητέρας και βρέφους και η σταδιακή απομάκρυνσή τους με σκοπό τη αυτονόμηση του παιδιού. Εκείνος που καλείται να «αποκολλήσει» τη μητέρα από το βρέφος μετά τους πρώτους μήνες ζωής είναι ο πατέρας. Καλείται δηλαδή να σπάσει σταδιακά αυτήν την τόσο στενή σωματική σχέση μεταξύ τους, εισάγοντας έτσι και τον εαυτό του στο προσκήνιο και μαζί με αυτά και την έννοια της τριαδικότητας στη ζωή της οικογένειάς τους (Scharff & Scharff, 1987). Όπως αναφέρει η Mahler (1975), από πολύ νωρίς το βρέφος αντιλαμβάνεται την ιδιαίτερη σχέση μεταξύ του πατέρα και της μητέρας του. Έτσι τώρα πια δεν είναι μόνο το βρέφος-μαμά, αλλά και το βρέφος-μαμά-μπαμπάς, και μελλοντικά δημιουργούνται και άλλα τέτοια τρίγωνα, όπως βρέφος-μαμά-παππούς, βρέφος-γιαγιά-μπαμπάς κτλ. Η ικανότητα τριγωνοποίησης είναι θεμελιώδης για την μετέπειτα ζωή του ατόμου, καθώς θα επιτρέψει τη δημιουργία σχέσεων και με άλλα άτομα, εκτός από τους γονείς και τη στενή οικογένεια.

Η χρόνια νόσος μπορεί να θεωρηθεί ως ο τρίτος πόλος στη σχέση του ζευγαριού, όταν εμφανίζεται. Αυτό δε συνεπάγεται ότι λαμβάνει μια αυτόνομη μορφή από μόνη της, αλλά στην πραγματικότητα αφορά μια συνισταμένη της νόσου ως πραγματική συνθήκη και της αναπαράστασης για τη νόσο που έχει το κάθε μέλος του ζευγαριού. Εξελικτικά, με τις ζυμώσεις που θα γίνονται εσωτερικά στο κάθε μέλος του ζευγαριού, μεταξύ τους και με την επαφή τους με τις πραγματικές-πρακτικές απαιτήσεις για τη διαχείριση της νόσου, αυτή ενσωματώνεται στην ταυτότητα του πάσχοντα μέλους και την ταυτότητά τους ως ζευγάρι, και γίνεται περισσότερο ένα κομμάτι της κοινής τους ζωής, αφήνοντας έτσι χώρο

και για νέα τρίγωνα, δηλαδή νέες σχέσεις, νέες εμπειρίες, νέους στόχους υπό το δεδομένο πια ότι το ένα μέλος τους ζευγαριού νοσεί.

Σύμφωνα με πολυάριθμες μελέτες, μια καλή συζυγική σχέση προσφέρει προστασία στα μέλη του ζευγαριού, ενώ μια κακή σχέση τα επιβαρύνει ποικιλοτρόπως (Gotlib & Hammen, 1992; Tower & Kasl, 1995; Tower & Kasl, 1996). Αυτό το φαινόμενο γίνεται πιο έντονο ανάλογα με την εγγύτητα στο ζευγάρι (Gotlib & Colby, 1987) και βέβαια είναι ακόμη πιο σημαντικό να μελετάται στις περιπτώσεις που εμπλέκεται μια χρόνια ασθένεια αφού, όπως έχουν επισημάνει οι Moritz, Kasl, & Berkman (1989) και οι Moritz, Kasl & Ostfield (1992), το να ζει κάποιος με ένα άτομο που έχει κάποια ασθένεια, σχετίζεται με μεγαλύτερη κατάθλιψη και χειρότερη κατάσταση υγείας. Οι Pruchno, Wilson-Genderson & Certwright (2009) παραθέτουν πολλές μελέτες που δείχνουν ότι η κακή υγεία μπορεί να διαβρώσει την ικανοποίηση από το γάμο.

Κατά συνέπεια, όπως αναφέρεται και από τους Dracup κ.ά. (2004), στις περιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας, η συναισθηματική ευεξία των συζύγων/συντρόφων είναι σημαντική. Αυτό συμβαίνει επειδή η οικογένεια (και ειδικότερα η συζυγική σχέση) συνιστά την απώτερη μονάδα φροντίδας και συχνά οι σύζυγοι των χρόνιων ασθενών καλούνται να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή (Dracup κ.ά., 2004). Για παράδειγμα έχει βρεθεί πως οι σύζυγοι είναι συνήθως οι πρωταρχικοί «ανεπίσημοι» φροντιστές για τους ασθενείς με καρκίνο (Li, Mak & Loke, 2013).

Για πολλούς ασθενείς με χρόνιες νόσους η συζυγική σχέση αποτελεί ένα πεδίο έντονου προβληματισμού (Muehrer & Becker, 2005). Η χρόνια σχέση μπορεί να επηρεάσει άμεσα την προσαρμογή στη νόσο και τον τρόπο που αντιμετωπίζουν οι σύζυγοι τα αποτελέσματα της νόσου και τις δυσκολίες της (Laffel κ.ά., 2003· Trief, Wade, Britton & Weinstock, 2002).

Η αξιολόγηση της ψυχικής υγείας των ασθενών μπορεί να επηρεάζεται από το βαθμό της οικειότητας ανάμεσα στο συζυγικό ζευγάρι, καθώς η μεγαλύτερη οικειότητα στα ζευγάρια επιτρέπει και τη μεγαλύτερη ενσυναίσθηση. Αντίστοιχα, όταν έχουμε μια χαμηλή αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την ψυχική υγεία των ασθενών, ίσως αυτό να οφείλεται στη μειωμένη αμοιβαιότητα μέσα στη σχέση. Για αυτό το λόγο, όταν οι ειδικοί μπορούν να έχουν μια από κοινού αξιολόγηση των ασθενών και των συζύγων τους για την ποιότητα ζωής των ασθενών, πρέπει να λαμβάνουν υπόψη την αμοιβαιότητα της σχέσης τους, καθώς η χαμηλή αμοιβαιότητα μπορεί να οδηγήσει σε λιγότερο αξιόπιστο αποτέλεσμα (Morrow κ.ά., 2015).

Στα πλαίσια της ερωτικής ζωής του ζευγαριού, έχει διαπιστωθεί ότι όταν υπάρχει μια χρόνια νόσος, εκτός από τις άμεσες δυσκολίες που προκύπτουν στη σεξουαλική λειτουργικότητα (στύση, σεξουαλική επιθυμία, μηχανικοί παράγοντες κ.ά.), και η ψυχολογική αντίδραση στη νόσο αποτελεί ένα σημαντικό εκλυτικό παράγοντα σεξουαλικών δυσλειτουργιών (Παπασταμάτης, 2008).

Η παροχή φροντίδας των ασθενών στα πλαίσια της συζυγικής σχέσης

Η σπουδαιότητα του ρόλου της συζυγικής σχέσης στην πορεία μιας χρόνιας νόσου έχει διαπιστωθεί από τους ειδικούς στο χώρο της υγείας, με αποτέλεσμα να υπάρχει πληθώρα μελετών που εξετάζουν την επίδραση της συμβίωσης με έναν χρόνια ασθενή στην ποιότητα της ζωής του πάσχοντα αλλά και στην ποιότητα της ζωής των συζύγων, κυρίως όταν πρόκειται για ασθένειες σε προχωρημένο στάδιο όπου συνυπάρχει η απειλή του θανάτου. Ακολουθούν παραδείγματα ορισμένων μελετών που αφορούν διαστάσεις της παροχής φροντίδας από τους συζύγους προς ασθενείς στις περιπτώσεις κάποιων συχνών χρόνιων νόσων.

Σύζυγοι – φροντιστές ασθενών με καρδιακά προβλήματα και μετά από εγκεφαλικό

Ο Moritz (2013) παραθέτει τα αποτελέσματα μελετών που δείχνουν ότι, μεταξύ ανδρών που είχαν υποστεί έμφραγμα, τα ποσοστά επιβίωσης για όσους από αυτούς ένιωθαν αγαπητοί από τις συντρόφους τους ήταν μεγαλύτερα. Ο ίδιος υποστηρίζει ότι τα καρδιακά επεισόδια αποτελούν συχνά ένδειξη αποξένωσης στο ζευγάρι, ενώ η αιφνίδια εγγύτητα που μπορεί να ακολουθήσει μετά από ένα τέτοιο περιστατικό αποτελεί κίνητρο επιβίωσης για τον πάσχοντα. Ο θάνατος από καρδιακή προσβολή ήταν συχνότερος στους άνδρες που αισθάνονταν ότι δεν αγαπιούνται πια από τις γυναίκες τους. Εκτός από τον κίνδυνο του θανάτου, έρευνες έχουν δείξει ότι οι ποιοτικές και στενές σχέσεις με τον/τη σύντροφο αλλά και άλλα κοντινά πρόσωπα αποτρέπουν ένα δεύτερο καρδιακό επεισόδιο σε άτομα που είχαν υποστεί ήδη ένα.

Οι Draper και Brocklehurst (2007) διερεύνησαν τις επιπτώσεις της φροντίδας ατόμων μετά από εγκεφαλικό στους συζύγους τους. Όπως επισημαίνουν, η φροντίδα ενός τέτοιου ασθενούς μπορεί να έχει επίδραση τόσο στη σωματική όσο και στην ψυχική υγεία του συζύγου-φροντιστή, καθώς έχει ποικίλες κοινωνικές και άλλες συνέπειες όπως είναι για παράδειγμα η πιθανή ανάγκη παύσης της εργασίας για την παροχή φροντίδας. Αναφέρουν πως ένα σημαντικό ποσοστό της αίσθησης δυσφορίας των φροντιστών προέρχεται από την

άσκηση του ρόλου τους ως φροντιστές καθώς και της έντασης που αισθάνονται. Στη δική τους μελέτη δε βρέθηκε συσχέτιση μεταξύ των αποτελεσμάτων και του βαθμού ανικανότητας των ασθενών, όμως προέκυψε ότι η επιδείνωση του λόγου στους ασθενείς αποτελεί μια πηγή δυσφορίας για τους φροντιστές.

Οι Agren, Evangelista & Stromberg (2010) διερεύνησαν την αίσθηση επιβάρυνσης σε συζύγους ασθενών με καρδιακή ανεπάρκεια. Σύμφωνα με τα ευρήματά τους, η πλειοψηφία των συζύγων ανέφεραν χαμηλή αίσθηση επιβάρυνσης λόγω της φροντίδας, το 30.0% ανέφερε μέτρια αίσθηση επιβάρυνσης και μόνο το 2.0% ανέφεραν υψηλή επιβάρυνση. Η διάσταση που βρήκαν να έχει την υψηλότερη τιμή ήταν η γενική ένταση λόγω της έλλειψης προσωπικής ελευθερίας σε συνδυασμό με την απομόνωση που συμπεριλάμβανε περιορισμένη κοινωνική αλληλεπίδραση και την απογοήτευση (συναισθήματα μοναξιάς, σωματικής επιβάρυνσης, οικονομικής επίδρασης και αίσθημα ότι η ζωή είναι άδικη). Η ηλικία, το φύλο και η γνώση σχετικά με τη νόσο δε σχετίζονταν σημαντικά με την επιβάρυνση της φροντίδας. Η ανάλυση παλινδρόμησης έδειξε ότι η χειρότερη ψυχική υγεία και η αίσθηση λιγότερου ελέγχου των συζύγων καθώς και η χειρότερη σωματική υγεία των ασθενών, προέβλεπαν υψηλότερη αίσθηση επιβάρυνσης φροντιστή. Η μελέτη τους έδειξε ότι ο αντιλαμβανόμενος έλεγχος ήταν ένας σημαντικός παράγοντας που συνέβαλλε σε λιγότερη αίσθηση επιβάρυνσης στους συζύγους των ασθενών που χειροτέρευε η υγεία τους λόγω της καρδιακής ανεπάρκειας.

Σύζυγοι – φροντιστές ασθενών με καρκίνο

Έχει βρεθεί πως στις οικογένειες όπου το ένα μέλος νοσεί από οξεία λευχαιμία εντοπίζεται κάποιος τύπος δυσλειτουργίας, εξαιτίας της «τοποθέτησής τους» σε ακραία σημεία, όπως ότι λειτουργούν είτε με πολύ χαμηλή είτε με πολύ υψηλή συνοχή, με πολύ χαμηλή ή πολύ υψηλή εκφραστικότητα και το ίδιο παρατηρείται ως προς τη σύγκρουση. Γενικά, διαπιστώθηκε πως τείνουν να υιοθετούν άκαμπτα μοντέλα αλληλεπίδρασης, να λειτουργούν ως κλειστά συστήματα με αποτέλεσμα τα μέλη να νιώθουν συχνά αδύναμα και ελεγχόμενα (Γκούβα, 2003).

Οι Li κ.ά. (2013) στη μελέτη τους διερεύνησαν το ρόλο του φύλου στους συζύγους-φροντιστές ασθενών με καρκίνο. Αυτό που διαπίστωσαν μέσα από τις έρευνες που συμπεριέλαβαν στην μελέτη τους είναι ότι οι γυναίκες σύζυγοι-φροντιστές είχαν μεγαλύτερη αρνητική εμπειρία όσον αφορά τη φροντίδα προς τους συζύγους τους. Συγκεκριμένα, είχαν χειρότερη ψυχική και σωματική υγεία, φτωχότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και μειωμένη ικανοποίηση από το γάμο σε σχέση με τους άνδρες

συζύγους-φροντιστές. Το θετικό τους ήταν ότι ήταν πιθανότερο να επωφεληθούν σε επίπεδο προσωπικής εξέλιξης από την όλη εμπειρία σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές (Li κ.ά., 2013).

Οι Litzelman, Green & Yabroff (2015) σε σχετική μελέτη τους επισημαίνουν τη διάχυση της ποιότητας ζωής (ψυχικά και σωματικά) ανάμεσα στους συζύγους των ασθενών που πέρασαν καρκίνο και αντίστροφα. Συγκεκριμένα αναφέρουν τη διάχυση τόσο από τους συζύγους προς τον/την ασθενή όσο και αντίστροφα, με την καταθλιπτική διάθεση να διαχέεται περισσότερο από τους συζύγους στον επιβιώσαντα παρά το αντίστροφο, γεγονός που δεν παρατηρείται στις δυάδες χωρίς καρκίνο. Έτσι, η διερεύνηση και η θεραπεία της κακής ποιότητας ζωής και της καταθλιπτικής διάθεσης και στους δυο μπορεί να επηρεάσει θετικά την ποιότητα ζωής όλων (Litzelman κ.ά., 2015).

Γενικά, οι έρευνες που έχουν γίνει σε αυτόν τον τομέα την τελευταία πενταετία αφορούν κυρίως άτομα τρίτης ηλικίας και διάφορες μορφές καρκίνου (όπως διαπιστώνεται μετά από σχετική αναζήτηση στο pubmed). Όπως αναφέρουν οι Li κ.ά. (2013) με αφορμή τους/τις συζύγους των ασθενών με καρκίνο, μια καλύτερη κατανόηση της συνθήκης παροχής φροντίδας από τους/τις συζύγους θα παρέχει στους ειδικούς υγείας τις απαραίτητες πληροφορίες για να αναπτύξουν παρεμβάσεις υποστήριξης και προετοιμασίας των συζύγων για το ρόλο του φροντιστή.

Σύζυγοι – φροντιστές ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη

Οι Schokker κ.ά. (2010) διερεύνησαν σε 223 ζευγάρια όπου το ένα μέλος είχε διαβήτη (τύπου I ή II), την ύπαρξη δύο τύπων υποστήριξης: την ενεργή εμπλοκή και αυτό που αποκάλεσαν «προστατευτικό buffer». Η ενεργή εμπλοκή αναφέρεται σε υποστηρικτικές συμπεριφορές όπως η ανάμειξη σε συζητήσεις μεταξύ των συντρόφων, το να ρωτά ο ένας πως νιώθει ο άλλος και στρατηγικές επίλυσης προβλημάτων. Το «προστατευτικό buffer» αναφέρεται σε λιγότερο υποστηρικτικές συμπεριφορές όπως η άρνηση των φόβων και των ανησυχιών και η προσποίηση ότι όλα είναι καλά. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι σύντροφοί τους κλήθηκαν να αξιολογήσουν σε ποιο βαθμό ο άλλος υιοθετούσε κάθε συγκεκριμένη στρατηγική ως αντίδραση στη νόσο. Όπως βρέθηκε, η ικανοποίηση από τη σχέση σχετιζόταν θετικά με την ενεργή εμπλοκή και αρνητικά με το «προστατευτικό buffer», τόσο στους ασθενείς όσο και στους συντρόφους τους. Η ενεργή εμπλοκή μετρίαζε την αρνητική σχέση μεταξύ του «προστατευτικού buffer» και της ικανοποίησης από τη σχέση, όταν τα επίπεδα της προσλαμβάνουσας ενεργής εμπλοκής ήταν σχετικά χαμηλά.

Στη μελέτη των Anaforoğlu, Ramazanoğullari, Algun & Kutanis (2012) σε 50 οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με διαβήτη τύπου II (οι περισσότερες ήταν κόρες και σύζυγοι των ασθενών), αναδείχθηκε πως οι φροντιστές είχαν τάση για κατάθλιψη, αλλά δε βίωναν αυξημένο άγχος και η ποιότητα της ζωής τους δε φάνηκε να πλήττεται ιδιαίτερα, σε σχέση με 54 αντίστοιχους μη-φροντιστές με τους οποίους συγκρίθηκαν.

Σύζυγοι – φροντιστές ασθενών με άνοια και ψυχιατρικές διαταραχές

Ήδη από τις περασμένες δεκαετίες, οι επιστήμονες διερεύνησαν εκτενώς την επίδραση της φροντίδας ατόμων με άνοια (πχ ασθενείς με Alzheimer) στα άτομα της οικογένειάς τους που αποτελούσαν τους κύριους φροντιστές τους. Όπως σε κάθε χρόνια νόσο, υπάρχουν ποικίλες διαστάσεις που εν δυνάμει μπορούν να επιβαρύνουν έναν φροντιστή ατόμου με άνοια, ξεκινώντας από τη φροντίδα για τις καθημερινές του ανάγκες, ανάλογα με το βαθμό ικανότητας του πάσχοντα να αυτοεξυπηρετείται, ως την αλλοιωμένη επικοινωνία που αλλάζει τη σχέση του ζευγαριού και γενικά του ανοϊκού ασθενή με τους οικείους του.

Σε μια παλαιότερη μελέτη οι Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner (1995), μελετώντας 41 έρευνες σχετικές με την επίδραση της φροντίδας ασθενών με άνοια ως προς τις ψυχιατρικές και σωματικές επιπτώσεις της στους οικογενειακούς, κυρίως, φροντιστές τους, οδηγήθηκαν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει σύνδεση ανάμεσα σε δείκτες ψυχοπαθολογίας και της φροντίδας ατόμων με άνοια και ειδικότερα εντοπίστηκαν σε όλες τις σχετικές μελέτες αυξημένα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων, κλινικής κατάθλιψης και άγχους σε σύγκριση με ομάδες ελέγχου ή το μέσο πληθυσμό. Επίσης παρατηρήθηκε μεγαλύτερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων. Από την άλλη πλευρά, αναφορικά με την επίδραση στη σωματική υγεία, οι φροντιστές αναφέρουν χειρότερη υγεία από τους μη-φροντιστές, όμως αυτό δεν προκύψει με τρόπο συνεχή και ισχυρό από τα δεδομένα.

Ακολουθεί ένας πίνακας από το άρθρο των Schulz κ.ά. (1995) όπου φαίνεται ο αριθμός των μελετών τις οποίες εξέτασαν και που αναφέρουν είτε θετική, είτε αρνητική είτε ανύπαρκτη σχέση ανάμεσα στους προβλεπτικούς παράγοντες (πχ, επιβάρυνση, ικανοποίηση από τη ζωή, αισιοδοξία, διάρκεια νόσου) και στις εκβάσεις (ψυχιατρική νοσηρότητα και σωματική νοσηρότητα). Από τον πίνακα διακρίνεται, μεταξύ άλλων, η θετική σχέση σε αρκετές μελέτες μεταξύ της συζυγικής σχέσης και της ψυχιατρικής νοσηρότητας των φροντιστών, η θετική σχέση μεταξύ της κατάθλιψης των φροντιστών με

τη σωματική νοσηρότητά τους και η θετική σχέση των προβλημάτων συμπεριφοράς των ασθενών με την ψυχιατρική νοσηρότητα των φροντιστών.

Table 2. Predictors of Adverse Health Outcomes Among Caregivers. Number of Studies Reporting Positive, Negative, or No Relationships Between Predictor Variables and Health-Related Outcomes

	Psychiatric Morbidity			Physical Morbidity		
	Positive	Negative	None Found	Positive	Negative	None Found
Demographic characteristics of caregiver						
Age	3	0	5	0	0	2
Gender (female)	5	0	6	2	0	1
Race (white)	1	0	2	0	0	0
Income	0	5	1	0	1	1
Relationship to patient (spouse)	5	0	2	0	0	0
Caregiver health related variables^a						
Self-rated health	0	7	1	—	—	—
Chronic health conditions	2	0	0	—	—	—
Health service use	1	0	0	—	—	—
Support group membership	0	0	3	—	—	—
Immune function	0	0	1	—	—	—
Depression	—	—	—	6	0	0
Anxiety	—	—	—	1	0	0
Social psychological and personality factors						
Perceived stress	3	0	0	1	0	0
Burden	4	0	0	2	0	2
Quality of relationship	1	1	0	0	0	0
Life satisfaction	0	2	0	0	0	0
Social support	0	3	3	0	3	0
Self-esteem/mastery	0	3	0	0	0	0
Neuroticism	1	0	0	0	0	0
Optimism	0	1	0	0	0	0
Patient characteristics						
Functional impairment	1	0	9	0	0	1
Cognitive impairment	2	0	8	3	0	0
Problem behaviors	9	0	1	2	0	1
Duration of illness	1	0	2	0	0	0
Caregiving context						
Amount of assistance provided	2	0	3	0	0	2
Number of years caregiving	1	0	2	0	0	0
Patient residence (with caregiver)	4	0	4	1	0	0

^aVariables used to assess psychiatric and physical morbidity outcomes.

Πηγή: Schulz κ.ά. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist*, 35(6), 771-791.

Σύγχρονες μελέτες, όπως αυτή των Sallim, Sayampanathan, Cuttilan & Ho (2015) επιβεβαιώνουν τον αυξημένο επιπολασμό των διαταραχών ψυχικής υγείας ανάμεσα στους φροντιστές ασθενών με Alzheimer. Με τη μετα-ανάλυσή τους διερεύνησαν ευρήματα συνολικά για 10825 φροντιστές και βρήκαν υψηλότερο επιπολασμό κυρίως κατάθλιψης αλλά και άγχους, συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό και με αντίστοιχους φροντιστές ασθενών με άλλες νόσους, όπως στην περίπτωση ασθενών με σχιζοφρένεια που είχαν χαμηλότερη κατάθλιψη, καθώς και στην περίπτωση της καρδιακής προσβολής όπου βρέθηκαν χαμηλότερα επίπεδα σοβαρής κατάθλιψης και άγχους. Τη χειρότερη εικόνα είχαν οι γυναίκες φροντιστές, οι φροντιστές ανδρών ασθενών και οι σύζυγοι-φροντιστές. Μάλιστα η ανάλυση παραγόντων έδειξε ότι το χαρακτηριστικό που σχετίζονταν

περισσότερο με την ανάπτυξη της κατάθλιψης στους φροντιστές ήταν η συζυγική σχέση ανάμεσα σε αυτούς και τους πάσχοντες.

Οι Σταθαρού κ.ά. (2011) διερεύνησαν στον ελληνικό πληθυσμό το βαθμό επιβάρυνσης 122 φροντιστών ψυχικά ασθενών και τις επιπτώσεις της στην ποιότητα της ζωής και τη δική τους ψυχική υγεία. Η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών ήταν παιδί ή άλλος συγγενής των ασθενών. Τα αποτελέσματα τους έδειξαν χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με την υγεία, υψηλά επίπεδα οικογενειακής επιβάρυνσης και υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης στα ηλικιωμένα άτομα με το 20.8% των συμμετεχόντων να δίνει απαντήσεις ενδεικτικές κλινικής κατάθλιψης.

Οι σύζυγοι-φροντιστές των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Οι Devins, Hunsley, Mandin, Taub & Paul (1997) αναφέρουν ότι, όπως έχουν δείξει παλαιότερες μελέτες, οι γυναίκες γενικά και οι σύζυγοι των ασθενών είναι πιθανότερο να πάρουν μεγάλο μέρος του βάρους της προσαρμογής του οικογενειακού περιβάλλοντος στη ζωή με τη νεφρική νόσο. Όπως έχουν αναφέρει οι Daneker, Kimmel, Ranich & Peterson (2001), οι ασθενείς με νεφρική νόσο (τελικού σταδίου) λειτουργούν *στα πλαίσια μιας ψυχοκοινωνικής δυάδας*. Στη μελέτη τους σε ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου και τους συντρόφους τους βρήκαν ότι οι σύζυγοι έδιναν σημαντικά περισσότερη έμφαση σε νόρμες και στη ρύθμιση της συμπεριφοράς των μελών της οικογένειας από ό, τι οι ασθενείς (Devins κ.ά., 1997). Ο γάμος έχει βρεθεί να σχετίζεται και με τη διαδικασία της μεταμόσχευσης, όπου οι Khattak, Sandhu, Woodward, Stoff & Goldfarb-Rumyantev (2010) εντόπισαν πως, από τους ασθενείς που έμπαιναν σε λίστα αναμονής για μεταμόσχευση νεφρού, όσοι ήταν έγγαμοι είχαν καλύτερη πρόσβαση στη μεταμόσχευση σε σχέση με τους άγαμους ή τους χήρους.

Η διάγνωση της ΧΝΝ αναστατώνει ποικιλοτρόπως τη ζωή του ατόμου αλλά και της οικογένειάς του, καθώς απαιτεί την αναπροσαρμογή του πλαισίου με βάση το νέο δεδομένο, αυτό της ασθένειας, τόσο σε κοινωνικό, όσο και ψυχολογικό επίπεδο (Μάτζιου-Μεγαπάνου, 2009). Μελέτες δείχνουν ότι υπάρχει ανάγκη μιας κατάλληλης οικογενειακής προσέγγισης για τους ασθενείς με ΧΝΝ και ειδικότερα για εκείνους που βρίσκονται σε μακρόχρονη αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό, καθώς έχει βρεθεί ότι η οικογενειακή προσαρμογή σε αυτούς είναι χειρότερη σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό και ότι η αιμοκάθαρση σχετίζεται με καταθλιπτικά συμπτώματα και άγχος (Tavallaii κ.ά., 2009).

Η επίδραση της συζυγικής σχέσης στο επίπεδο υγείας των μελών του ζευγαριού έχει μελετηθεί εκτενώς στην περίπτωση της ΧΝΝ (Cohen κ.ά., 2007· Daneker κ.ά., 2001· Einollahia κ.ά., 2009). Η πλειοψηφία αυτών των μελετών αφορούν ασθενείς στο τελικό στάδιο της νόσου, ενώ παραμένουν άγνωστες οι επιρροές των έγκαιρων παρεμβάσεων στα αρχικά στάδια της νεφρικής νόσου, όπως και ο ρόλος των παρεμβάσεων στα παιδιά (Kimmel, 2002· Kimmel & Peterson, 2006). Έχει διαπιστωθεί πως οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ βιώνουν από κοντά τις συνέπειες της νόσου καθώς αφιερώνουν πολύ χρόνο στη φροντίδα των ασθενών και καλούνται να διαχειριστούν το άγχος τους γύρω από ζητήματα της φροντίδας, της εξέλιξης της νόσου και των πιέσεων της καθημερινότητας,

γεγονός που επιβαρύνει το επίπεδο της υγείας τους ή δεν το βοηθά να βελτιωθεί (Paschou, Damigos, Skarinakis & Siamopoulos, 2015).

Γενικότερα στο πεδίο μελέτης της ΧΝΝ η κατάθλιψη και το άγχος είναι οι δυο ψυχολογικές μεταβλητές που αξιολογούνται συχνότερα στους πάσχοντες και στους φροντιστές τους. Στη συνέχεια παρατίθενται ορισμένες σχετικές μελέτες.

Οι Arechabala, Catoni, Palma & Barrios (2011) μελέτησαν 162 ζεύγη ασθενών με ΧΝΝ σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό και τους φροντιστές τους και αυτό που κυρίως παρατήρησαν είναι ότι το 50.0% του συνολικού δείγματος εμφάνιζε καταθλιπτικά συμπτώματα, τα οποία ήταν στο ίδιο επίπεδο τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές τους. Η πλειοψηφία των πρωταρχικών φροντιστών ήταν γυναίκες και συγγενείς των ασθενών και ανέφεραν ότι ένιωθαν κουρασμένες από τη φροντίδα, όπως και οι ασθενείς (Arechabala κ.ά., 2011).

Ο Rioux, Narayanan & Chan (2012) σε σχετική μελέτη τους εντόπισαν ότι, συγκριτικά με τους φροντιστές, οι ασθενείς αντιλαμβάνονταν τη σωματική τους υγεία χειρότερη αλλά είχαν παρόμοιο επίπεδο ψυχικής υγείας. Η συνολική αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών ήταν σχετικά χαμηλή, όμως ένα σημαντικό ποσοστό και των δύο ομάδων πληρούσαν τα κριτήρια για κατάθλιψη (47.0% των ασθενών και 25.0% των φροντιστών). Οι Rioux κ.ά. (2012) εισηγούνται την αναγκαιότητα καινοτόμων προσεγγίσεων για την υποστήριξη ασθενών και φροντιστών.

Όπως παρατήρησαν οι Khaira κ.ά. (2012), οι ασθενείς σε νεφρική κάθαρση που έχουν κατάθλιψη λειτουργούν μαζί με τους συντρόφους τους, εκτός από μία σύνθετη ψυχοκοινωνική δυάδα, ειδικότερα και ως μία *καταθλιπτική δυάδα*. Μάλιστα επισημαίνουν ότι η κατάθλιψη των ασθενών συσχετιζόταν άμεσα με την κατάθλιψη και το βαθμό δυσαρέσκειας από το γάμο των συντρόφων. Στη μελέτη τους βρήκαν ότι περισσότεροι ασθενείς από ό,τι σύντροφοι εμφάνιζαν κατάθλιψη ενώ σε όλους η κατάθλιψη συσχετιζόταν με την ποιότητα ζωής και το αντιλαμβανόμενο στρες από το γάμο, το οποίο εμφάνιζε το 36,7% των ασθενών και το 24,4% των συντρόφων, με τους άνδρες συζύγους να υπερτερούν. Τόσο η κατάθλιψη όσο και το στρες του γάμου δε σχετίζονταν με το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, το επίπεδο εκπαίδευσης και την εργασία. Οι ασθενείς που ζούσαν σε πυρηνικές οικογένειες είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης και στρες γάμου (Khaira κ.ά., 2012).

Οι Pelletier-Hibbert και Sohi (2001) επισημαίνουν πως τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με ΧΝΝ έρχονται διαρκώς αντιμέτωπα με πηγές αβεβαιότητας. Μέσα από τις ερευνητικές συνεντεύξεις τους, βρήκαν ότι τα μέλη της οικογένειας των ατόμων με ΧΝΝ

σε κάθαρση είχαν κάποιους κοινούς τρόπους να διαχειρίζονται το στρες που προέρχεται από την αβεβαιότητα. Αυτοί ήταν ότι ζούσαν κάθε μέρα όπως ερχόταν, έβρισκαν θετικά νοήματα, ελπίζανε για μια μεταμόσχευση και στηρίζονταν στη δύναμη του Θεού. Οι στρατηγικές τους αφορούσαν την προετοιμασία, την κατανόηση και τελικά την προσαρμογή (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001).

Οι dos Santos Pereira κ.ά. (2017), σε πρόσφατη μελέτη τους παρατήρησαν ότι οι ασθενείς με ΧΝΝ και οι φροντιστές τους είχαν παρόμοια επίπεδα άγχους, κατάθλιψης, αντιλαμβανόμενης κοινωνικής υποστήριξης και ποιότητας ζωής και μάλιστα ότι οι φροντιστές παρουσίαζαν χειρότερη εικόνα στην κοινωνική στήριξη κατά μέσο όρο.

Οι Lindqvist, Carlsson & Sjoden (2000) μελέτησαν 55 συζύγους ασθενών με νεφρική νόσο τελικού σταδίου, αναφορικά με τις στρατηγικές διαχείρισης των προβλημάτων που προκύπτουν στη θεραπεία των συντρόφων και την ποιότητα ζωής. Συνολικά, το δείγμα των συζύγων έτεινε, σημαντικά περισσότερο από το γενικό πληθυσμό, να διαχειρίζεται τα διάφορα προβλήματα με τρόπο αισιόδοξο και παρηγορητικό αλλά και με λιγότερες αντιπαραθέσεις, χαμηλότερη αυτοδυναμία και με υπεκφυγές. Στην εν λόγω μελέτη όσοι σύζυγοι εμφάνιζαν το μοντέλο της μοιρολατρικής ή της συναισθηματικής αντιμετώπισης καθώς και αυτής με υπεκφυγές, είχαν χαμηλότερη αντιλαμβανόμενη επάρκεια στη διαχείριση διαφόρων πλευρών της κατάστασης του/της συντρόφου τους. Οι άνδρες-σύντροφοι χρησιμοποιούσαν σημαντικά λιγότερο αισιόδοξο, υποστηρικτικό και παρηγορητικό τρόπο αντιμετώπισης από τις γυναίκες-συντρόφους. Μεταξύ των συζύγων βρέθηκαν και άλλες διαφορές όπως ότι οι σύζυγοι των μεταμοσχευμένων ασθενών είχαν συνολικά καλύτερη ποιότητα ζωής από τους συζύγους των ασθενών σε περιτοναϊκή κάθαρση και των ασθενών σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό, πιθανότατα εξαιτίας της μικρότερης ηλικίας αυτής της ομάδας. Σύμφωνα με τους μελετητές, οι χειρότεροι τρόποι αντιμετώπισης των προβλημάτων που προκύπτουν στη θεραπεία των συντρόφων είναι ο μοιρολατρικός, ο συναισθηματικός και με υπεκφυγές τρόπος διαχείρισης (Lindqvist κ.ά., 2000).

Εκτός από τα παραπάνω, η χρόνια νόσος επιδρά και σε ένα άλλο σημαντικό μέρος της σχέσης του ζευγαριού, την ερωτική τους ζωή. Οι ειδικοί στο χώρο της υγείας λανθασμένα αγνοούν ή απορρίπτουν την πιθανότητα τα μεγαλύτερα σε ηλικία άτομα να ενδιαφέρονται για την υγιή σεξουαλική ζωή και έτσι συχνά δε συμπεριλαμβάνουν σχετικά ερωτήματα ή παραμέτρους καθώς σχεδιάζουν ένα θεραπευτικό πλάνο ή δεν αξιολογούν επαρκώς τις συνέπειες της αδυναμίας σεξουαλικής ζωής στα άτομα αυτά εξαιτίας κάποιας ιατρικής παρέμβασης ή αγωγής.

Σε μελέτη που διενεργήθηκε στην Ελλάδα από τους Paraharitou κ.ά. (2008) βρέθηκε ότι τα άτομα του γενικού πληθυσμού μεταξύ 60-90 ετών παραμένουν σεξουαλικά ενεργά και το ενδιαφέρον τους επηρεάζεται από διάφορους προσωπικούς, κοινωνικο-οικονομικούς και διαπροσωπικούς παράγοντες (πχ, η ηλικία, το εισόδημα, το φύλο, το να παραμένει κανείς ερωτευμένος με τον τη σύντροφο). Σε δείγμα 454 έγγαμων ατόμων, το 50.0% ανέφεραν να έχουν σεξουαλική επιθυμία και συχνότητα επαφών 4 τέσσερις φορές μηνιαίως. Όσο αυξανόταν η ηλικία και τα χρόνια γάμου η συχνότητα επαφών μειωνόταν και αυτοί που είχαν συχνότερες επαφές ήταν άτομα που είχαν παντρευτεί από έρωτα.

Η ΧΝΝ θεωρείται ένα από τα σωματικά νοσήματα που αποτελούν οργανικό αίτιο για τη διαταραχή υποτονικής σεξουαλικής επιθυμίας (Παπασταμάτης, 2008). Λαμβάνοντας υπόψη και την επίδραση των φαρμάκων, των μεθόδων θεραπείας (πχ, νυχτερινή περιτοναϊκή νεφρική κάθαρση) τις βραχύχρονες ή μη συνέπειες των ιατρικών παρεμβάσεων, τις ψυχολογικές επιδράσεις της ΧΝΝ στη διάθεση και την εικόνα εαυτού του ασθενούς αλλά και του/της συντρόφου του, καταλαβαίνουμε πως η ΧΝΝ επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό αυτό το σημαντικό κομμάτι της σχέσης του ζευγαριού που είναι η ερωτική του ζωή. Τέτοια ζητήματα και δυσκολίες μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα της σχέσης, συνεπιδρώντας βέβαια και με άλλους παρόντες όπως είναι η ηλικία, οι φάσεις ζωής του ζευγαριού και άλλοι ψυχοπαιστικοί παράγοντες (οικονομικές δυσκολίες).

Η φροντίδα ενός ασθενούς με νεφρική νόσο τελικού σταδίου συχνά οδηγεί τους κοντινούς φροντιστές τους να παραμελούν τη δική τους υγεία (Tavallaii κ.ά., 2009). Όσοι κοντινοί φροντιστές παίρνουν συχνά τον χρόνο τους για να κάνουν ένα διάλειμμα από την παροχή φροντίδας προς τους ασθενείς έχουν καλύτερο επίπεδο υγείας (Ziegert, Fridlund & Lidell, 2006).

Οι Golics κ.ά. (2013) αναφέρουν ευρήματα προγενέστερων μελετών που αναδεικνύουν την αναγκαιότητα επικέντρωσης στην υγεία των φροντιστών, καθώς μπορεί εκείνοι να επηρεάζονται συναισθηματικά από τη χρόνια νόσο, ακόμη και περισσότερο από τους ίδιους τους ασθενείς. Οι σύζυγοι αποτελούν ένα σημαντικό μέρος της ομάδας υγείας, και έτσι θα πρέπει να υπενθυμίζεται ότι και ο/σύζυγος βιώνει την εμπειρία του να έχει κανείς διαγνωσθεί με μία χρόνια, απειλητική για τη ζωή ασθένεια (Dracup κ.ά., 2004). Επειδή το «ευ ζην» του/της συζύγου επηρεάζει το βαθμό ικανοποίησης από το γάμο του/της ασθενούς, είναι σημαντικό να αναπτυχθούν στρατηγικές για τη διατήρηση του «ευ ζην» του/της συζύγου (Pruchno κ.ά., 2009). Προκειμένου οι στρατηγικές να ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες των συζύγων, είναι αναγκαίο να κατανοήσουμε την ποιότητα της ζωής τους (Golics κ.ά., 2013) καθώς και να αποκτήσουμε μια πλήρη εικόνα των

ζητημάτων που τους απασχολούν και τους επιβαρύνουν περισσότερο, συμβιώνοντας με τους χρόνιους ασθενείς συζύγους τους. Χρειάζεται λοιπόν να τους ακούσουμε.

Το προσωπικό κόστος της φροντίδας

Στον ελληνικό χώρο, η μελέτη των Grapsa κ.ά. (2014) σε συγγενείς-φροντιστές χρόνιων ασθενών, ανέδειξε την ανάγκη για ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών των ασθενών, καθώς το 97.0% των συμμετεχόντων απάντησε στην έρευνά τους ότι ανησυχούν ιδιαίτερα για το πρόβλημα του οικείου τους. Στο χώρο της υγείας, εξαιτίας της φύσης του πλαισίου, τα άτομα που απευθύνονται για βοήθεια ή συμβουλές βρίσκονται σε μια ευάλωτη θέση καθώς, είτε ασθενούν είτε συνοδεύουν ασθενείς, γεγονός που τους φέρνει σε θέση ανησυχίας, άγχους, λύπης ή και θυμού (Paschou, Damigos, Skarinakis, & Siamopoulos, 2018). Στη σύγχρονη Ελλάδα, αν και έχουν γίνει βήματα προόδου, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό και κυρίως ο θεσμός του τομέα της υγείας καθαυτός, δεν είναι αρκετά εκπαιδευμένο και ευαισθητοποιημένο ώστε ουσιαστικά και όχι κατά βούληση ή ανάλογα με την ατομική ευαισθησία του καθένα, να εντοπίζει και να διαχειρίζεται τις συναισθηματικές ανάγκες του πληθυσμού αυτού.

Έτσι, οι συνοδοί των ασθενών, ενώ μπορεί να επισκέπτονται πολύ συχνά τους χώρους υγείας, δε λαμβάνουν την απαραίτητη προσοχή και φροντίδα, αλλά αντίθετα μια συχνή παρακίνηση που τους γίνεται είναι το «βοήθησέ τον/την να γίνει καλά» ή «μην τον/την αγχώνεις» κτλ. Τέτοιες παρακινήσεις, παρά την συνήθως καλή τους πρόθεση, επιβαρύνουν τους οικείους των πασχόντων με συναισθήματα ενοχής και μπλοκάρουν τη δική τους ομαλότερη λειτουργία, γεγονός που επιδρά τόσο στην επικοινωνία τους με τους ασθενείς όσο και στην υγεία τους. Το να ζει κάποιος με έναν χρόνιο ασθενή μπορεί να αποτελεί μία πολύ στρεσογόνο συνθήκη. Καταθλιπτικά συναισθήματα, άγχος και επιβάρυνση αναφέρονται συχνά στους οικείους φροντιστές και αλληλοσχετίζονται (McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra, 2005· Shaffer κ.ά., 2016· van Wijnen, Rasquin, van Heugten, Verbunt & Moulart, 2017), ενώ έχει επισημανθεί και χειρότερη κατάσταση υγείας (Moritz κ.ά., 1992).

Οι (Elmståhl, Dahlrup, Ekström & Nordell, 2017) αξιολόγησαν την επιβάρυνση σε 343 ανεπίσημους φροντιστές ασθενών με διάφορες ασθένειες όπως άνοια, ασθένειες της καρδιάς και πνευμονικές παθήσεις, εγκεφαλικό, κατάθλιψη και άλλες νόσους. Εντόπισαν ότι η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες, σύντροφοι των ασθενών, μεταξύ 30-64 ετών και η αμέσως επόμενη σχέση που αναλάμβανε το ρόλο του φροντιστή ήταν το

ενήλικο παιδί του πάσχοντα. Η αναφορά πόνων και δυσφορίας ήταν συχνό πρόβλημα ανάμεσα στους φροντιστές και οι φροντιστές ατόμων με κατάθλιψη και άνοια ανέφεραν άγχος και καταθλιπτική διάθεση, καθώς και το υψηλότερο ποσοστό υψηλής αίσθησης επιβάρυνσης.

Μερικά σημαντικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές και ειδικότερα οι σύζυγοι των χρόνιων ασθενών και χρήζουν διαχείρισης από τους ειδικούς στο χώρο της υγείας είναι:

Η αίσθηση επιβάρυνσης και η κατάθλιψη. Η επιβάρυνση της φροντίδας είναι περισσότερο ένα παγκόσμιο φαινόμενο - αποτέλεσμα της φροντίδας ενηλίκων με χρόνιες νόσους (Garlo, O'leary, Van Ness & Fried, 2010), παρά ανάλογο με τη νόσο και τα ειδικά χαρακτηριστικά των ασθενών.

Στην Ελλάδα, οι Grapsa κ.ά. (2014) μελέτησαν την εμπειρία των φροντιστών χρόνιων ασθενών (32.0% επρόκειτο για ασθενείς με ΧΝΝ τελικού σταδίου), εκ των οποίων το 51.0% ήταν οι σύζυγοι/σύντροφοί τους, το 29.0% ήταν τα παιδιά, το 9.6% οι γονείς τους, το 8,2% τα αδέρφια και το 2% άλλοι συγγενείς. Στην ερώτηση πόσο ανησυχούν ως φροντιστές για το πρόβλημα υγείας που αντιμετωπίζει ο/η ασθενής, η πλειοψηφία απάντησε πάρα πολύ (68.5%), πολύ (28.8%) και το 1.3% καθόλου. Η κύρια ανησυχία τους είπαν ότι αφορά το φόβο τους ότι η ασθένεια θα χειροτερέψει και το φόβο του θανάτου. Λίγοι περισσότεροι από τους μισούς πιστεύουν ότι κάνουν το καλύτερο δυνατό για τον ασθενή τους και αναφέρουν (σε ποσοστό 42.0%) ότι το κλειδί για να τον/τη βοηθήσουν είναι η ψυχολογική υποστήριξη ενώ σε συντριπτικό ποσοστό θεωρούν ότι αυτή είναι η βοήθεια που ο/η ασθενής κυρίως αναμένει.

Το ερώτημα λοιπόν είναι, λαμβάνουν οι οικείοι την υποστήριξη που έχουν στα αλήθεια ανάγκη; Σύμφωνα με την εν λόγω μελέτη ένα μεγάλο μέρος των συμμετεχόντων αρνούνταν να λάβουν οποιαδήποτε βοήθεια, πλην της ιατρικής. Ένα μικρό μόνο ποσοστό μπόρεσε να προσδιορίσει τη βοήθεια που δέχεται στο νοσοκομειακό περιβάλλον ως μια γενική ενημέρωση που δέχεται για το πρόβλημα του ασθενή και μια ηθική υποστήριξη, κυρίως από κάποιον κοινωνικό λειτουργό ή από κάποιον πνευματικό. Παρ'όλα αυτά το 73.0% γνώριζε ότι μπορεί να λάβει ψυχολογική υποστήριξη εντός του νοσοκομείου. Τέλος, το 74.0% ανέφερε ότι λαμβάνει υποστήριξη από το περιβάλλον του, συναισθηματική και πρακτική, κυρίως από μέλη της οικογένειας και φίλους (Grapsa κ.ά., 2014).

Ένας παράγοντας που έχει σχετισθεί με την επιβάρυνση της φροντίδας είναι η κατάθλιψη. Σε μελέτη των Arechabala κ.ά. (2011) παρατηρήθηκε ότι τόσο οι ασθενείς

όσο και οι κύριοι φροντιστές τους (εκ των οποίων το 75.0% ήταν γυναίκες-σύζυγοι των ασθενών), σε ποσοστά 40.7% και 43.8% αντίστοιχα, εμφάνιζαν καταθλιπτικά συμπτώματα. Παρόμοια ευρήματα αναφέρουν και οι Saeed, Ahmad, Shakoor, Ghafoor & Kanwal (2012) οι οποίοι βρήκαν πως η πλειοψηφία των ασθενών σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό εμφάνιζαν κατάθλιψη και ήταν δύο φορές πιθανότερο να εμφανίσουν κατάθλιψη από ότι οι φροντιστές τους. Και στους πάσχοντες και στους φροντιστές βρέθηκε ότι ο γάμος και η ανεργία σχετιζόνταν με αυξημένα καταθλιπτικά συμπτώματα ενώ το οικογενειακό εισόδημα σχετιζόταν αρνητικά με την κατάθλιψη. Το φύλο και η εκπαίδευση δεν επηρέαζαν το βαθμό της κατάθλιψης (Saeed κ.ά., 2012).

Ήδη, από τις περασμένες δεκαετίες, η κατάθλιψη έχει αναγνωρισθεί ως ένας παράγοντας κινδύνου και ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης της φροντίδας (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett & Thompson, 1989), επισήμανση που επιβεβαιώνεται και από πιο πρόσφατες μελέτες (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion & Lachs, 2014). Όπως τονίζουν οι Butler, Turner, Kaye, Ruffin & Downey (2005) η επιβάρυνση και η κατάθλιψη πάνε χέρι-χέρι. Ορισμένοι μελετητές υποστηρίζουν ότι η επιβάρυνση και η κατάθλιψη είναι ουσιαστικά συνώνυμες έννοιες (Stommel, Given & Given, 1990), ενώ άλλοι υποστηρίζουν ότι πρόκειται για ξεχωριστές κατασκευές (Butler κ.ά., 2005· Gitlin κ.ά., 2003· Schultz κ.ά., 1995). Η μεταξύ τους σχέση έχει βρεθεί σε μελέτες σε διαφορετικά πολιτισμικά περιβάλλοντα (Rhee κ.ά., 2008) και σε διάφορες χρόνιες νόσους (Garlo κ.ά., 2010· McLennon, Bakas, Jessup, Habermann & Weaver, 2014), ανεξάρτητα από τα χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών (Given κ.ά., 2004· Khalaila & Cohen, 2016).

Το άγχος. Υπάρχει αύξηση του ενδιαφέροντος για την αναγνώριση και την αντιμετώπιση του άγχους και της κατάθλιψης σε συνδυασμό με την αναγνώριση των δυσκολιών στην ευρεία ανίχνευσή τους από τις υπηρεσίες υγείας (Κωνσταντακόπουλος, Σοφιοπούλου, Τουλούμη & Πλουμπίδης, 2013) Η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές είναι οι δύο πιο συχνές κατηγορίες ψυχικών διαταραχών που απαντώνται στο πλαίσιο της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και του γενικού νοσοκομείου (Olfson κ.ά., 2000· Ansseau κ.ά., 2004). Σε πολλές χρόνιες νόσους και ειδικότερα στην περίπτωση της ΧΝΝ, τα μέλη της οικογένειας έρχονται συχνά αντιμέτωπα με πηγές αβεβαιότητας. Τα μέλη υιοθετούν μερικούς κοινούς τρόπους τους για τη διαχείριση του στρες που προέρχεται από την αβεβαιότητα. Αυτοί είναι ότι ζουν κάθε μέρα όπως έρχεται, προσπαθούν να βρίσκουν θετικά νοήματα, ελπίζουν για μια μεταμόσχευση ή και στηρίζονται στη δύναμη της πίστης τους στο Θεό (Pelletier-Hibbert & Sohi, 2001).

Οι Yeun κ.ά. (2016), διερεύνησαν σε 33 πρωταρχικούς φροντιστές ατόμων με ΧΝΝ που υπόκεινται σε αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό τους τρόπους διαχείρισης του στρες. Εντόπισαν τρεις βασικούς τρόπους που ήταν: η μετουσίωση μέσω της θρησκείας, η νευρική διαχείριση και η ηγετική διαχείριση. Οι φροντιστές που υιοθετούσαν τον πρώτο τρόπο δε βίωναν λύπη ή κατάθλιψη εξαιτίας της φροντίδας προς τους πάσχοντες καθώς είχαν μια αισιόδοξη οπτική και μια στάση ότι ο ρόλος του φροντιστή αποτελεί ένα φυσικό ρόλο. Η κύρια πηγή στήριξης για αυτούς ήταν η πίστη σε μια ανώτερη δύναμη και επικεντρωνόταν σε θρησκευτικές δραστηριότητες για τη διαχείριση αρνητικών καταστάσεων και συναισθημάτων όπως ο θυμός. Όσοι υιοθετούσαν το δεύτερο τρόπο ήταν άτομα που είχαν υψηλή ανησυχία για τη νόσο, καθώς και επιβάρυνση και άγχος λόγω των οικονομικών προβλημάτων. Τέλος, στην τρίτη περίπτωση, οι φροντιστές διαχειρίζονταν την πίεση με αποδοχή και όχι με αποφυγή και προσπαθούσαν να μειώνουν την έντασή τους κάνοντας διάφορες δραστηριότητες όπως να έχουν χόμπι, να κάνουν ψώνια και να συναντούν φίλους.

Σημαντικό ρόλο στην ένταση και τη διάρκεια του στρες που υφίσταται η οικογένεια του πάσχοντος παίζουν οι εξής παράγοντες: η ηλικία έναρξης της νόσου, η σοβαρότητα και η πρόγνωση της, η δυνατότητα για θεραπεία, η τυχόν προηγούμενη ανάλογη εμπειρία, το επίπεδο υγείας των υπολοίπων μελών (όσο πιο καλό το άγχος μειώνεται) και η οικονομική κατάσταση της οικογένειας στο παρόν (Τσιάντης & Μανωλόπουλος, 1987).

Το συναίσθημα της ντροπής. Η ντροπή αποτελεί ένα φυσιολογικό συναίσθημα που εμφανίζεται σε όλους τους ανθρώπους σε διαφορετική ένταση, επηρεάζεται από το «βλέμμα του άλλου» και περιλαμβάνει την επίμονη, λεπτομερή εξέταση του εαυτού και την αίσθηση ότι κάποιος έχει έναν εαυτό που κανένας άλλος δε θα ήθελε να έχει (Gilbert, 1998· Heller, 2003· Lewis, 2003· Tangney, 1990· Tangney & Dearing, 2002· Tantam, 1998). Σε γενικές γραμμές, το συναίσθημα της ντροπής εμπεριέχει μια ενημερότητα για τον «ελαττωματικό εαυτό» κάποιου και αφορά μια αντίδραση που συχνά μοιάζει δυσανάλογη σε σχέση με την πραγματική σοβαρότητα του γεγονότος (Tangney & Dearing, 2002). Η ντροπή ενισχύεται μέσα σε ένα περιβάλλον που δεν ανταμείβει και δεν ενισχύει τις θετικές πλευρές των μελών του, αλλά αντίθετα μεταφέρει μηνύματα αναξιότητας και υποβιβασμού στο άτομο. Εγείρεται από το στίγμα, δηλαδή από κάποιο στοιχείο εξωτερικό ή εσωτερικό που το ευρύτερο ή το οικείο περιβάλλον θεωρεί αρνητικό και το απορρίπτει. Η συμβίωση με έναν χρόνια πάσχοντα μπορεί να εγείρει το συναίσθημα της ντροπής λόγω του κοινωνικού στίγματος, των πεποιθήσεων για την ασθένεια ή διάφορων συμπεριφορών του πάσχοντος. Ακόμη, μπορεί να ενταθεί στα άτομα εξαιτίας

των αναγκών ή των συναισθημάτων τους που βγαίνουν στην επιφάνεια αλλά «λογοκρίνονται» και απορρίπτονται ως άκαιρα, εγωιστικά και τελικά απειλητικά. Ενώ η ντροπή είναι φυσιολογική σε κάποιο βαθμό, όταν αυξάνεται σε επίπεδο μπορεί να απομονώσει το άτομο, να το αποτρέψει από την αναζήτηση βοήθειας, να επηρεάσει αρνητικά τη στάση απέναντι στη συμμόρφωση στη θεραπεία, να οδηγήσει στην απόκρυψη πληροφοριών και στη μείωση της ικανοποίησης από την ιατρική πρακτική (Lazare, 1987· Gilbert, Boxall, Cheung & Irons, 2005· Gilbert, Allan & Goss, 1996· Irons & Gilbert, 2005· Tangney & Dearing, 2002).

Ορισμένοι τρόποι με τους οποίους οι ειδικοί μπορούν να συμβάλλουν στη διαχείριση της ντροπής είναι πρωτίστως να αντιληφθούν τη σημαντικότητά της και στη συνέχεια να συνδράμουν στη μείωσή της μέσα από τη βοήθεια των φροντιστών να λεκτικοποιήσουν τα γεγονότα που σχετίζονται με την ντροπή, να κάνουν γνωστική αναπλαισίωση, να διαχωρίζουν την ντροπή από την ενοχή. Η αναγνώριση και η αποδοχή από την πλευρά του ειδικού ενισχύει την αυτοεικόνα του ατόμου που ντρέπεται (Jacoby, 1993· Macdonald, 1998· Tangney & Dearing, 2002). Παρά τη σημαντικότητά του, το συναίσθημα της ντροπής των φροντιστών χρόνιων ασθενών παραβλέπεται στις κλινικές μελέτες στο χώρο της υγείας, όπως συμβαίνει και στην περίπτωση της ΧΝΝ.

Η υγεία τους και η ποιότητα ζωής. Η υγεία των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ επηρεάζεται, όπως συμβαίνει σε κάθε χρόνια ασθένεια, από τη συμβίωσή τους μαζί τους. Οι τρεις βασικές θεραπευτικές επιλογές των ασθενών με ΧΝΝ τελικού σταδίου, δηλαδή η περιτοναϊκή κάθαρση, η αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό και η μεταμόσχευση, πιθανότατα έχουν διαφορετική επίδραση στη ζωή της οικογένειας των ασθενών. Οι Lindqvist κ.ά. (2000) αναδεικνύουν ότι οι σύζυγοι των μεταμοσχευμένων ασθενών (που ήταν νεότερης ηλικίας) είχαν καλύτερη συναισθηματική υγεία, καλύτερη σεξουαλική ζωή, κοιμόντουσαν καλύτερα και ήταν περισσότερο ευχαριστημένοι με τη σωματική τους υγεία. Στο σύνολό τους οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό, έχουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε ψυχικό επίπεδο, χαμηλότερο θετικό συναίσθημα και σεξουαλική λειτουργικότητα. Επίσης, όσοι μπορούσαν να διαχειριστούν καλύτερα την ασθένεια του/της συζύγου τους είχαν καλύτερη ψυχική και σωματική υγεία, καλύτερη οικογενειακή ζωή και καλύτερο ύπνο.

Ο φόβος. Στο χώρο της υγείας ο φόβος που σχετίζεται με τον πόνο, σωματικό και ψυχικό, αντανακλά τον φόβο τραυματισμού ή επιδείνωσης της φυσικής κατάστασης του ατόμου μέσω δραστηριοτήτων που μπορεί να προκαλέσουν πόνο. Ο φόβος σχετίζεται με αυξημένη αντίληψη στην ένταση του πόνου και με υψηλότερα επίπεδα αναπηρίας,

συμβάλλει στην αναπηρία μέσω της υιοθέτησης μίας παθητικής ή αποφευκτικής συμπεριφοράς, που οδηγεί σε επιδείνωση της φυσικής κατάστασης και εντονότερο πόνο. Αν δεν αντιμετωπιστεί, μπορεί να αντιστρέψει την οποιαδήποτε βελτίωση είναι δυνατόν να προέλθει από τη φυσική αποκατάσταση (Sturgeon, 2014).

Οι McNeil και Rainwater (1998) βρήκαν ότι τα άτομα που αναφέρουν υψηλά επίπεδα φόβου (του πόνου), αποφεύγουν περισσότερο τα επώδυνα ερεθίσματα, από ότι τα άτομα που βρίσκονται σε χαμηλότερο επίπεδο φόβου όπως μετρήθηκαν με το FPQ-III, ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του επιπέδου φόβου του πόνου υγιών και ασθενών. Γίνεται κατανοητό πως τα άτομα, φροντιστές χρόνιων ασθενών, που βιώνουν φόβο σε σχέση με τον πόνο, την ασθένεια και το μέλλον της κατάστασης του οικείου τους προσώπου, δυσκολεύονται στη διαχείριση ζητημάτων σχετικών με τη νόσο, πιθανά επιβαρύνονται περισσότερο και τείνουν να αποφεύγουν την εμπλοκή με επίπονα ερεθίσματα για αυτούς και τους ασθενείς που φροντίζουν. Επειδή οι προτιμήσεις των συζύγων έχει βρεθεί πως επηρεάζουν περισσότερο τις αποφάσεις και τις κρίσεις για τους ασθενείς από ό, τι οι προτιμήσεις των ίδιων (Pruchno, Lemay, Field & Levinsky, 2005), γίνεται αντιληπτό πως ο φόβος των συζύγων-φροντιστών επιδρά αρνητικά και στη θεραπευτική πορεία των ασθενών συζύγων τους. Οι σύζυγοι – φροντιστές χρόνιων ασθενών αναφέρουν συχνά το φόβο για τη μελλοντική έκπτωση της λειτουργικότητας του ασθενούς συζύγου τους με τη φράση «Φοβάμαι τι θα γίνει στο μέλλον», αναφερόμενοι τόσο στις απαιτούμενες θεραπευτικές δράσεις όσο και στον πιθανό θάνατο. Στην περίπτωση της ΧΝΝ, όπως προκύπτει από τη μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας, ο φόβος δεν έχει μελετηθεί ως ένα ψυχοπαιστικό συναίσθημα που ενδεχομένως βιώνουν οι πρωταρχικοί φροντιστές.

Η επικοινωνία. Τόσο σε επίπεδο λεκτικής όσο και μη λεκτικής επικοινωνίας, στο χώρο της υγείας μεταδίδονται ποικίλα μηνύματα που μπορούν να συμβάλλουν στην καταπράυνση της αγωνίας και της ανησυχίας των οικείων των ασθενών, ή να τις ενισχύσουν. Η μη λεκτική επικοινωνία, ως φορέας του συναισθηματικού περιεχομένου του μηνύματος και ως «μάρτυρας» της αληθινής στάσης και αντίληψης του ειδικού για τον ασθενή, το πρόβλημα και τον φροντιστή, για να βελτιωθεί χρειάζεται ουσιαστική δουλειά και εσωτερική διερεύνηση από την πλευρά των ειδικών για να έρθουν σε επαφή με την αλήθεια τους (αυτογνωσία, προσωπικές άμυνες, φόβοι, αρνητικά συναισθήματα). Η εμπειρία των φροντιστών (οικείοι και ειδικοί) φωτίζεται μέσα από τις προσωπικές αφηγήσεις τους, από τις ανασκευασμένες ιστορίες φροντίδας που σε δεύτερο χρόνο οι ίδιοι μπορούν να διηγηθούν και αναδεικνύουν την πληθώρα όσων επικοινωνούνται ακόμη και

χωρίς λόγια μέσα από τις σχέσεις τους με τους ασθενείς, με τον εαυτό τους και με τις δικές τους ξεχωριστές οικογενειακές και άλλες σχέσεις (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2011).

Οι ειδικοί χρειάζεται να ενισχύουν την ανοιχτή, σταθερή, σαφή και ειλικρινή επικοινωνία μεταξύ των μελών και του ασθενούς. Η οικογένεια, να κατανοεί τις πληροφορίες που αφορούν τη νόσο, τη θεραπεία και τις επιπτώσεις της και να έχει τη δυνατότητα να εκφράζει τις απορίες, τα συναισθήματα, τις απόψεις που αφορούν τα παραπάνω. Χρειάζεται επίσης να βοηθούν την οικογένεια των ασθενών ώστε να διατηρεί επαφή με τον εξωτερικό κόσμο, να αξιοποιεί το ευρύτερο υποστηρικτικό δίκτυό της, να είναι τα μέλη ευέλικτα για να προσαρμόζονται ευκολότερα στις αλλαγές που προκύπτουν από την αρρώστια και την εξέλιξή της (Horwitz & Kazak, 1990· Matthews-Simonton, 1984· Skynner, 1987· Peterman & Bode, 1986).

Οι πολλαπλοί ρόλοι των γυναικών - φροντιστών. Οι γυναίκες έχουν μπει στο επίκεντρο σύγχρονων μελετών στο χώρο της υγείας, εξαιτίας των πολλαπλών ρόλων που έχουν και που συχνά δεν αναγνωρίζονται ή δεν ανταμείβονται από το οικείο περιβάλλον τους αλλά και από την πολιτεία. Οι Meleis, Caglia & Langer (2016) επισημαίνουν πολλούς στρεσογόνους παράγοντες που επιβαρύνουν την υγεία των γυναικών φροντιστών και τις κάνουν πιο ευάλωτες σε ασθένειες και σε άλλα θέματα υγείας. Αναφέρουν ότι σε έρευνα που δημοσιεύτηκε το 2015 στο περιοδικό Lancet τονίζεται η ανάγκη να γίνει η φροντίδα υγείας πιο περιεκτική για τους κύκλους ζωής των γυναικών και να αναγνωρίζονται οι ρόλοι τους τόσο ως φροντιστές στο σπίτι, στην κοινότητα αλλά και στο σύστημα υγείας. Οι γυναίκες συνεχίζουν να φέρουν το βάρος της φροντίδας των άλλων και το μεγαλύτερο βάρος των αναγκών υγείας μέσα στο νοικοκυριό τους και παρά τις αυξημένες ευθύνες και απαιτήσεις της σύγχρονης ζωής, οι γυναίκες φέρουν το 90.0% των πληρωμένων και απλήρωτων ρόλων φροντιστών στον κόσμο.

Με βάση όλα τα παραπάνω και μετά τη μελέτη της σχετικής βιβλιογραφίας, διαπιστώνεται ότι οι μελέτες που αξιολογούν την επιβάρυνση των φροντιστών σε ασθένειες άλλες εκτός από την άνοια, η οποία κυριαρχεί στη βιβλιογραφία, καθώς και το εγκεφαλικό, είναι σχετικά λίγες (Elmståhl, Dahlrup, Ekström & Nordell, 2017). Ειδικότερα την τελευταία τριετία οι μελέτες που αφορούν τους φροντιστές ατόμων με ΧΝΝ επικεντρώνονται στις προεκτάσεις της νόσου για την οικογένεια όταν αυτή ξεκινά στην παιδική ηλικία (Baek κ.ά., 2017· Chua & Warady, 2017· Harrington, 2015· Medynska κ.ά., 2017). Υπάρχει κενό σε μελέτες που αφορούν όχι γενικά οικογενειακούς φροντιστές αλλά ειδικότερα συζύγους-φροντιστές, συγκεκριμένα στη ΧΝΝ και μάλιστα σε όλα τα στάδια και όχι ειδικά στο τελικό στάδιο της νόσου. Καθώς το προσδόκιμο ζωής αυξάνεται,

περισσότερα άτομα θα συμβιώνουν με χρόνιους ασθενείς και με ασθενείς με ΧΝΝ ειδικότερα, οπότε διαφαίνεται η σημαντικότητα του προσδιορισμού της υγείας, σε ψυχικό (επιβάρυνση, κατάθλιψη, άγχος, ντροπή, ποιότητα ζωής) και σωματικό επίπεδο (επίπεδο σωματικής υγείας), των συζύγων – φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ. Σε αυτά προστίθεται το κλινικό ενδιαφέρον για τη διερεύνηση της ΧΝΝ ως μέρος της ζωής ενός ζευγαριού, υπό το πρίσμα της θεωρίας των αντικειμενοτρόπων σχέσεων.

Ειδικό Μέρος

Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της παρούσας μελέτης

Γενικός στόχος της παρούσας ερευνητικής μελέτης ήταν η αξιολόγηση της ψυχικής και της σωματικής υγείας των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ, υπό το πρίσμα της νόσου. Η ψυχική υγεία διερευνήθηκε με την αξιολόγηση της επιβάρυνσης της φροντίδας των συζύγων - φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ, της κατάθλιψης, του άγχους, της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητα ζωής, της ντροπής και ορισμένων δημογραφικών παραγόντων (όπως η λίστα συμπτωμάτων υγείας και η μονοδιάστατη κλίμακα αναφοράς της ικανοποίησης από τη συζυγική σχέση). Ειδικότερα, διερευνήθηκε εάν στους συζύγους - φροντιστές των ασθενών με ΧΝΝ η αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας σχετίζεται με την κατάθλιψη, όπως έχει διεθνώς βρεθεί ότι συμβαίνει στις χρόνιες νόσους και εάν αυτή η σχέση επηρεάζεται από τις άλλες μελετώμενες μεταβλητές. Επισημαίνεται πως η συγκεκριμένη προβληματική δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς και σφαιρικά όπως διαπιστώνεται από τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας. Επιπρόσθετα, η ομάδα των συζύγων - φροντιστών συγκρίθηκε με μια ισάριθμη ομάδα συζύγων από το γενικό πληθυσμό με παρόμοια χαρακτηριστικά ως προς τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής, σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και των υπόλοιπων παραγόντων που μελετήθηκαν.

Πιο συγκεκριμένα, στην παρούσα έρευνα εξετάστηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Ποια είναι τα επίπεδα της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης, του άγχους, της ποιότητας ζωής της σχετιζόμενης με την υγεία και της ντροπής στους συζύγους – φροντιστές των ασθενών με ΧΝΝ;
- Υπάρχουν διαφορές στα επίπεδα των μεταβλητών που μελετήθηκαν μεταξύ της ομάδας των συζύγων φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ και της ομάδας του γενικού πληθυσμού με αντίστοιχα χαρακτηριστικά;
- Η σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και κατάθλιψης επιβεβαιώνεται στην παρούσα μελέτη, άσχετα από τους δημογραφικούς παράγοντες, τα χαρακτηριστικά των συζύγων και τα χαρακτηριστικά των ασθενών;
- Επηρεάζει τη σχέση μεταξύ της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης στους συζύγους φροντιστές των ασθενών το φύλο του φροντιστή, η αυτοαναφερόμενη ικανοποίηση από το γάμο, τα χρόνια της νόσου ή η βαρύτητα (στάδιο, μέθοδος παρέμβασης) της νεφρικής νόσου;

Οι ερευνητικές υποθέσεις που εξετάστηκαν ήταν:

- 1) Οι σύζυγοι φροντιστές που αναφέρουν υψηλότερη αίσθηση επιβάρυνσης από την παρεχόμενη φροντίδα, θα εμφανίζουν υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής.
- 2) Η αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας θα σχετίζεται με τα επίπεδα κατάθλιψης, ισχυρότερα και ανεξάρτητα από τις υπόλοιπες μεταβλητές.
- 3) Στην ομάδα των συζύγων – φροντιστών, θα υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους συζύγους-φροντιστές ασθενών που βρίσκονται σε μέθοδο κάθαρσης (αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό ή και περιτοναϊκή κάθαρση) και στους συζύγους ασθενών εκτός μεθόδου κάθαρσης, με τους δεύτερους να εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και υψηλότερη ποιότητα ζωής.
- 4) Σε σύγκριση με την ομάδα του γενικού πληθυσμού, οι σύζυγοι – φροντιστές θα εμφανίζουν περισσότερο επιβαρυσμένη ψυχική και σωματική υγεία.

Υλικό και Μέθοδος

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ιωαννίνων κατά το χρονικό διάστημα Σεπτέμβριος 2013 - Ιούνιος 2015. Συγκεκριμένα έγινε στα πλαίσια των δραστηριοτήτων ψυχονεφρολογίας μέσα από την επιστημονική συνεργασία της Νεφρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων και του Εργαστηρίου Ιατρικής Ψυχολογίας της Ψυχιατρικής Κλινικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων (Τμήμα Ιατρικής, Σχολής Επιστημών Υγείας). Καθορίστηκε το δείγμα της μελέτης να αποτελέσουν οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ που παρακολουθούνται από τα ιατρεία της Νεφρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, δηλαδή ασθενείς στα Εξωτερικά Ιατρεία, στη Μονάδα Αιμοκάθαρσης, στη Μονάδα Περιτοναϊκής κάθαρσης και στο Ιατρείο ΧΝΝ σταδίων 4-5.

Μελετήθηκαν η επιβάρυνση φροντιστών, η κατάθλιψη, το άγχος, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, η ντροπή και σημαντικοί δημογραφικοί παράγοντες όπως μερικά συνήθη προβλήματα υγείας, η ικανοποίηση από τη σχέση. Όλες οι μεταβλητές μετρήθηκαν με ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς, τα οποία χρησιμοποιούνται συχνά στην κλινική πρακτική για την αξιολόγηση της ψυχολογικής επιβάρυνσης (Κωνσταντακόπουλος, Σοφιανοπούλου, Τουλούμη & Πλουμπίδης, 2013).

Δείγμα

Ομάδα συζύγων – φροντιστών. Από τους 82 συζύγους που προσεγγίστηκαν οι 32 αρνήθηκαν να συμμετέχουν ή δεν επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια. Τελικά πήραν μέρος στη μελέτη 50 σύζυγοι - φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ (12 άνδρες και 38 γυναίκες). Οι σύζυγοι – φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ χωρίστηκαν σε δύο υποομάδες, σε συζύγους-φροντιστές ασθενών σε κάθαρση (n=29) και σε συζύγους-φροντιστές ασθενών εκτός κάθαρσης (n=21). Όλοι οι σύζυγοι υπέγραψαν μια γραπτή συγκατάθεση και δόθηκε έγκριση από την Επιστημονική Επιτροπή Ηθικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων (απόσπασμα, αριθμ. 27/22-10-2012, θ.38 πρακτικού του ενιαίου Δ.Σ. των διασυνδεδεμένων νοσοκομείων: Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ιωαννίνων και Γενικού Νοσοκομείου – Κ.Υ. Φιλιατών. ΘΕΜΑ 38: «Έγκριση διενέργειας έρευνας της Νεφρολογικής Κλινικής»).

Ομάδα συζύγων ατόμων χωρίς ΧΝΝ (υγιών). Εκτός από την ομάδα των συζύγων φροντιστών των ασθενών, συμπεριλήφθηκε στη μελέτη και μια ομάδα συζύγων από το γενικό πληθυσμό που οι σύζυγοί τους δεν έπασχαν από κάποια χρόνια νόσο και προήλθε από την τοπική κοινωνία της πόλης των Ιωαννίνων.

Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα είχαν ενημερωθεί για το σκοπό της και είχαν διαβεβαιωθεί για το απόρρητο και την ανωνυμία της διαδικασίας. Για το κάθε άτομο δημιουργήθηκε ένας απόρρητος, ατομικός κωδικός με τον οποίο συμμετείχε στην έρευνα (αντί του ονοματεπώνυμου του). Μέσα από τους ανωτέρω παράγοντες διασφαλίστηκε πλαίσιο με αυξημένο κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ της ερευνήτριας και των ατόμων που έλαβαν μέρος στην έρευνα.

Τα κριτήρια ένταξης για τη συμμετοχή των συζύγων – φροντιστών στη μελέτη ήταν τα παρακάτω:

1. Τα άτομα να είναι ενήλικα (άνω των 18 ετών) και σύζυγοι ασθενών με ΧΝΝ
2. Να έχουν μορφωτικό επίπεδο που να επιτρέπει να γίνονται αντιληπτές οι ερωτήσεις των ψυχομετρικών εργαλείων (επίπεδο εκπαίδευσης έστω κάποιων τάξεων δημοτικού σχολείου), ώστε να αποφύγουμε τη διαδικασία μέτρησης του δείκτη νοητικής ικανότητας (IQ) των εξεταζόμενων που θα επιβάρυνε ακόμη περισσότερο την διαδικασία μελέτης των εξεταζόμενων.
3. Να μην είναι πολύ προχωρημένης ηλικίας (άνω των 80 ετών) και να μην πάσχουν από κάποια βαριά νόσο γιατί α) δε θα μπορούσαν να κατανοήσουν και να επεξεργαστούν νοητικά τις ερωτήσεις των ερευνητικών εργαλείων και β) θα ήταν ήδη πολύ επιβαρυνμένοι για να αφιερώσουν τον απαραίτητο χρόνο συμμετοχής στην έρευνα.
4. Η επιθυμία των ατόμων να συμμετάσχουν στην παρούσα μελέτη.

Τα κριτήρια ένταξης για τη συμμετοχή των συζύγων από το γενικό πληθυσμό στη μελέτη ήταν τα παρακάτω:

1. Τα άτομα να είναι ενήλικα (άνω των 18 ετών) και σύζυγοι ατόμων χωρίς ΧΝΝ ή κάποια άλλη χρόνια νόσο αντίστοιχης βαρύτητας. Σύζυγοι ατόμων με υψηλά επίπεδα χοληστερόλης, μυοσκελετικά προβλήματα και υψηλή πίεση σε ρύθμιση συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη, καθώς λόγω της ηλικίας των συμμετεχόντων, ένα ποσοστό ήταν αναπόφευκτο να έχει ορισμένα τέτοια προβλήματα υγείας.
2. Να έχουν μορφωτικό επίπεδο που να επιτρέπει να γίνονται αντιληπτές οι ερωτήσεις των ψυχομετρικών εργαλείων (επίπεδο εκπαίδευσης έστω κάποιων τάξεων δημοτικού σχολείου), ώστε να αποφύγουμε τη διαδικασία μέτρησης του δείκτη νοητικής

ικανότητας (IQ) των εξεταζόμενων που θα επιβάρυνε ακόμη περισσότερο την διαδικασία μελέτης των εξεταζόμενων.

3. Να μην είναι πολύ προχωρημένης ηλικίας (άνω των 80 ετών) και μην πάσχουν από κάποια βαριά νόσο γιατί α) δε θα μπορούσαν να κατανοήσουν και να επεξεργαστούν νοητικά τις ερωτήσεις των ερευνητικών εργαλείων και β) θα ήταν ήδη πολύ επιβαρυνμένοι για να αφιερώσουν τον απαραίτητο χρόνο συμμετοχής στην έρευνα.
4. Η επιθυμία των ατόμων να συμμετάσχουν στην παρούσα μελέτη.

Διαδικασία

Τα αυτοσυμπληρούμενα ερωτηματολόγια της μελέτης χορηγήθηκαν στους συμμετέχοντες εντός φακέλου, τον οποίο μετά τη συμπλήρωση παρέδιδαν οι ίδιοι κλειστό. Η ερευνήτρια βρισκόταν στη διάθεση των ατόμων για διευκρινιστικές ερωτήσεις, εάν χρειαζόταν και όποιος ήθελε μπορούσε στο τέλος να κάνει μια συζήτηση σχετικά με τη συμβίωση με τον/τη ασθενή σύζυγό του/της. Δεκαεπτά άτομα θέλησαν να παραμείνουν για μια συζήτηση. Οι συζητήσεις έγιναν στο χώρο συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, δηλαδή σε χώρο της Νεφρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, αφού διασφαλιζόταν το απόρρητο της διαδικασίας και το απαραίτητο πλαίσιο (αποκλεισμός από εξωτερικούς θορύβους, αποφυγή διακοπής κτλ). Αυτό έδωσε τη δυνατότητα εμπλουτισμού της παρούσας μελέτης με περισσότερα στοιχεία από το βίωμα των συζύγων – φροντιστών, μέσα από τις διηγήσεις τους. Οι συζητήσεις αυτές αποτέλεσαν ποιοτικά δεδομένα και συνέβαλλαν στην πληρέστερη εικόνα και κατανόηση του ψυχισμού και του τρόπου ζωής των συζύγων των ασθενών με νεφρική νόσο. Ακόμη, συνέβαλλαν στη γνώση της αναπαράστασης της ζωής του/της ασθενή μαζί με τον/τη σύζυγο ως ζευγάρι, και όχι μόνο ως άτομα. Αποσπάσματα από τις διηγήσεις των ατόμων βρίσκονται στο Παράρτημα «Ο λόγος των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ μέσα από τις κλινικές συνεντεύξεις». Η μέση διάρκειά τους ήταν 50 λεπτά.

Οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ εντοπίστηκαν και προσεγγίστηκαν με τρεις διαφορετικούς τρόπους: 1) προσεγγίστηκαν αυτοπροσώπως, καθώς συνόδευαν τον/τη σύζυγό τους στο νοσοκομείο, 2) μέσω των ασθενών με ΧΝΝ κατά τη διάρκεια των τακτικών ραντεβού τους, 3) μέσω τηλεφώνου. Οι σύζυγοι επιλέχθηκαν ώστε να αντιπροσωπεύουν συζύγους-φροντιστές ασθενών από όλες τις μονάδες της Νεφρολογικής Κλινικής.

Οι σύζυγοι των ατόμων χωρίς ΧΝΝ (υγιείς) εντοπίστηκαν από την τοπική κοινότητα κυρίως μέσω εργαζόμενων στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο και στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και ήταν οι ίδιοι ή μέλη του οικογενειακού και/ή κοινωνικού κύκλου που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης της μελέτης.

Αναλυτικότερα, για την πραγματοποίηση της έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τα παρακάτω ερευνητικά εργαλεία:

Υλικό

- **Ερωτηματολόγιο Ψυχοσωματικής Υγείας: PHQ-9 (Patient Health Questionnaire):**

Το ερωτηματολόγιο αυτό αφορά τη διάγνωση της κατάθλιψης και βασίζεται στα διαγνωστικά κριτήρια για τις καταθλιπτικές διαταραχές βάση του Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition - DSM-IV (Kroenke & Spitzer, 2002). Είναι μεταφρασμένο σε πολλές γλώσσες και ευρέως διαθέσιμο για χρήση (www.phqscreeners.com). Αποτελείται από 9 ερωτήσεις που αφορούν συμπτώματα κατάθλιψης κατά τη διάρκεια των τελευταίων 2 εβδομάδων και απαντώνται από το 0 έως το 3, ανάλογα με τη συχνότητα που το άτομο βιώνει αυτό που περιγράφει η κάθε πρόταση, όπου 0 = ποτέ, 1 = κάποιες μέρες, 2 = περισσότερες από τις μισές μέρες και 3 = σχεδόν κάθε μέρα. Αναλυτικότερα, το άτομο απαντά πόσο συχνά κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο εβδομάδων ενοχλήθηκε από προβλήματα όπως «μειώθηκε το ενδιαφέρον σας ή η ευχαρίστηση που παίρνετε από τις καθημερινές σας ασχολίες;» και «Νιώθατε κούραση ή καταβολή ή ατονία ή έλλειψη ενέργειας;» (PHQ screeners, 2011). Το σκορ που υποδεικνύει τη βαρύτητα των συμπτωμάτων προκύπτει από το άθροισμα των επιμέρους απαντήσεων και άρα κυμαίνεται από 0 έως 27 (Kroenke, Spitzer & Williams, 2001). Το συνολικό σκορ μπορεί να κατηγοριοποιηθεί ανάλογα με το επίπεδο της κατάθλιψης ως εξής: καθόλου (0-4), ήπια (5-9), μέτρια (10-14), μετρίως σοβαρή (15-19), και σοβαρή (20-27) (Kroenke & Spitzer, 2002). Ένας άλλος τρόπος αξιολόγησης για το PHQ 9 είναι η χρήση ενός σημείου αποκοπής (cut off point) για την παρουσία ή την απουσία κατάθλιψης, που είναι το 10 (Kroenke κ.ά., 2001). Στην Ελλάδα έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε κλινικά περιβάλλοντα (Hyphantis κ.ά., 2011· Michas κ.ά, 2017· Χωρεψιμά & Τεντολούρης, 2013).

GAD-2 (Generalized Anxiety Disorder-2): Το GAD 2 (Kroenke, Spitzer, Williams, Monahan & Lowe, 2007) είναι η σύντομη μορφή ενός πιο εκτεταμένου εργαλείου αξιολόγησης του άγχους, του GAD 7 (Spitzer, Kroenke, Williams & Lowe, 2006).

Περιλαμβάνει ερωτήσεις οι οποίες βασίζονται στα διαγνωστικά κριτήρια για τις διαταραχές άγχους του DSM-IV και απαντώνται σε μια κλίμακα από 0-3, όπου: 0=ποτέ, 1= κάποιες μέρες, 2=περισσότερες από τις μισές μέρες, 3=σχεδόν κάθε μέρα. Οι δύο ερωτήσεις που επιλέχθηκαν να αποτελέσουν το συγκεκριμένο εργαλείο σχετίζονται με πυρηνικά και πιο γενικά συμπτώματα από ότι εκείνα που συμπεριλαμβάνονται στο GAD-7. έχει βρεθεί ότι στο GAD-2 το σκορ ≥ 3 εντοπίζει διαταραχή με αποδεκτά επίπεδα ευαισθησίας (70-86%) και ειδικότητας (81-83%) (Κωνσταντακόπουλος κ.ά., 2013). Σύμφωνα με τον Skaripakis (2007) τα δεδομένα δείχνουν πως πιστοποιείται το συμπέρασμα των συγγραφέων ότι αυτή η κλίμακα 2 ερωτήσεων μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως ένα σύντομο εργαλείο εντοπισμού κυρίως της διαταραχής γενικευμένου άγχους και πιθανά για τη διαταραχή πανικού.

Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης Φροντιστή (Zarit Burden Interview): Η Συνέντευξη Επιβάρυνσης (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980) έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως για τη μέτρηση της υποκειμενικής αίσθησης επιβάρυνσης (δηλαδή, της αίσθησης των φροντιστών για την κατάσταση της ψυχικής και σωματικής υγείας τους, της κοινωνικής και οικονομικής ζωής τους, ως απόρροια της φροντίδας του συγγενούς τους) των φροντιστών ασθενών με άνοια. Περιλαμβάνει 22 ερωτήσεις που βαθμολογούνται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα Likert από το 0-4 όπου 0=ποτέ, 1=λίγο, 2=αρκετά, 3=πολύ και 4=πάρα πολύ. Το συνολικό σκορ κυμαίνεται από 0 – 88 και υπολογίζεται από το άθροισμα των απαντήσεων στις 22 ερωτήσεις του ερωτηματολογίου, όπου μεγαλύτερο σκορ σημαίνει υψηλότερη αίσθηση επιβάρυνσης. Το σκορ μπορεί να κατηγοριοποιηθεί ανάλογα με την ένταση της αίσθησης επιβάρυνσης ως εξής: 0-20= καθόλου έως ήπια επιβάρυνση, 21-40=ήπια έως μέτρια επιβάρυνση, 41-60=μέτρια έως βαριά επιβάρυνση και 61-88=βαριά επιβάρυνση.

Έχει μεταφραστεί στα ελληνικά από τους Παπασταύρου κ.ά. (2006) και χρησιμοποιήθηκε σε φροντιστές ατόμων με άνοια. Από την ανάλυση προέκυψε ότι η κλίμακα έχει εξαιρετική γενική αξιοπιστία (δείκτης Cronbach $\alpha=0.93$) και μπορεί να εκτιμηθεί σε 4 παράγοντες που καλύπτουν και τις 22 ερωτήσεις και εξηγούν το 63.92% της διακύμανσης. Αυτοί είναι οι εξής: προσωπική ένταση, ένταση του ρόλου, αποστέρηση σχέσεων και διαχείριση της φροντίδας. Η *προσωπική ένταση* αναφέρεται στα συναισθήματα χρόνιας κόπωσης του φροντιστή και την αισθανόμενη βλάβη στην υγεία του. Υψηλό σκορ σε αυτή την υποκλίμακα υπονοεί πιθανή κατάρρευση του φροντιστή και αναφέρεται σε αισθήματα υπερέντασης, αδυναμίας να συνεχίσει, οικονομικής

επιβάρυνσης κ.ά. Η ένταση του ρόλου αναφέρεται στο βάρος του φροντιστή λόγω της παροχής φροντίδας, της εξάρτησης του ασθενή από εκείνον και της έντασης που του προκαλεί η φροντίδα. Η αποστέρηση των σχέσεων αφορά την αντιλαμβανόμενη ανατάραξη των οικογενειακών και κοινωνικών σχέσεων του φροντιστή εξαιτίας των περιορισμών λόγω της φροντίδας. Η διαχείριση της φροντίδας αναφέρεται στην ικανότητα του φροντιστή να παρέχει φροντίδα και εάν αμφισβητεί αυτή την ικανότητά του και διερευνάται μέσα από δύο σχετικές ερωτήσεις στο Zarit. Υψηλή βαθμολογία σε αυτή την υποκλίμακα θεωρείται προάγγελος της παραμέλησης τους ασθενούς και χρήζει προσοχής από τους ειδικούς υγείας.

Για την παρούσα μελέτη, έγινε εκ νέου μετάφραση των ερωτήσεων του ερωτηματολογίου και προσαρμογή τους ώστε να αναφέρονται στη φροντίδα του/της συζύγου. Επίσης, προστέθηκαν δύο ακόμη ερωτήσεις στην αρχή του ερωτηματολογίου που αφορούν το χρόνο που αφιερώνει ο/η φροντιστής στη φροντίδα του/της ασθενούς και σε μια συνολική εκτίμηση της επιβάρυνσης που νιώθει λόγω της φροντίδας αυτής.

Αυτοεκτίμηση ποιότητας ζωής EQ-5D- 3L (European Quality of life scale): Αποτελεί ένα αυτοσυμπληρούμενο απλό και κατανοητό εργαλείο για τη μέτρηση της κατάστασης υγείας και της ποιότητας ζωής του πληθυσμού (EUROQOL GROUP, 1990). Αποτελείται από δύο μέρη: Στο πρώτο καταγράφεται το προφίλ υγείας του ατόμου και χρησιμοποιούνται πέντε διαστάσεις: η κινητικότητα, η αυτοεξυπηρέτηση, οι συνήθειες δραστηριότητες, ο πόνος-δυσφορία και το άγχος-κατάθλιψη. Στο δεύτερο μέρος υπάρχει ένα «θερμόμετρο υγείας» που είναι μια οπτική αναλογική κλίμακα (Visual Analogue Scale - VAS) η οποία βασίζεται στην υποκειμενική αξιολόγηση της υγείας του ατόμου και λαμβάνει τιμές από 0=χειρότερη υγεία έως 100=άριστη νοητή υγεία και ενδιάμεσες τιμές που δηλώνουν ενδιάμεσες καταστάσεις υγείας. Έχει χρησιμοποιηθεί ευρύτατα στην Ευρώπη και παγκόσμια ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής. Μπορεί να αξιολογηθεί δίνοντας έναν 5 ψήφιο κωδικό για κάθε άτομο με βάση τις απαντήσεις του όπου πχ ο κωδικός 11111 μας δείχνει το καλύτερο δυνατό επίπεδο, είτε μόνο από την VAS είτε από έναν υπολογιστικό δείκτη (index value) διαφορετικό σε διαφορετικές χώρες (euroqol.org). Στην Ελλάδα έχει αποδοθεί στα ελληνικά από τον Υφαντόπουλο (2001).

Η Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale- OAS) των Goss, Gilbert & Allan (1994) προέρχεται από ένα προϋπάρχον εργαλείο αξιολόγησης της ντροπής, το ISS. Οι Goss κ.ά. (1994) τροποποίησαν αυτό το ερωτηματολόγιο και κατασκεύασαν το OAS

(Other As Shamer scale). Αυτό το εργαλείο δημιουργήθηκε για να διερευνήσει τις αντιλήψεις του ατόμου για το πώς το βλέπουν και πώς το κρίνουν οι άλλοι. Οι προτάσεις της κλίμακας ντροπής από το ISS (Cronbach's $\alpha = 0,96$) πήραν τη μορφή «οι άλλοι με θεωρούν...», και έτσι το OAS περιλαμβάνει 18 τέτοιες προτάσεις (οι υπόλοιπες 6 που συμπεριλαμβάνονταν στο ISS δεν ήταν εφικτό να τροποποιηθούν κατά αυτόν τον τρόπο), οι οποίες απαντώνται σε μια πεντάβαθμη κλίμακα συχνότητας (όπου 0= ποτέ, 1=σπάνια, 2=μερικές φορές, 3=συχνά και 4= πάντα). Οι προτάσεις του OAS κατανέμονται σε τρεις υποκλίμακες, το αίσθημα κατωτερότητας (inferior), το αίσθημα κενού (empty) και την αντίληψη του ατόμου για την αντίδραση των άλλων όταν κάνει λάθη (mistakes). Τα τελικό σκορ του OAS προκύπτει από την άθροιση των βαθμών κάθε ερώτησης. Στα ελληνικά έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί από τους Gouva κ.ά. (2016) όπου βρέθηκε πως παρουσιάζει εσωτερική συνοχή (Cronbach's $\alpha = .88$), η αξιοπιστία της επαναληπτικής μέτρησης υψηλή (intraclass correlation coefficient = .97) και οι συσχετίσεις υποκλιμάκων ήταν Inferior $r = .93$, Emptiness $r = .90$ και Mistakes $r = .96$.

Το OAS έχει χρησιμοποιηθεί σε διάφορες μελέτες σχετικές με το συναίσθημα της ντροπής διεθνώς και στην Ελλάδα (Baliotis, Korakakis, Dragioti, Kotrotsiou & Gouva, 2013· Kotrotsiou, Gourgoulisanis, Gouva & Skenteris, 2014· Koulouras, Konstanti, Lepida, Papathanakos & Gouva, 2017· Gilbert κ.ά., 1996· Gilbert & Miles, 2000· Gilbert, Cheung, Grandfield, Campey & Irons, 2003· Benn, Harvey, Gilbert & Irons, 2005).

Ερωτηματολόγιο δημογραφικών δεδομένων και λίστα συμπτωμάτων υγείας: Εκτός από τα ανωτέρω εργαλεία, στα άτομα του δείγματος δόθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιλάμβανε ερωτήσεις για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία τους (οικογενειακή κατάσταση, επίπεδο εκπαίδευσης, επαγγελματική κατάσταση, οικονομικό επίπεδο κ.ά.) και την ταυτότητά τους (φύλο και ηλικία). Στο ερωτηματολόγιο αυτό, εκτός από τις ερωτήσεις δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, συμπεριλήφθηκαν και ερωτήσεις που αφορούν άλλα στοιχεία όπως η διάρκεια της νόσου των πασχόντων (για τους συζύγους-φροντιστές των ασθενών) και η ικανοποίηση από το γάμο τους (με μια αριθμητική κλίμακα 0-10, όπου 0=καθόλου ικανοποιημένος και 10=απόλυτα ικανοποιημένος). Επιπλέον συμπεριλήφθησαν ορισμένοι παράγοντες που συχνά επιβαρύνουν τη σχέση ενός ζευγαριού και ζητήθηκε από τα άτομα να αξιολογήσουν σε ποιο βαθμό εκτιμούν ότι έχουν επιδράσει αρνητικά στη σχέση με το σύντροφό τους (καθόλου-λίγο-μέτρια-πολύ-πάρα πολύ): τα χρόνια σχέσης, η ατομική τους σωματική υγεία, η ατομική τους ψυχική υγεία, οι υποχρεώσεις προς τα παιδιά τους, η σωματική

υγεία του/της συζύγου τους, η ψυχική υγεία του/της συζύγου τους και οι υποχρεώσεις προς τους γονείς/ πεθερικά τους. Εάν υπήρχε και άλλος παράγοντας, μπορούσαν να τον αναφέρουν.

Στη λίστα συμπτωμάτων υγείας συμπεριλαμβάνονται ορισμένα συνήθη προβλήματα υγείας τα οποία ο/η συμμετέχων τσεκάρει με ένα ΝΑΙ ή ΟΧΙ, ανάλογα με το αν τα έχει.

Στατιστική επεξεργασία

Οι στατιστικές αναλύσεις που αφορούσαν τα περιγραφικά χαρακτηριστικά των μεταβλητών έγιναν στα προγράμματα Excel, SPSS (Γναρδέλλης, 2006), ενώ οι στατιστικές αναλύσεις που αφορούσαν τις συγκρίσεις των ποσοτικών και κατηγορικών μεταβλητών καθώς και τις συσχετίσεις των μεταβλητών εφαρμόστηκαν στο στατιστικό πακέτο SPSS (Γναρδέλλης, 2006). Επίσης χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα STATA.

Για την ανάλυση για την περιγραφή των κοινωνικοδημογραφικών και ψυχομετρικών χαρακτηριστικών του δείγματος, χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικά στοιχεία των κατανομών (μέσος όρος, διάμεσος, σταθερή απόκλιση (SD), min-max) των συζύγων ως προς τις απαντήσεις τους σε κάθε κλίμακα καθώς και σε κάθε υποκλίμακα.

Για τη σύγκριση των δύο κατανομών που αφορούσαν τις ποσοτικές μεταβλητές, χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία t test (Γναρδέλλης, 2006). Για τη σύγκριση των κατανομών που αφορούσαν τις ποσοτικές μεταβλητές, δε χρησιμοποιήθηκε η δοκιμασία t test, αλλά η μη παραμετρική δοκιμασία Mann-Whitney Test, όταν ο έλεγχος για την κανονικότητα των κατανομών μέσω του test των Shapiro- Wilk (Sig.<0,005), έδειξε μη κανονική κατανομή τιμών (Γναρδέλλης, 2006).

Διενεργήθηκε πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση για τη διερεύνηση επίδρασης των ανεξάρτητων μεταβλητών στην εκάστοτε ορισμένη ως εξαρτημένη μεταβλητή ανά ερευνητική ομάδα.

Στις περιπτώσεις σύγκρισης κατηγορικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η στατιστική χ^2 . Συγκεκριμένα, χρησιμοποιήθηκε (Ιωαννίδης, 2000· Κατσουγιαννόπουλος, 1990· Παπαϊωάννου & Φερεντίνος, 2000).

- το X^2 του Pearson για πίνακες 3x2 στις περιπτώσεις που λιγότερο από το 25% των αναμενόμενων τιμών ήταν <5, καμία από τις αναμενόμενες τιμές ήταν <1 και το σύνολο των παρατηρήσεων ήταν >24·
- το X^2 του Pearson για πίνακες 2x2 στις περιπτώσεις που όλες οι αναμενόμενες τιμές ήταν >10.
- Στις περιπτώσεις που έστω και μία από τις αναμενόμενες τιμές είναι <1 ή δεν πληρούνται οι προϋποθέσεις για την εφαρμογή του χ^2 θα χρησιμοποιηθεί η ακριβής δοκιμασία κατά Fisher (Fisher's Exact Test). Οι υπολογιστικοί τύποι της δοκιμασίας αυτής είναι πολύπλοκοι, αλλά η δοκιμασία είναι εύκολο να εφαρμοστεί σε στατιστικά προγράμματα λογισμικού (Ιωαννίδης, 2000; Γναρδέλλης, 2006).

Οι διαφορές (P) για όλους τους δείκτες που χρησιμοποιήθηκαν θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικές από το επίπεδο του 5% ($p < 0,05$).

Αποτελέσματα της μελέτης

Περιγραφή της ομάδας συζύγων-φροντιστών

Για την παρούσα μελέτη, προσεγγίστηκαν για να συμμετέχουν 82 σύζυγοι ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο (XNN). Από αυτούς, οι 32 είτε αρνήθηκαν να συμμετέχουν είτε, ενώ δέχθηκαν, στη συνέχεια δεν επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια. Στη μελέτη τελικά συμμετείχαν 50 σύζυγοι που πληρούσαν τα κριτήρια εισαγωγής, οι οποίοι συμπλήρωσαν και επέστρεψαν τα ερωτηματολόγια. Οι σύζυγοι αυτοί χωρίστηκαν σε δύο υπο- ομάδες ανάλογα με το εάν οι ασθενείς ήταν σε αιμοκάθαρση ή σε περιτοναϊκή κάθαρση και εάν δεν υφίσταντο καμία από αυτές τις μεθόδους κάθαρσης. Έτσι προέκυψε η ομάδα των συζύγων ασθενών σε νεφρική κάθαρση (n=29, με μέση ηλικία 60.69 ετών και SD 11.13) και των συζύγων ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης (n=21, με μέση ηλικία 63.43 ετών και SD 11.56).

Στο σύνολο της ομάδας αυτής (n=50), κατά μέσο όρο οι σύζυγοι ήταν ζευγάρι με τον/τη σύντροφό τους επί 38.26 χρόνια (SD 11.70). Αναφορικά με την οικονομική τους κατάσταση, οι περισσότεροι ανέφεραν *καμία ή λίγες* οικονομικές δυσκολίες (n=29, 58.0%) και οι περισσότεροι είχαν μηνιαίο εισόδημα μεταξύ 501€-1000€ (n=22, 44.0%) με την αμέσως επόμενη κατηγορία εισοδήματος να είναι αυτή των 1001€-2000€ (n=16, 32.0%). Η πλειοψηφία των συζύγων (78.0%) δεν εργάζονταν και ήταν είτε συνταξιούχοι (48.0%) είτε άνεργοι και οικιακά (30.0%). Με βάση τη βαθμολογία στη μονοδιάστατη κλίμακα αξιολόγησης για την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση που χρησιμοποιήθηκε, οι σύζυγοι ανέφεραν υψηλή ικανοποίηση από το γάμο τους (μ.ο.=8.46, SD 1.51). Οι σύζυγοι ρωτήθηκαν πόσο χρόνο αφιερώνουν στη φροντίδα του/της συζύγου τους και το 78.0% αυτών ανέφερε πως αφιερώνει αρκετά έως πάρα πολύ χρόνο, με περισσότερους από τους μισούς συζύγους-φροντιστές να απαντούν πως αφιερώνουν στη φροντίδα πολύ ή πάρα πολύ χρόνο.

Τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα υγείας που ανέφεραν οι σύζυγοι των ασθενών ήταν υψηλά επίπεδα χοληστερόλης (n=23), υπέρταση (n=16), σακχαρώδης διαβήτης (n=12), μυοσκελετικός πόνος (n= 14, εκ των οποίων οι 12 ήταν σύζυγοι ασθενών εκτός κάθαρσης) και θυρεοειδής (n=8). Μόνο 8 άτομα ανέφεραν καθόλου προβλήματα υγείας, 5 εκ των οποίων ήταν σύζυγοι ασθενών σε κάθαρση. Σε ερώτηση σχετικά με το πώς αξιολογούν την εξέλιξη της υγείας τους κατά τον περασμένο χρόνο, η πλειοψηφία

αναφέρει ότι παραμένει στην ίδια κατάσταση (n=34, 68.0%), αλλά 10 άτομα (20.0%) αναφέρουν πως έχει χειροτερέψει.

Η μόνη στατιστικά σημαντική διαφορά που βρέθηκε μεταξύ των δύο υπο-ομάδων (ασθενείς σε νεφρική κάθαρση ή όχι) ήταν στο εκπαιδευτικό επίπεδο (P=0.052) όπου οι σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση είχαν λάβει επί το πλείστον πρωτοβάθμια εκπαίδευση (n=19) ενώ οι σύζυγοι ασθενών εκτός κάθαρσης κατανέμονταν σχεδόν εξίσου στις τρεις διαφορετικές εκπαιδευτικές ομάδες. Ο πίνακας 4 περιλαμβάνει όλα τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων των ασθενών χωρισμένων στις δύο υπο-ομάδες και με βάση το φύλο.

Περιγραφή της ομάδας των ασθενών. Αναφορικά με τους ασθενείς συζύγους, έπασχαν από ΧΝΝ κατά μέσο όρο επί 8.76 χρόνια (SD 7.26) και η ηλικία τους ήταν 65.74 (SD, 10.07) ετών. Ως προς τη βαρύτητα της νόσου, 13 ασθενείς υπέφεραν από ΧΝΝ σταδίων I-IV, 8 ασθενείς ήταν στο στάδιο V της νόσου (αυτοί οι 21 ασθενείς αποτέλεσαν την ομάδα ασθενών εκτός μεθόδου κάθαρσης) και 29 ασθενείς ήταν στο τελικό στάδιο της νόσου (9 σε αιμοκάθαρση και 20 σε περιτοναϊκή κάθαρση) (Πίνακας 3).

Πίνακας 3

Δημογραφικά στοιχεία ασθενών στο σύνολο της ομάδας και ανά υπο-ομάδα (εντός ή εκτός μεθόδου κάθαρσης).

Δημογραφικά στοιχεία	Σύνολο ασθενών (n=50)	Ασθενείς σε νεφρική κάθαρση (n=29)	Ασθενείς εκτός νεφρικής κάθαρσης (n=21)
Φύλο, n (%)			
Άνδρες	38 (76)	22 (75.86)	16 (76.19)
Γυναίκες	12 (24)	7 (24.14)	5 (23.81)
Ηλικία			
Μέσος όρος (SD ¹)	65.74 (10.07)	65.48 (10.54)	66.09 (9.62)
Min-Max	45-84	47-83	45-84
Χρόνια από την έναρξη της ΧΝΝ			
Μέσος όρος (SD ¹)	8.76 (7.26)	8.59 (7.79)	9.00 (6.65)
Min-Max	1-40	1-40	1-23

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση)

Πίνακας 4

Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων-φροντιστών συνολικά και στις δύο υπο - ομάδες

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά	Σύνολο συζύγων (n=50)	Σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση (n=29)	Σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης (n=21)	Διαφορά P ^(a,b,c)
Φύλο, n (%)				P=0.979 ^(a)
Άνδρες	12 (24.00)	7 (24.14)	5 (23.81)	
Γυναίκες	38 (76.00)	22 (75.86)	16 (76.19)	
Ηλικία				
Μέσος όρος (SD ¹)	61.84 (11.28)	60.69 (11.13)	63.43 (11.56)	P=0.402 ^(c)
Min-Max	35-84	35-82	43-84	
Χρόνια σχέσηης				
Μέσος όρος (SD)	38.26 (11.70)	38.55 (11.78)	37.85 (11.87)	P=0.837 ^(c)
Min-Max	12-58	12-57	14-58	
Μηνιαίο εισόδημα, n (%)				P=0.266 ^(b)
≤500€	5 (10.00)	3 (10.34)	2 (9.52)	
501-1000€	22 (44.00)	16 (55.17)	6 (28.57)	
1001-2000€	16 (32.00)	7 (24.14)	9 (42.86)	
2001-3000€	7 (14.00)	3 (10.34)	4 (19.05)	
Οικονομικές Δυσκολίες				P=0.493 ^(a)
Καθόλου-Λίγες	29 (58.00)	18 (62.07)	11 (52.38)	
Αρκετές-Πολλές	21 (42.00)	11 (37.93)	10 (47.62)	
Επίπεδο Εκπαίδευσης				P=0.052 ^(b)
Πρωτοβάθμιο	28 (56.00)	19 (65.52)	9 (42.86)	
Δευτεροβάθμιο	13 (26.00)	8 (27.59)	5 (23.81)	
Τριτοβάθμιο	9 (18.00)	2 (6.90)	7 (33.33)	
Επαγγελματική κατάσταση				P=0.855 ^(b)
Εργαζόμενος	11 (22.00)	7 (24.14)	4 (19.05)	
Άνεργος/οικιακά	15 (30.00)	9 (31.03)	6 (28.57)	
Συνταξιούχος	24 (48.00)	13 (44.83)	11 (52.38)	

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση), ^(a)Pearson test chi2 distribution, ^(b)Fisher Exact test, ^(c)T test.

Τα επίπεδα επιβάρυνσης φροντίδας, κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν αναδεικνύουν υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης, κατάθλιψης, άγχους και ντροπής στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών, ανεξάρτητα από εάν οι ασθενείς είναι εντός ή εκτός κάποιας μεθόδου νεφρικής κάθαρσης. Συγκεκριμένα, η μέση επιβάρυνση στο σύνολο των συζύγων ήταν 27.26 (SD, 18.33), επίπεδο που εντάσσεται στην ήπια έως μέτρια επιβάρυνση (σκορ 21-40). Όσον αφορά την κατάθλιψη, η μέση τιμή ήταν 5.64 (SD, 4.80), επίπεδο που αντιστοιχεί σε οριακά ήπια κατάθλιψη (σκορ 5-9) και δεν υπερβαίνει το σημείο διάγνωσης (cut-off point) που είναι το 10 για το PHQ9. Αντίστοιχα, η μέση τιμή στο άγχος ήταν 1.90 (SD, 1.64), τιμή που δεν υπερβαίνει το σημείο διάγνωσης (cut-off point) το οποίο είναι το 3 για το GAD2. Στη σημείο αυτό να αναφέρουμε πως, σε ερώτηση που συμπεριλήφθηκε στο GAD 2 και αφορούσε εάν το άτομο είχε περάσει κάποια κρίση άγχους (με φόβο ή πανικό) κατά τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες, 10 άτομα (20.0%) απάντησαν θετικά.

Τα επίπεδα συνολικής εξωτερικής ντροπής και στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου OAS με το οποίο αξιολογήθηκε (αίσθημα κατωτερότητας, κενού και λαθών) είναι εντός των μέσων τιμών για τον ελληνικό πληθυσμό (Gouna κ.ά., 2016) και λίγο χαμηλότερα κατά μέσο όρο, τόσο στο σύνολο όσο και στις δύο υπο-ομάδες. Αναφορικά με τον δείκτη του EQ5D, η επίδοση ήταν υψηλή και παρόμοια με το γενικό ελληνικό πληθυσμό (Kontodimopoulos κ.ά., 2008). ενώ στη μέση τιμή του σκορ στην VAS του EQ5D η αυτοαναφορά των συζύγων ήταν αρκετά ικανοποιητική αλλά δεν κυμάνθηκε σε πολύ υψηλά επίπεδα. Ο δείκτης και η VAS του EQ5D υποδεικνύουν την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την κατάσταση υγείας των ατόμων.

Η σύγκριση των δύο υπο-ομάδων ως προς τα επίπεδα των κλινικών παραγόντων, δεν έδειξε στατιστικά σημαντικές διαφορές στην πλειοψηφία των παραγόντων, όμως οι σύζυγοι των ασθενών σε νεφρική κάθαρση είχαν υψηλότερα σκορ σε όλες τις μεταβλητές, εκτός από το συναίσθημα της ντροπής. Λόγω ότι ο έλεγχος κανονικότητας που έγινε με το Shapiro-Wilk test έδειξε γενικά μη κανονική κατανομή τιμών, για τη σύγκριση των δύο υπο-ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη-παραμετρικό τεστ Mann-Whitney. Ο παράγοντας όπου βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο υπο-ομάδων ήταν η αυτοαξιολόγηση του επιπέδου υγείας τους (EQ5D VAS) όπου οι σύζυγοι των ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα (76.57, SD 16.15) ενώ οι σύζυγοι των ασθενών σε νεφρική κάθαρση σημείωσαν κατά μέσο όρο 66.72 (SD, 16.60)

($P=0.031$). Οι μέσες τιμές στο σύνολο της ομάδας των συζύγων των ασθενών και στις δύο υπο-ομάδες, καθώς και οι μεταξύ τους διαφορές παρουσιάζονται στον πίνακα 5 που ακολουθεί.

Πίνακας 5

Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των συζύγων των ασθενών στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της επιβάρυνσης (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ποιότητας ζωής (EQ5D index και VAS) και της ντροπής (OAS total και υποκλίμακες) στο σύνολο και ανά ομάδα.

Ερωτηματολόγια	Σύνολο συζύγων Mean (SD ¹)	Σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση Mean (SD)	Σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης Mean (SD)	Διαφορά P ⁽²⁾
ZARIT	27.26(18.33)	30.62(1.20)	22.62(16.39)	0.201
PHQ9	5.64(4.80)	6.55(5.50)	4.38(3.35)	0.167
GAD2	1.90(1.64)	2.10(1.74)	1.62(1.50)	0.267
EQ5D index	0.747(0.213)	0.769(0.192)	0.716(0.241)	0.683
EQ5D VAS	70.86(16.97)	66.72(16.60)	76.57(16,15)	0.031
OAS total	10.98(13.39)	9.48(8.71)	13.05(18.03)	0.976
OAS Κατωτερότητα	3.56(5.31)	2.75(2.97)	4.67(7.38)	0.775
OAS Αίσθημα Κενού	2.08(3.40)	1.86(2.79)	2.38(4.15)	0.746
OAS Λάθη	4.72(5.24)	4.44(4.32)	5.10(6.39)	0.944

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση), ² P από το Mann-Whitney test.

Αναλυτική διερεύνηση της αίσθησης επιβάρυνσης των συζύγων φροντιστών

Όπως αναφέρθηκε στην περιγραφή των ερευνητικών εργαλείων, εκτός από το συνολικό σκορ, το Zarit μπορεί να μας δώσει αποτελέσματα και ειδικότερα σε τέσσερις υποκλίμακες που αφορούν επιμέρους διαστάσεις της παροχής φροντίδας, όπως έχει χρησιμοποιηθεί στη μελέτη των Παπασταύρου κ.ά. (2006). Στα πλαίσια της περαιτέρω ανάλυσης, έγινε στατιστικός έλεγχος της κανονικότητας με το Shapiro-Wilk test που έδειξε μη κανονική κατανομή τιμών, οπότε για τη σύγκριση των δύο υπο-ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη-παραμετρικό τεστ Mann-Whitney με σκοπό να διερευνηθεί εάν υπάρχουν διαφορές μεταξύ

των υπο-ομάδων των συζύγων των ασθενών στην παρούσα μελέτη στις υποκλίμακες του Zarit. Δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, παρά μόνο σε επίπεδο σημαντικότητας 10.0%, όπου βρέθηκε διαφορά μεταξύ συζύγων ασθενών εντός και εκτός νεφρικής κάθαρσης στην υποκλίμακα της αποστέρησης σχέσεων ($P=0.052$), και εκεί οι σύζυγοι της πρώτης υπο-ομάδας έχουν υψηλότερα επίπεδα. Οι μέσοι όροι με τις τυπικές αποκλίσεις για το σύνολο των συζύγων και ανά υπο-ομάδα καθώς και οι διαφορές μεταξύ τους παρουσιάζονται στον πίνακα 6 που ακολουθεί.

Πίνακας 6

Μέσες τιμές και τυπική απόκλιση στις υποκλίμακες του Zarit στο σύνολο των συζύγων των ασθενών και ανά υπο-ομάδα.

Υποκλίμακες Zarit	Σύνολο συζύγων-φροντιστών Mean (SD) ¹	Σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση Mean (SD)	Σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης Mean (SD)	Διαφορά $P^{(2)}$
Προσωπική Ένταση	11.88(8.51)	13.31(9.02)	9.90(7.51)	0.215
Ένταση του ρόλου	8.58(5.84)	9.41(6.33)	7.43(5.01)	0.282
Αποστέρηση σχέσεων	4.42(4.09)	5.24(4.15)	3.29(3.82)	0.052
Διαχείριση φροντίδας	2.38(2.71)	2.66(2.74)	2.00(2.68)	0.373

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση), $P^{(2)}$ value με το Mann-Whitney test

Επιπλέον, διερευνήθηκαν με ανάλυση Ανονα οι μέσες τιμές και η τυπική απόκλιση στις μεταβλητές χρόνια σχέσης, χρόνια ασθένειας συζύγου, ηλικία, VAS EQ5D, κατάθλιψη, άγχος και ντροπή, όπως αυτή κατηγοριοποιείται σε τέσσερα επίπεδα (καθόλου-ήπια-μέτρια-δριμεία επιβάρυνση). Από την ανάλυση αναδείχθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των επιπέδων των κλινικών παραμέτρων ανάλογα με την ένταση της επιβάρυνσης (πίνακας 7). Γενικά, καθώς αυξάνεται η ένταση της επιβάρυνσης, αυξάνονται οι μέσες τιμές των ερωτηματολογίων. Όσοι είχαν μέτρια - δριμεία επιβάρυνση είχαν τα υψηλότερα επίπεδα συναισθήματος ντροπής και αρκετά υψηλά συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Όσοι είχαν δριμεία επιβάρυνση είχαν τα υψηλότερα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Μάλιστα, σύμφωνα με τα cut-off σημεία των ερωτηματολογίων που αξιολογούν την κατάθλιψη και το άγχος (10 για το PHQ9 και 3 για το GAD2), όσοι είχαν

μέτρια-δριμεία ή δριμεία επιβάρυνση ήταν τα άτομα όπου το σκορ τους υποδεικνύει τη διάγνωση της αντίστοιχης παθολογίας (κατάθλιψη και αγχώδη διαταραχή).

Πίνακας 7

Ανάλυση Ανοσα ως προς την κατανομή (μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις) στα χρόνια σχέσης, χρόνια ασθένειας συζύγου, ηλικία, VAS EQ5D, PHQ9, GAD2 και OAS μεταξύ των επιπέδων βαρύτητας επιβάρυνσης των συζύγων.

Αίσθηση Επιβάρυνσης	Καθόλου-Ήπια επιβάρυνση Mean (SD) ¹	Ήπια-Μέτρια επιβάρυνση Mean (SD)	Μέτρια-Δριμεία επιβάρυνση Mean (SD)	Δριμεία επιβάρυνση Mean (SD)	F	P
Χρόνια σχέσης	38.42 (12.55)	38.50 (13.28)	42.57 (7.41)	45.00 (13.23)	0.485	0.694
Χρόνια ασθένειας συζύγου	11.10 (15.24)	37.31 (15.55)	12.57 (7.07)	5.33 (4.51)	0.354	0.786
Ηλικία	60.83 (9.29)	60.88 (14.62)	66.00 (9.95)	65.33 (11.24)	0.500	0.684
EQ5D – VAS	77.42 (14.53)	67.81 (17.79)	60.00 (17.32)	60.00 (13.23)	3.079	0.037
PHQ9 total	3.29 (2.03)	5.00 (2.89)	10.29 (4.72)	17.00 (7.00)	22.951	0.000
GAD2 total	1.25 (9.89)	1.75 (1.34)	3.71 (1.80)	3.67 (3.21)	7.343	0.000
OAS total	6.50 (7.11)	9.75 (10.54)	29.57 (21.90)	10.00 (8.72)	7.666	0.000

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση)

Μοντέλα παλινδρόμησης για τον έλεγχο της επίδρασης στην αίσθηση επιβάρυνσης

Εξετάστηκε η επίδραση της κατάθλιψης στην αίσθηση επιβάρυνσης των συζύγων των ασθενών με πολλαπλή γραμμική παλινδρόμηση. Ως εξαρτημένη μεταβλητή ορίστηκε η επιβάρυνση (Zarit) και ως ανεξάρτητες μεταβλητές η κατάθλιψη, το εάν οι ασθενείς με ΧΝΝ είναι εντός ή εκτός μεθόδου κάθαρσης, η ηλικία, το φύλο, η ικανοποίηση από το γάμο, το επίπεδο εκπαίδευσης και η εργασιακή κατάσταση (Μοντέλο Α) ενώ σε αυτούς τους παράγοντες προστέθηκε στη συνέχεια και το μηνιαίο εισόδημα (Μοντέλο Β). Όπως φαίνεται στον σχετικό πίνακα (πίνακας 8), η κατάθλιψη επηρεάζει στατιστικά πάρα πολύ σημαντικά την αίσθηση επιβάρυνσης ($B = 2.57, P \leq .001$), επίδραση που διατηρείται και όταν προσθέτουμε το μηνιαίο εισόδημα στο μοντέλο παλινδρόμησης ($B = 2.26, P < 0.001$). Το μηνιαίο εισόδημα είναι ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει την αίσθηση

επιβάρυνσης ($B = -5.95$, $P \leq 0.050$), όπου όταν το οικογενειακό εισόδημα αυξάνεται (κατά κατηγορία), το επίπεδο της επιβάρυνσης μειώνεται.

Πίνακας 8

Μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την επιβάρυνση των συζύγων φροντιστών (εξαρτημένη μεταβλητή) και την κατάθλιψη, την εξάρτηση ή μη από κάποια μέθοδο κάθαρσης των ασθενών συζύγων, την ηλικία, το φύλο, την ικανοποίηση από το γάμο, το επίπεδο εκπαίδευσης και την επαγγελματική κατάσταση (Μοντέλο Α) και επιπλέον το μηνιαίο εισόδημα (Μοντέλο Β).

Ανεξάρτητες μεταβλητές	Μοντέλο Α		Μοντέλο Β	
	B (St.Errors)	P-Value	B (St.Errors)	P-Value
Κατάθλιψη (PHQ9)	2.577*** (0.385)	0.000	2.265*** (0.389)	0.000
Μηνιαίο Εισόδημα			-5.951* (2.550)	0.025
Εντός ή εκτός μεθόδου εξωνεφρικής κάθαρσης	0.077 (3.715)	0.984	1.401 (3.569)	0.697
Ηλικία	0.064 (0.208)	0.759	0.274 (0.217)	0.215
Φύλο	-2.044 (4.418)	0.646	-4.628 (4.335)	0.292
VAS ¹ -ικανοποίηση από το γάμο	2.584 (2.396)	0.287	2.408 (2.275)	0.296
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	-2.384 (4.523)	0.601	-1.318 (4.315)	0.761
Ανώτατη Εκπαίδευση	-11.909 (5.924)	0.051	-2.099 (7.018)	0.767
Μη εργαζόμενοι	0.860 (5.127)	0.868	3.765 (5.020)	0.458
Συνταξιούχοι	9.364 (5.235)	0.081	6.587 (5.107)	0.205
Constant	6.724 (14.571)	0.647	10.131 (13.899)	0.470
	R ² =68.2%		R ² = 72.2%	

Σημ: ¹Visual Analogue Scale * P<0.05, *** P<0.001

Επιπλέον ελέγχθηκε εάν ο παράγοντας άγχος (GAD 2) και ο παράγοντας ντροπή (OAS) επηρεάζουν την αίσθηση επιβάρυνσης των συζύγων φροντιστών και εάν η σχέση μεταξύ κατάθλιψης και επιβάρυνσης διατηρείται και αφού συμπεριληφθεί το άγχος (Μοντέλο Α) όπως και η ντροπή (Μοντέλο Β) στην παλινδρόμηση. Όπως φάνηκε, η κατάθλιψη είναι ο

μόνος παράγοντας που διατηρεί την επίδραση της στην αίσθηση επιβάρυνσης ($P=0.000$). Τα σχετικά δεδομένα συγκεντρώνονται στον πίνακα 9 που ακολουθεί.

Πίνακας 9

Μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την επιβάρυνση των συζύγων φροντιστών (εξαρτημένη μεταβλητή) και την κατάθλιψη, το άγχος, την εξάρτηση ή μη από κάποια μέθοδο κάθαρσης των ασθενών συζύγων, την ηλικία, το φύλο, την ικανοποίηση από το γάμο, το επίπεδο εκπαίδευσης και την επαγγελματική κατάσταση (Μοντέλο Α) και επιπλέον την ντροπή (Μοντέλο Β).

Ανεξάρτητες μεταβλητές	Μοντέλο Α		Μοντέλο Β	
	<i>B</i> (<i>St.Errors</i>)	P-Value	<i>B</i> (<i>St.Errors</i>)	P-Value
Κατάθλιψη (PHQ9)	2.644*** (0.614)	0.000	2.642*** (0.610)	0.000
Άγχος (GAD2)	-0.233 (1.642)	0.887	-1.342 (1.871)	0.477
Ντροπή (OAS)			0.214 (0.176)	0.232
Εντός ή εκτός μεθόδου εξωνεφρικής κάθαρσης	0.058 (3.763)	0.984	1.558 (3.939)	0.694
Ηλικία	0.064 (0.210)	0.759	0.091 (0.210)	0.668
Φύλο	-2.031 (4.474)	0.646	-0.822 (4.557)	0.857
VAS-ικανοποίηση από το γάμο	2.511 (2.478)	0.287	3.565 (2.612)	0.180
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	-2.299 (4.618)	0.601	-0.895 (4.734)	0.850
Ανώτατη Εκπαίδευση	-11.868 (6.004)	0.051	-11.250 (5.990)	0.068
Μη εργαζόμενοι	0.805 (5.205)	0.868	1.146 (5.181)	0.826
Συνταξιούχοι	9.405 (5.235)	0.081	10.276 (5.325)	0.061
Constant	6.807 (14.764)	0.647	1.483 (15.318)	0.923
	$R^2 = 68.0\%$		$R^2 = 69.0\%$	

Σημ: *** $P < 0.001$

Συσχετίσεις των ερωτηματολογίων μεταξύ τους και με τους δημογραφικούς παράγοντες στην ομάδα των συζύγων των ασθενών

Ο στατιστικός έλεγχος για την ύπαρξη συσχετίσεων ανάμεσα στα ερωτηματολόγια της μελέτης ανέδειξε ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ της πλειοψηφίας των παραγόντων. Οι στατιστικά πάρα πολύ σημαντικές συσχετίσεις ($P < 0.001$) ήταν μεταξύ της επιβάρυνσης φροντιστή (Zarit) και της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2) και της VAS του EQ5D. Επίσης στατιστικά πάρα πολύ σημαντικές συσχετίσεις βρέθηκαν ανάμεσα στην κατάθλιψη και το άγχος, το άγχος και την ντροπή του OAS (συνολική και σε όλες τις υποκλίμακες), καθώς και στατιστικά πάρα πολύ σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ του άγχους και του δείκτη του EQ5D. Στον πίνακα 10 που ακολουθεί παρουσιάζονται αναλυτικά οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων που διερευνήθηκαν στην παρούσα μελέτη.

Επίσης, διενεργήθηκε στατιστικός έλεγχος για την ύπαρξη συσχετίσεων μεταξύ των ερωτηματολογίων της μελέτης και των δημογραφικών παραγόντων. Ο έλεγχος των συσχετίσεων της αίσθησης επιβάρυνσης ανέδειξε στατιστικά πάρα πολύ σημαντική αρνητική συσχέτιση με το μηνιαίο εισόδημα ($P = 0.000$), στατιστικά πολύ σημαντική αρνητική συσχέτιση με το επίπεδο εκπαίδευσης ($P = 0.002$) και στατιστικά σημαντική αρνητική συσχέτιση με την ικανοποίηση από το γάμο ($P = 0.019$). Η ικανοποίηση από το γάμο έδειξε να συσχετίζεται αρνητικά πολύ σημαντικά με την κατάθλιψη ($P = 0.009$) και αρνητικά στατιστικά σημαντικά με την αίσθηση επιβάρυνσης ($P = 0.019$). Η ηλικία, το φύλο και τα χρόνια διάρκειας της ΧΝΝ δεν ανέδειξαν καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τα ερωτηματολόγια της μελέτης και κανέναν παράγοντα δε συσχετιζόταν με το συναίσθημα της ντροπής (συνολικό σκορ και υποκλίμακες). Στον πίνακα 11 που ακολουθεί παρουσιάζονται οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων που διερευνήθηκαν.

Πίνακας 10

Συσχετίσεις ανάμεσα στα συνολικά σκορ της αίσθησης επιβάρυνσης φροντιστή (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ντροπής (OAS) και στις υποκλίμακες και τη σχετιζόμενη με τη υγεία ποιότητα ζωής (EQ5D) στην ομάδα των συζύγων των ασθενών.

Εργασία Μελέτης	Zarit	PHQ9	GAD2	OAS συνολικό σκορ	OAS κατωτερότητα	OAS αίσθημα κενού	OAS λάθη	EQ5D index	EQ5D VAS
Zarit	1.000								
PHQ9	0.732***	1.000							
GAD2	0.549***	0.763***	1.000						
OAS συνολικό σκορ	0.337*	0.394**	0.593***	1.000					
OAS κατωτερότητα	0.339*	0.389**	0.597***	0.951***	1.000				
OAS αίσθημα κενού	0.353*	0.448**	0.556***	0.873***	0.812***	1.000			
OAS λάθη	0.276	0.264	0.491***	0.881***	0.751***	0.636***	1.000		
EQ5D index	-0.176	-0.268	-0.490***	-0.394**	-0.433**	-0.320*	-0.342*	1.000	
EQ5D VAS ¹	-0.482***	-0.416**	-0.404**	-0.165	-0.143	-0.245	-0.105	0.261	1.000

Σημ: ¹Visual Analogue Scale, ***P<0.001, **P<0.01, *P<0.05

Πίνακας 11

Συσχετίσεις ανάμεσα σε δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα συνολικά σκορ της αίσθησης επιβάρυνσης (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9) και του άγχους (GAD2) στην ομάδα των συζύγων των ασθενών.

Παράγοντες	Εκπαίδευση	Μηνιαίο Εισόδημα	VAS γάμου
Εκπαίδευση	1.000		
Μηνιαίο Εισόδημα	0.440**	1.000	
VAS γάμου	-0.022	0.070	1.000
Zarit σκορ	-0.424**	-0.537***	-0.330*
PHQ9 σκορ	-0.244	-0.404**	-0.364**
GAD2 σκορ	-0.126	-0.266	-0.137

Σημ: ¹Visual Analogue Scale, ***P<0.001, **P<0.01, *P<0.05

Περιγραφική παρουσίαση των πέντε διαστάσεων του EQ5D στο προφίλ υγείας των συζύγων των ασθενών

Εκτός από τον δείκτη και τη VAS, το EQ5D παρέχει πληροφορίες ως την ποιότητα της ζωής των ατόμων που σχετίζεται με την κατάσταση της υγείας τους, με βάση ένα προφίλ που σκιαγραφείται μέσα από την αναφορά τους εάν αντιμετωπίζουν προβλήματα σε πέντε διαστάσεις: την κινητικότητα, την αυτοεξυπηρέτηση, τις καθημερινές δραστηριότητες, το άγχος/ κατάθλιψη και τον πόνο/δυσφορία. Στον πίνακα 12 παρουσιάζεται το πλήθος των συζύγων στο σύνολο και στις υπο-ομάδες ανάλογα με το πόσα προβλήματα ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν στις πέντε αυτές διαστάσεις. Οι διαστάσεις όπου ένας σημαντικός αριθμός συζύγων αναφέρουν κάποια προβλήματα είναι ο πόνος/δυσφορία και άγχος/κατάθλιψη. Οι σύζυγοι των ασθενών σε νεφρική κάθαρση αναφέρουν μέτρια επίπεδα στο άγχος/κατάθλιψη σε μεγαλύτερο ποσοστό (n=20, 69.0%) από ότι οι σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης (n=9, 42.90%).

Πίνακας 12

Προφίλ υγείας των συζύγων των ασθενών ανά υπο-ομάδα και στο σύνολο, σύμφωνα με τις πέντε διαστάσεις του περιγραφικού συστήματος του EQ5D-3L.

Διαστάσεις EQ5D	Σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση n(%)	Σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης n(%)	Σύνολο συζύγων n(%)
Κινητικότητα			
Κανένα πρόβλημα	21 (72.40)	19 (90.50)	40 (80.00)
Μερικά προβλήματα	8 (27.60)	2 (09.50)	10 (20.00)
Αυτοεξυπηρέτηση			
Κανένα πρόβλημα	29 (100.00)	21 (100.00)	50 (100.00)
Καθημερινές δραστηριότητες			
Κανένα πρόβλημα	24 (82.80)	16 (76.20)	40 (80.00)
Μερικά προβλήματα	5 (17.20)	5 (23.80)	10 (20.00)
Πόνος/δυσφορία			
Καθόλου	14 (48.30)	8 (38.10)	22 (44.00)
Μέτρια	14 (48.30)	13 (61.90)	27 (54.00)
Υπερβολικά	1 (3.40)	0 (00.00)	1 (2.00)
Άγχος/ Κατάθλιψη			
Καθόλου	8 (27.60)	8 (38.10)	16 (32.00)
Μέτρια	20 (69.00)	9 (42.90)	29 (58.00)
Υπερβολικά	1 (3.40)	4 (19.00)	5 (10.00)
Συνολικά	29 (100.00)	21 (100.00)	50 (100.00)

Στον πίνακα 13 παρουσιάζονται οι μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και οι διάμεσοι για τον δείκτη του EQ5D στο σύνολο των συζύγων-φροντιστών και ανά υπο-ομάδα. Αυτός ο δείκτης προκύπτει μέσα από τις διαστάσεις του εργαλείου στο περιγραφικό μοντέλο, οι οποίες παρουσιάστηκαν στον πίνακα 12.

Πίνακας 13

Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και διάμεσοι του EQ5D-3L index για το σύνολο των συζύγων-φροντιστών και ανά υπο-ομάδα

EQ5D index	Σύνολο συζύγων-φροντιστών	Σύζυγοι ασθενών σε νεφρική κάθαρση	Σύζυγοι ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης
Mean	0.747	0.767	0.717
SD	0.213	0.192	0.241
Median	0.769	0.779	0.760
-25th	0.691	0.691	0.691
-75th	0.848	0.848	0.848
N	50	29	21

Περιγραφή της ομάδας συζύγων ατόμων χωρίς XNN (υγιών)

Η μέση ηλικία των ατόμων στην ομάδα αυτή (n=50) ήταν 57.64 έτη (SD 8.90). Κατά μέσο όρο οι σύζυγοι ήταν ζευγάρι με τον/τη σύντροφό τους επί 34.04 χρόνια (SD 11.20). Αναφορικά με την οικονομική τους κατάσταση, οι περισσότεροι ανέφεραν *καμία ή λίγες* οικονομικές δυσκολίες (n=31, 62.0%) και οι περισσότεροι είχαν μηνιαίο εισόδημα άνω των 1001€ (n=39, 78.0%). Με βάση τη βαθμολογία στη μονοδιάστατη κλίμακα αξιολόγησης για την ικανοποίηση από τη συζυγική σχέση που χρησιμοποιήθηκε, οι σύζυγοι ανέφεραν υψηλή ικανοποίηση από το γάμο τους (μ.ό.= 7.46±2.40).

Τα πιο συχνά προβλήματα υγείας που ανέφεραν οι σύζυγοι των ατόμων χωρίς XNN (υγιών) ήταν μυοσκελετικά (n=24, 48.0%), υψηλά επίπεδα χοληστερόλης (n=16, 32.0%) και υπέρταση (n=15, 30.0%). Μόνο 8 άτομα ανέφεραν πως δεν έχουν κανένα πρόβλημα υγείας. Σε ερώτηση σχετικά με το πώς αξιολογούν την εξέλιξη της υγείας τους κατά τον περασμένο χρόνο, η πλειοψηφία αναφέρει ότι παραμένει στην ίδια κατάσταση (n=35, 70.0%) και 11 άτομα (22.0%) αναφέρουν πως έχει καλύτεрэψει.

Στον πίνακα 14 παρουσιάζονται τα δημογραφικά χαρακτηριστικά της ομάδας των συζύγων των ατόμων χωρίς XNN.

Πίνακας 14

Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων των υγιών

Δημογραφικά Χαρακτηριστικά	Σύνολο συζύγων υγιών (n=50)
Φύλο, n (%)	
Άνδρες	17 (34.00)
Γυναίκες	33 (66.00)
Ηλικία	
Μέσος όρος (SD ¹)	57.64 (8.90)
Min-max	37-86
Χρόνια σχέσης	
Μέσος όρος (SD ¹)	34.04 (11.20)
Min-max	10-61
Επίπεδο Εκπαίδευσης, n(%)	
Πρωτοβάθμιο	7 (14.00)
Δευτεροβάθμιο	29 (58.00)
Τριτοβάθμιο	14 (28.00)
Επαγγελματική κατάσταση	
Άνεργοι/Οικιακά	11 (22.00)
Εργαζόμενοι	22 (44.00)
Συνταξιούχοι	17 (34.00)
Οικονομικές Δυσκολίες	
Καθόλου-Λίγες	31 (62.00)
Αρκετές-Πολλές	19 (38.00)
Μηνιαίο εισόδημα, n (%)	
≤ 500 Euro	4 (8.00)
501 – 1000 Euro	7 (14.00)
1001 – 2000 Euro	20 (40.00)
2001 – 3000 Euro	19 (38.00)

Σημ: ¹Standard Deviation (Τυπική απόκλιση)

Τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής στους συζύγους των ατόμων χωρίς ΧΝΝ (υγιών)

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης δεν υποδεικνύουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής ή χαμηλή ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία, όπως προκύπτει από τους μέσους όρους στα συνολικά σκορ στα σχετικά ερωτηματολόγια της μελέτης (Πίνακας 15). Συγκεκριμένα, η μέση τιμή στην κατάθλιψη (5.16, SD 4.22) υποδεικνύει καθόλου έως οριακά ήπια καταθλιπτική συμπτωματολογίας και στο άγχος (1.80, SD 1.49), κατά μέση τιμή, δεν προκύπτει ότι υπάρχει αγχώδης διαταραχή στην ομάδα των συζύγων. Στη σημείο

αυτό να αναφέρουμε πως, σε ερώτηση που συμπεριλήφθηκε στο GAD 2 και αφορούσε εάν το άτομο είχε περάσει κάποια κρίση άγχους (με φόβο ή πανικό) κατά τις τελευταίες τέσσερις εβδομάδες, 10 άτομα (20.0%) απάντησαν θετικά. Τα επίπεδα συναισθήματος ντροπής (11.48, SD 9.91) είναι εντός του μέσου όρου για τον ελληνικό πληθυσμό. Η αυτοαξιολόγηση του επιπέδου υγείας, όπως μετράται με την κλίμακα VAS του EQ5D, είναι αρκετά υψηλή (75.14, SD 18.27).

Πίνακας 15

Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ποιότητας ζωής (EQ5D index και VAS) και της ντροπής (OAS συνολικό σκορ και υποκλίμακες) για τους συζύγους των υγιών.

Ερωτηματολόγια μελέτης	Σύνολο συζύγων των υγιών Mean (SD) ¹
PHQ9	5.16 (4.22)
GAD2	1.80 (1.49)
EQ5D index	0.76 (0.25)
EQ5D VAS ²	75.14 (18.27)
OAS συνολικό σκορ	11.48 (9.91)
OAS Κατωτερότητα	3.52 (4.28)
OAS Αίσθημα Κενού	2.26 (2.63)
OAS Λάθη	5.12 (3.82)

Σημ: ¹Standard Deviation (τυπική απόκλιση), ²Visual Analogue Scale

Συσχετίσεις των ερωτηματολογίων μεταξύ τους και με τους δημογραφικούς παράγοντες στην ομάδα των συζύγων των υγιών.

Ο στατιστικός έλεγχος για την ύπαρξη συσχετίσεων ανάμεσα στα ερωτηματολόγια της μελέτης και με τους δημογραφικούς παράγοντες, ανέδειξε πάρα πολύ σημαντικές συσχετίσεις ($P < 0.001$) μεταξύ των κλινικών παραμέτρων που αξιολογούνται με τα εργαλεία της παρούσας μελέτης. Από τους δημογραφικούς παράγοντες, αναδείχθηκε στατιστικά πάρα πολύ σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της ικανοποίησης από το γάμο ($P = 0.000$). Ενδιαφέρον είναι το εύρημα ότι η ικανοποίηση από το γάμο συσχετίζεται θετικά στατιστικά σημαντικά με το μηνιαίο εισόδημα, δηλαδή όσο

αυτό αυξάνεται τόσο αυξάνεται και η αναφερόμενη ικανοποίηση από το γάμο ($P=0.044$). Οι υπόλοιποι δημογραφικοί παράγοντες δε βρέθηκε να συσχετίζονται σημαντικά με τις μελετώμενες παραμέτρους, σε επίπεδο επιστημονικού ενδιαφέροντος. Στον πίνακα 16 που ακολουθεί παρουσιάζονται αναλυτικά οι συσχετίσεις μεταξύ των παραγόντων που διερευνήθηκαν στην ομάδα των συζύγων των υγιών.

Πίνακας 16

Συσχετίσεις ανάμεσα σε δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα συνολικά σκορ της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ντροπής (OAS) και στις υποκλίμακες, στην ομάδα των συζύγων των υγιών.

Παράγοντες	Εργασία	Μηνιαίο εισόδημα	VAS γάμου	PHQ9 σκορ	GAD 2 σκορ	OAS σκορ	OAS κατωτερότητα	OAS κενό	OAS λάθη
Επάγγελμα	1.000								
Μηνιαίο Εισόδημα	0.354*	1.000							
VAS γάμου	-0.032	0.286*	1.000						
PHQ9 σκορ	0.065	-0.255	-0.528***	1.000					
GAD2 σκορ	0.026	-0.197	-0.447**	0.736***	1.000				
OAS σκορ	-0.123	-0.245	-0.364**	0.746***	0.606***	1.000			
OAS κατωτερότητα	-0.291*	-0.248	-0.269	0.596***	0.478***	0.895***	1.000		
OAS κενό	-0.019	-0.353*	-0.344*	0.673***	0.551***	0.836***	0.642***	1.000	
OAS λάθη	0.035	-0.107	-0.371**	0.707***	0.583***	0.881***	0.652***	0.645***	1.000

Σημ: ¹Visual Analogue Scale, *** $P<0.001$, ** $P<0.01$, * $P<0.05$

Σύγκριση μεταξύ της ομάδας των συζύγων των ασθενών και των συζύγων των υγιών ως προς τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και ποιότητας ζωής

Οι δύο ομάδες συζύγων της μελέτης είχαν αντίστοιχα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Έγινε στατιστικός έλεγχος της κανονικότητας με το Shapiro-Wilk test που έδειξε μη κανονική κατανομή τιμών, οπότε για τη σύγκριση των δύο ομάδων χρησιμοποιήθηκε το μη-παραμετρικό τεστ Mann-Whitney με σκοπό να διερευνηθεί εάν υπάρχουν διαφορές στα συνολικά σκορ των ερωτηματολογίων της μελέτης μεταξύ των δύο ομάδων συζύγων. Όπως φαίνεται στον πίνακα 17, δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις παραμέτρους που εξετάστηκαν. Εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική διαφορά ($P=0.049$) στην εκτίμηση των συζύγων για την πορεία της υγείας τους από πέρσι έως σήμερα και, όπως φαίνεται στον πίνακα 17, οι σύζυγοι-φροντιστές εκτιμούν την υγεία τους κυρίως ως ίδια ή ως χειρότερη (20.0%) ενώ οι σύζυγοι των υγιών ως ίδια ή ως καλύτερη (22.0%).

Πίνακας 17

Σύγκριση μεταξύ των ομάδων των συζύγων-φροντιστών ασθενών με XNN και συζύγων υγιών ατόμων στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια της μελέτης.

Ερωτηματολόγια μελέτης		Σύζυγοι φροντιστές Mean (SD) ¹	Σύζυγοι υγιών Mean (SD) ¹	Διαφορές P ⁽²⁾ values
PHQ9 (κατάθλιψη)		5.64(4.80)	5.16 (4.22)	0.645
GAD 2 (άγχος)		1.90(1.64)	1.80 (1.49)	0.915
OAS total (ντροπή)		10.98(13.39)	11.48 (9.91)	0.261
OAS inferior (αίσθημα κατωτερότητας)		3.56(5.31)	3.52 (4.28)	0.444
OAS empty (αίσθημα κενού)		2.08(3.40)	2.26 (2.63)	0.190
OAS mistakes (λάθη)		4.72(5.24)	5.12 (3.82)	0.202
EQ5D – VAS		70.86(16.97)	75.14 (18.27)	0.124
EQ5D – index		0.747(0.213)	0.76 (0.25)	0.310
		(n,%)	(n,%)	0.049*
Σημερινή κατάσταση υγείας συγκριτικά με πέρσι	Καλύτερη	6(12.0)	11(22.0)	
	Ίδια	34(68.0)	35(70.0)	
	Χειρότερη	10(20.0)	4(08.0)	

Σημ: ¹Standard Deviation; ²P value από το Mann-Whitney test; *P<0.05

Αναπαραστάσεις της συζυγικής σχέσης και ικανοποίηση από το γάμο για τις δύο ομάδες των συζύγων

Στον πίνακα 18 παρουσιάζονται οι διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων των συζύγων αναφορικά με την ικανοποίηση από το γάμο τους, η οποία αξιολογήθηκε με τη χρήση μιας αναλογικής αριθμητικής κλίμακας από το 0-10 (VAS) καθώς και σε επτά παράγοντες που συνήθως επιβαρύνουν μια χρόνια σχέση ή/και έναν γάμο. Βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο ομάδων σε όλους τους παράγοντες πλην των χρόνων σχέσης, της δικής τους σωματικής και ψυχικής υγείας και των υποχρεώσεων προς τα παιδιά τους. Οι σύζυγοι των ασθενών ανέφεραν μεγαλύτερη αρνητική επίδραση μόνο στον παράγοντα της σωματικής υγείας του/της συζύγου ($P=0.027$), όπου 10 άτομα (20.0%) ανέφεραν ότι έχει επιδράσει έστω λίγο αρνητικά στη σχέση τους και 9 άτομα (18.0%) ότι έχει επιδράσει μέτρια. Στην ομάδα των συζύγων των υγιών ατόμων το μεγαλύτερο ποσοστό (78.0%) ανέφερε ότι δεν έχει καθόλου αρνητική επίδραση αυτή η διάσταση στη σχέση τους. Όσον αφορά την αρνητική επίδραση στη σχέση από την ψυχική υγεία του/της συζύγου ($P=0.002$), το μεγαλύτερο ποσοστό των συζύγων και από τις δύο ομάδες (60.0%) ανέφεραν ότι δεν έχει καθόλου επίδραση στη σχέση τους, αλλά από τους υπόλοιπους συναντούμε στην ομάδα των συζύγων των υγιών 8 άτομα (16.0%) που αναφέρουν μέτρια επίδραση στη σχέση ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στην ομάδα των συζύγων των ασθενών είναι μηδενικό. Στατιστικά πάρα πολύ σημαντική διαφορά ($P=0.000$) βρέθηκε στον παράγοντα που αφορά την αρνητική επίδραση των υποχρεώσεων προς τους γονείς ή τα πεθερικά του ζευγαριού. Εδώ, η πλειοψηφία των συζύγων των ασθενών ανέφεραν μηδενική επίδραση ($n=42$, 84.0%), ενώ οι σύζυγοι των υγιών ανέφεραν ότι αυτός ο παράγοντας έχει κάποια αρνητική επίδραση στη σχέση τους (λίγο: $n=10$, 20.0% -μέτρια: $n=10$, 20.0% - πολύ: $n=6$, 12.0%). Τέλος, οι σύζυγοι των ασθενών ανέφεραν υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο τους (8.46, SD 1.51) από ότι οι σύζυγοι των υγιών (7.46, SD 2.40) ($P=0.015$).

Πίνακας 18

Διαφορές μεταξύ της ομάδας των συζύγων των ασθενών (A) και της ομάδας των συζύγων των υγιών (B) ως προς τις αναπαραστάσεις για τη συζυγική τους σχέση

Παράγοντες αρνητικής επίδρασης	Καθόλου N (%)		Λίγο		Μέτρια		Πολύ		Πάρα πολύ		p
	A	B	A	B	A	B	A	B	A	B	
Χρόνια σχέση	35 (70.0)	23 (46.0)	11 (22.0)	12 (24.0)	2 (4.0)	6 (12.0)	1 (2.0)	6 (12.0)	1 (2.0)	3 (6.0)	0.055 ^a
Προσωπική σωματική υγεία	38 (76.0)	32 (64.0)	8 (16.0)	10 (20.0)	3 (6.0)	6 (12.0)	1 (2.0)	2 (4.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.563 ^a
Προσωπική ψυχική υγεία	36 (72.0)	28 (56.0)	7 (14.0)	10 (20.0)	4 (8.0)	5 (10.0)	2 (4.0)	6 (12.0)	1 (2.0)	1 (2.0)	0.435 ^a
Υποχρεώσεις προς τα παιδιά	32 (64.0)	22 (44.0)	11 (22.0)	15 (30.0)	4 (8.0)	6 (12.0)	1 (2.0)	3 (6.0)	2 (4.0)	4 (8.0)	0.362 ^a
Σωματική υγεία συζύγου	25 (50.0)	39 (78.0)	10 (20.0)	4 (8.0)	9 (18.0)	2 (4.0)	4 (8.0)	3 (6.0)	2 (4.0)	2 (4.0)	0.027^a
Ψυχική υγεία συζύγου	30 (60.0)	30 (60.0)	17 (34.0)	6 (12.0)	0 (0.0)	8 (16.0)	2 (4.0)	3 (6.0)	1 (2.0)	3 (6.0)	0.002^a
Υποχρεώσεις προς γονείς	42 (84.0)	23 (46.0)	4 (8.0)	10 (20.0)	2 (4.0)	9 (18.0)	0 (0.0)	6 (12.0)	2 (4.0)	2 (4.0)	0.000^a
Ικανοποίηση από τη σχέση Mean (SD)	Σύζυγοι ασθενών					Σύζυγοι υγιών					0.015 ^b
	8.46±1.51					7.46±2.40					

Σημ: ^aThe p value comes from price of Fisher's Exact Test, as given by the SPSS, ^bThe p value comes from price of T- Test, as given by the SPSS.

Συζήτηση

Στην παρούσα μελέτη διερευνήθηκε η επίδραση της συμβίωσης με σύζυγο που πάσχει από ΧΝΝ και υπόκειται ή όχι σε νεφρική κάθαρση, στην ψυχική και τη σωματική υγεία των συζύγων των πασχόντων. Σε αυτό το πλαίσιο αξιολογήθηκαν τα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας, κατάθλιψης, άγχους, ντροπής, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, η σωματική υγεία των συζύγων και κάποιοι σημαντικοί κοινωνικο-δημογραφικοί παράγοντες και αξιολογήθηκε επίσης ποιος είναι ο ρόλος της βαρύτητας της νόσου. Η ομάδα αυτών των συζύγων συγκρίθηκε ως προς τα επίπεδα των παραπάνω μεταβλητών με μια ισάριθμη ομάδα συζύγων ατόμων χωρίς ΧΝΝ και γενικά υγιών ατόμων. Στη συνέχεια συζητούνται αναλυτικά τα ερευνητικά ευρήματα.

Το προφίλ των συζύγων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο

Οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ που συμμετείχαν στην παρούσα μελέτη ήταν κυρίως γυναίκες (n=38, 76.0%), άνω των 60 ετών και βρίσκονταν σε σχέση με τους συζύγους τους κατά μέσο όρο πάνω από 30 χρόνια. Τα επίπεδα της επιβάρυνσης της φροντίδας, της κατάθλιψης, του άγχους και της ντροπής δεν ήταν υψηλά και η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους βρέθηκε σε πολύ ικανοποιητικά επίπεδα. Η βαρύτητα της νόσου του/της συζύγου, όπως προσδιορίστηκε με το εάν οι ασθενείς ήταν σε νεφρική κάθαρση ή όχι, δεν επηρέασε τα χαμηλά επίπεδα σε όλες τις κλινικές παραμέτρους που εξετάστηκαν. Το ίδιο συνέβη και όταν εξετάστηκε ο ρόλος του φύλου, του πόσο χρόνο αφιερώνουν στη φροντίδα του/της συζύγου τους και της ηλικίας τους στα επίπεδα της επιβάρυνσης, καθώς δε βρέθηκε να παίζουν ρόλο. Εκτός από τη σύγκριση των συζύγων με βάση τη βαρύτητα της νόσου των ασθενών, εξετάστηκαν τυχόν διαφορές με t-tests μεταξύ των δύο φύλων αλλά δε βρέθηκε να υπάρχουν στατιστικά σημαντικές διαφορές.

Συγκεκριμένα, τα επίπεδα αίσθησης επιβάρυνσης φροντίδας κυμαίνονταν σε τιμές που εντάσσονται σε ήπια προς μέτρια αίσθηση επιβάρυνσης. Αν και δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές ανάμεσα στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών που υφίσταντο περιτοναϊκή κάθαρση και αιμοκάθαρση και σε εκείνους που ακόμη δεν βρίσκονταν σε μια τέτοια θεραπεία, οι σύζυγοι της πρώτης υπο-ομάδας είχαν υψηλότερες τιμές στην επιβάρυνση, την κατάθλιψη και το άγχος χωρίς όμως να ξεπερνούν τα σημεία διάγνωσης των αντίστοιχων διαταραχών. Στα επίπεδα συνολικής ντροπής και στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου OAS, οι σύζυγοι είχαν κατά μέσο όρο επίπεδα κοντά στις μέσες τιμές

που βρέθηκαν για τον γενικό πληθυσμό της Ελλάδας (Gouna κ.ά., 2016). Όμως παρατηρήθηκε πως οι σύζυγοι ατόμων εκτός μεθόδου νεφρικής κάθαρσης είχαν υψηλότερα επίπεδα ντροπής, εντός των φυσιολογικών. Η μόνη παράμετρος που διέφερε στατιστικά σημαντικά ήταν η αυτοαξιολόγηση του επιπέδου υγείας, όπου στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών εκτός κάποιας μεθόδου νεφρικής κάθαρσης ήταν υψηλότερη.

Το εύρημα σχετικά με τα χαμηλά επίπεδα της κατάθλιψης στους συζύγους-φροντιστές της παρούσας μελέτης, συμφωνεί με τα ευρήματα πρόσφατης έρευνας υγείας της ΕΛΣΤΑΤ (2014) όπου αξιολογήθηκε η υγεία συνολικά 7834 ατόμων. Μεταξύ άλλων ερωτηματολογίων, μετρήθηκαν τα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων με το ερωτηματολόγιο PHQ8, το οποίο συμπεριλαμβάνει όλες τις ερωτήσεις του PHQ9 πλην της τελευταίας που αναφέρεται στις σκέψεις θανάτου. Στην έρευνα αυτή βρέθηκαν πολύ χαμηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων (1.79, SD 3.39) στο σύνολο των ατόμων, αλλά και συγκεκριμένα στην ομάδα των ατόμων που ανέφεραν ότι παρέχουν φροντίδα σε δικά τους άτομα (λόγω αναπηρίας, αυξημένης ηλικίας ή χρόνιας νόσου), όπως διαπιστώθηκε μετά την ανάλυση των πρωταρχικών δεδομένων για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης.

Σε προηγούμενες μελέτες έχει βρεθεί πως οι ασθενείς και οι φροντιστές τους είχαν παρόμοιο επίπεδο ψυχικής υγείας (Rioux κ.ά., 2012), η συνολική αίσθηση επιβάρυνσης ήταν σχετικά χαμηλή και ένα σημαντικό ποσοστό πληρούσε τα κριτήρια για τη διάγνωση της κατάθλιψης. Τα χαμηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων στους συζύγους-φροντιστές της παρούσας μελέτης συμπίπτουν με τα αντίστοιχα χαμηλά επίπεδα που έχουν βρεθεί στους ασθενείς με ΧΝΝ της ίδιας Κλινικής (Νεφρολογική κλινική του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ιωαννίνων), στη μελέτη των Ικονομου κ.ά (2015). Αυτό είναι σύμφωνο με την παρατήρηση των Khairi κ.ά. (2012) που επεσήμαναν πως οι ασθενείς με ΧΝΝ σε μέθοδο νεφρικής κάθαρσης που έχουν κατάθλιψη, τείνουν να λειτουργούν ως μία «καταθλιπτική δυάδα» με τους συζύγους τους. Δηλαδή, τα επίπεδα κατάθλιψης των μεν επηρεάζουν τα επίπεδα των δε.

Τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης συμφωνούν με τα ευρήματα των Σταθαρού κ.ά. (2011) οι οποίοι διερεύνησαν την οικογενειακή επιβάρυνση σε φροντιστές πασχόντων από ψυχικές νόσους. Από τη μελέτη τους διαπιστώθηκε ότι, από τις διαστάσεις που αξιολογήθηκαν, οι οικογένειες που βρέθηκε να είναι περισσότερο λειτουργικές και λιγότερο επιβαρυνμένες ήταν εκείνες όπου συμμετέχοντες δήλωσαν έγγαμοι, συνταξιούχοι, χαμηλής εκπαίδευσης και που υποστηρίζουν τον ασθενή συγγενή τους για μεγάλο χρονικό

διάστημα. Όλοι αυτοί οι παράγοντες αποτελούν χαρακτηριστικά της ομάδας συζύγων-φροντιστών της παρούσας μελέτης.

Τα χαμηλά επίπεδα επιβάρυνσης μπορούν να γίνουν κατανοητά υπό το πρίσμα που εισήγαγαν στη μελέτη τους οι Elmståhl, Dahlrup, Ekström & Nordell (2017) οι οποίοι διερεύνησαν την αίσθηση επιβάρυνσης σε περιπτώσεις διαφορετικών ασθενειών. Στους ανεπίσημους φροντιστές ατόμων μετά από κάταγμα ή εγκεφαλικό, εντόπισαν χαμηλή επιβάρυνση, παρά τη συχνή παροχή φροντίδας προς τους συγγενείς ασθενείς. Η πιθανή ερμηνεία που έδωσαν σε αυτό το αποτέλεσμα ήταν η σταθερή φύση των παθολογικών αυτών καταστάσεων σε αντίθεση με τη γρήγορα εξελίξιμη άνοια για παράδειγμα, γεγονός που δίνει στους φροντιστές το χρόνο να προσαρμόζονται σταδιακά στην κατάσταση και έτσι να νιώθουν λιγότερο επιβαρυνμένοι. Η ΧΝΝ είναι μια χρόνια νόσος που εξελίσσεται συνήθως σταδιακά και συχνά είναι αποτέλεσμα άλλων χρόνιων παθολογικών καταστάσεων, δηλαδή μιας νόσου όπου, όπως και στη περίπτωση του εγκεφαλικού πχ, οι ανεπίσημοι φροντιστές έχουν το χρόνο να προσαρμοστούν σταδιακά σε αυτή και σε ό,τι εκπορεύεται από αυτή.

Δεν πρέπει να παραβλέπεται ότι, εκτός από τις δυσκολίες, οι ανεπίσημοι σύζυγοι-φροντιστές αναλαμβάνουν μέσω του ρόλου αυτού και νέους ρόλους και ευθύνες, κάτι μπορεί να φέρει και θετικά αποτελέσματα στη ζωή και την υγεία τους. Οι Agren κ.ά. (2010) σε μελέτη τους σε ζευγάρια όπου το ένα μέλος είχε καρδιακή ανεπάρκεια, αξιολόγησαν την επιβάρυνση της φροντίδας στους συζύγους και βρήκαν ότι ήταν, στα δύο τρίτα του δείγματος, χαμηλή.

Μία πιθανή ερμηνεία για την καλή εικόνα που παρουσιάζουν οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ στην παρούσα μελέτη, μπορεί να σχετίζεται με τη μακρά διάρκεια της νόσου των συζύγων τους. Ο Karademas (2014) επισημαίνει τη διαρκή δυναμική αλληλεπίδραση ανάμεσα σε ασθενείς και τους συζύγους τους στην προσπάθεια κατανόησης και διαχείρισης μιας χρόνιας νόσου. Μπορούμε να υποθέσουμε ότι οι σύζυγοι και οι ίδιοι οι ασθενείς με ΧΝΝ έχουν καταφέρει να βρουν τους δικούς τους τρόπους να διαχειρίζονται τις επιπτώσεις της χρόνιας νόσου ενσωματώνοντάς την στην προσωπική και την οικογενειακή τους ζωή.

Μια άλλη πιθανή εξήγηση που βασίζεται και στην κλινική εμπειρία, είναι ότι οι σύζυγοι, όπως οι ασθενείς σύντροφοί τους, χρησιμοποιούν μηχανισμούς άμυνας για να αντιμετωπίζουν τη χρόνια συνθήκη στην οποία έχουν περιέλθει. Σε προηγούμενη μελέτη των Kaltsouda κ.ά. (2011) φάνηκε πως οι ασθενείς με ΧΝΝ χρησιμοποιούν τους μηχανισμούς άμυνας ως έναν τρόπο διαχείρισης που επηρεάζει την ψυχική και σωματική

διάσταση της ποιότητας της ζωής τους. Είναι πιθανό, ότι οι σύζυγοί τους, εφόσον μαζί ζουν ως μια ψυχο-κοινωνική δυάδα (Daneker κ.ά., 2001) χρησιμοποιούν παρόμοια αμυντική στρατηγική.

Οι σύζυγοι μπορούμε να υποθέσουμε ότι παρουσιάζουν μια ιδανική εικόνα του εαυτού και του γάμου τους, είτε ως ψυχική άμυνα που τους επιτρέπει να αντέχουν όλες τις χρόνιες επιπτώσεις που η ΧΝΝ έχει στη ζωή τους, είτε ως μια προσπάθεια να διώξουν την προσοχή από τους ίδιους και ίσως να την εστιάσουν περισσότερο στους ασθενείς συζύγους τους. Σε αυτό το πλαίσιο γίνεται κατανοητό και το γεγονός ότι οι σύζυγοι παρουσίασαν χαμηλά επίπεδα εξωτερικής ντροπής, ενδεχομένως εν μέρει αμυνόμενοι και προσπαθώντας να παρουσιάσουν μια ιδανική εικόνα για τον εαυτό τους και για τη σχέση τους, κάτι που αναδεικνύεται και από το συχνό σχόλιο κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων στις ερωτήσεις του εργαλείου αξιολόγησης της ντροπής ότι «δε με ενδιαφέρει η γνώμη των άλλων για εμένα».

Η χρόνια νόσος ενδεχομένως γίνεται μέρος της ζωής του ζευγαριού, κάτι που αποδέχονται και πορεύονται με αυτήν και που δε βάζουν σε διαπραγμάτευση. Οι Pruchno κ.ά. (2009) παραθέτουν πολλές μελέτες που έχουν δείξει ότι η κακή υγεία μπορεί να διαβρώσει την ικανοποίηση από το γάμο, κάτι που στην παρούσα μελέτη μπορεί να θεωρηθεί πως οι σύζυγοι αποκρύπτουν ή αρνούνται, είτε παρουσιάζοντας μια περισσότερο θετική, είτε δίνοντας ακραίες απαντήσεις όπως παρατηρήθηκε στο ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της ντροπής όπου ένας σημαντικό αριθμός ατόμων έχει αναφέρει μηδενικό επίπεδο εξωτερικής ντροπής.

Πότε η συμβίωση με έναν σύντροφο μετατρέπεται σε συμβίωση με έναν χρόνια ασθενή; Δηλαδή, ποιες είναι οι συνθήκες που καθιστούν την ύπαρξη μιας νόσου καταλυτική για την ταυτότητα του/της συντρόφου ή για την ταυτότητα του ζευγαριού. Τα ευρήματα της παρούσας έρευνας δείχνουν ότι η ΧΝΝ δε συνιστά από μόνη της παράγοντα που διαφοροποιεί τα άτομα ως προς τις μεταβλητές που μελετήσαμε, δηλαδή την κατάθλιψη, το άγχος, την ντροπή, την ποιότητα ζωής. Αυτή η παρατήρηση, σε συνδυασμό με ότι σχεδόν σε όλους τους παράγοντες επίδρασης στη σχέση η αναφορά των συζύγων των ασθενών ήταν πως δεν επηρεάζουν ιδιαίτερα τη σχέση τους, εγείρει ερωτήματα ως προς το είδος του δεσμού που τείνουν να συνάπτουν ή που (συν-) δημιουργούν τα άτομα που συμβιώνουν με ασθενείς με ΧΝΝ. Μεταγενέστερες έρευνες θα ήταν χρήσιμο να διερευνήσουν το θέμα αυτό, όπως προτείνεται και στην ενότητα αποτελέσματα αναλυτικότερα.

Οι σύζυγοι των ασθενών ήταν ικανοποιημένοι με την προσπάθεια που έκαναν να φροντίσουν τον/τη σύζυγό τους και δεν εκτιμούσαν πως υπάρχει κάτι περισσότερο που θα μπορούσαν να κάνουν. Μελετητές έχουν διερευνήσει την επίδραση του στυλ αποδόσεων του ατόμου στην αυτό-εικόνα του και έχουν επισημάνει πως η εξωτερική απόδοση αιτίου εγείρει λιγότερα συναισθήματα ντροπής στα άτομα (Lewis, 2003) και πως η αποτυχία σε μια θεωρούμενη ως δύσκολη δραστηριότητα δεν επιβαρύνει συναισθηματικά τα άτομα, όσο η αποτυχία σε κάτι που θεωρείται εύκολο ήδη από την ηλικία των τριών ετών (Lewis, Alessandri & Sullivan, 1992). Με βάση αυτά, μπορούμε να υποθέσουμε ότι η ΧΝΝ και ενδεχομένως και άλλες χρόνιοι νόσοι λειτουργούν ως ένα σοβαρό και αποδεκτό εξωτερικό αίτιο απόδοσης οποιασδήποτε αποτυχίας, σύγκρουσης, αρνητικής συμπεριφοράς ή συναισθημάτων, εξομαλύνοντας τις ενοχές και την ντροπή των φροντιστών αλλά και των ίδιων των ασθενών.

Οι σύζυγοι ανέφεραν πως ήταν ο κύριος φροντιστής και δε ζητούσαν εύκολα βοήθεια από το περιβάλλον τους (παιδιά, αδέρφια). Ανέφεραν τάση να καθυστερούν τις εξετάσεις υγείας τους, τις τακτικές επισκέψεις τους στο γιατρό και να αναβάλουν επεμβάσεις ρουτίνας που τους έχουν συσταθεί. Αυτές οι κλινικές παρατηρήσεις συμφωνούν με εκείνες των Butler κ.ά. (2005) που επισημαίνουν πως η παροχή φροντίδας, εκτός από ψυχικά επιβαρυντική, μπορεί να είναι και σωματικά επιβαρυντική και να μειώσει την πιθανότητα να υιοθετήσει κάποιος προληπτικές συμπεριφορές υγείας.

Σχετικά με τη σωματική τους υγεία οι σύζυγοι ανέφεραν σχεδόν όλοι ότι έπασχαν από κάποια προβλήματα, κάτι που είναι κατανοητό λόγω της ηλικίας τους. Αυτά τα προβλήματα ήταν συχνότερα τα συνήθη προβλήματα που συναντούμε σε άτομα της δικής τους ηλικιακής ομάδας, όπως τα υψηλά επίπεδα χοληστερόλης, η αρτηριακή υπέρταση, οι μυοσκελετικοί πόνοι αλλά και ο σακχαρώδης διαβήτης. Παρ'όλα αυτά, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής τους ήταν πολύ καλή, όπως φάνηκε μέσα από το περιγραφικό μοντέλο, τον δείκτη και το μέσο όρο στη VAS του EQ5D. Σε επίπεδο λειτουργικότητας (κινητικότητα, αυτοεξυπηρέτηση, καθημερινές δραστηριότητες) δεν ανέφεραν προβλήματα, αλλά σχεδόν οι μισοί ανέφεραν μέτριο πόνο/δυσφορία και μέτριο άγχος/κατάθλιψη. Ενδεχομένως, λόγω των αυξημένων ευθυνών εξαιτίας των πολλαπλών ρόλων που συνδυάζουν, καλούνται σε καθημερινή βάση να ξεπερνούν τα προσωπικά τους όρια, να διεκπεραιώνουν τις υποχρεώσεις τους και έτσι να προσπερνούν οποιεσδήποτε δυσκολίες μπορεί οι μη-φροντιστές να εκφράζουν πως έχουν σε επίπεδο λειτουργικότητας. Όμως, αυτό δε συμβαίνει με την ψυχική τους επιβάρυνση, όπως εδώ αξιολογείται με τις διαστάσεις του πόνου/δυσφορία και άγχος/κατάθλιψη.

Παράγοντες που επηρεάζουν την αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας στους συζύγους

Ο έλεγχος των συσχετίσεων της αίσθησης επιβάρυνσης ανέδειξε ότι τα επίπεδα της αυξάνονται όσο μειώνεται το μηνιαίο εισόδημα, το εκπαιδευτικό επίπεδο και ικανοποίηση από το γάμο καθώς οι μεταξύ τους συσχετίσεις ήταν αρνητικές. Η ηλικία, το φύλο και τα χρόνια της ΧΝΝ δεν ανέδειξαν καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τα ερωτηματολόγια της μελέτης και κανένας παράγοντας δε συσχετιζόταν με τη συναίσθημα της ντροπής (συνολικό σκορ και υποκλίμακες).

Μετά τον αναλυτικότερο έλεγχο της επίδρασης στην επιβάρυνση της κατάθλιψης, των παραγόντων της ηλικίας, του φύλου, της ικανοποίησης από το γάμο, του επιπέδου εκπαίδευσης, της εργασιακής κατάστασης, του μηνιαίου εισοδήματος, του εάν οι ασθενείς με ΧΝΝ ήταν εντός ή εκτός μεθόδου κάθαρσης, αλλά και του άγχους και του συναισθήματος της ντροπής, μόνο δύο παράγοντες φάνηκε να διατηρούν την επίδραση τους στην αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας: η κατάθλιψη και το μηνιαίο εισόδημα. Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν τη σχέση ανάμεσα στην κατάθλιψη και την αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας και στην περίπτωση της χρόνιας νεφρικής νόσου, ανεξάρτητα από δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων και των ασθενών και χαρακτηριστικά της ασθένειας. Αυτό συμφωνεί με προηγούμενες μελέτες ότι τα χαρακτηριστικά φροντιστών και ασθενών και τα επιμέρους χαρακτηριστικά της νόσου δεν επηρεάζουν τη σχέση μεταξύ αίσθησης επιβάρυνσης και κατάθλιψης (Garlo κ.ά., 2010· McLennon κ.ά., 2014· Rhee κ.ά., 2008· Schulz κ.ά., 1995· Verma, Sayal, Vijayan, Rizvi & Talwar, 2016). Αναφορικά με το εισόδημα, έχει φανεί από πολλές μελέτες ότι σχετίζεται με την υγεία (Ettner, 1996· Marmot, 2002· McLeod, Lavis, Mustard & Stoddart, 2003).

Στην παρούσα μελέτη φάνηκε ότι όσο αυξάνεται το εισόδημα τείνει να μειώνεται η αίσθηση επιβάρυνσης στους συζύγους. Αυτό γίνεται κατανοητό εάν αναλογιστεί κανείς πως στα πλαίσια μιας χρόνιας νόσου όπως είναι η ΧΝΝ τα άτομα επιβαρύνονται με πολλά έξοδα που, εάν το εισόδημά τους δεν επιτρέπει να καλύψουν, η επιβάρυνση γίνεται μεγαλύτερη. Οι Wang, Vilme, Maciejewski και Boulware (2016) έχουν κάνει μια ενδιαφέρουσα μελέτη σχετικά με το κόστος που αφορά τη ζωή με τη ΧΝΝ. Επισημαίνουν ότι τα άμεσα και έμμεσα έξοδα αυξάνουν κατά τη διάρκεια εξέλιξης της νόσου και υπερέρχουν στους ασθενείς σταδίου 3-5. Παρατηρείται μια καθαρή γραμμική αύξηση στη χρήση υπηρεσιών φροντίδας υγείας και την οικονομική επιβάρυνση σε ατομικό επίπεδο ανάμεσα στα πρώτα και τα προχωρημένα στάδια της ΧΝΝ και όταν ένας ασθενής

μεταβαίνει σε πιο προχωρημένα στάδια της νόσου, το κόστος αυξάνεται επίσης. Άλλωστε, όταν σε ένα κράτος δεν υπάρχει επαρκής κάλυψη αναγκών από την πολιτεία, όπως συμβαίνει και στην Ελλάδα ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια λόγω της οικονομικής κρίσης, το οικογενειακό – ατομικό εισόδημα γίνεται ιδιαίτερα σημαντικό για το άτομο και μπορεί περισσότερο να επηρεάσει τη υγεία του (Marmot, 2002).

Εκτός από τη γενική αίσθηση επιβάρυνσης, αξιολογήθηκαν και τα επίπεδα σε τέσσερις υποκλίμακες του Zarit που αφορούν την προσωπική ένταση, την αποστέρηση σχέσεων, τη διαχείριση της φροντίδας και την ένταση του ρόλου (Παπασταύρου κ.ά., 2006). Στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των συζύγων ασθενών εντός και εκτός νεφρικής κάθαρσης βρέθηκε μόνο στον παράγοντα αποστέρησης των σχέσεων, σε επίπεδο σημαντικότητας 10.0% ($P=0.052$), όπου οι σύζυγοι της πρώτης υπο-ομάδας είχαν υψηλότερα επίπεδα. Η υποκλίμακα αυτή αφορά την αντιλαμβανόμενη ανατάραξη των οικογενειακών και κοινωνικών σχέσεων του φροντιστή εξαιτίας των περιορισμών λόγω της φροντίδας. Υψηλότερα επίπεδα σημειώθηκαν στην ομάδα των συζύγων ασθενών εντός μιας μεθόδου νεφρικής κάθαρσης και στις υπόλοιπες υποκλίμακες, αν και δεν ήταν σε αυτές στατιστικά σημαντικές οι διαφορές μεταξύ των ομάδων.

Από αυτά κατανοούμε πως ο ρόλος του φροντιστή είναι ένας ρόλος με πολλές απαιτήσεις και μερικές φορές οι διαστάσεις μιας χρόνιας νόσου (πχ, η μέθοδος νεφρικής κάθαρσης στη ΧΝΝ) μπορεί να αυξήσουν την απαιτητικότητα του ρόλου με αποτέλεσμα τον περιορισμό των άλλων σχέσεων των φροντιστών, οι οποίοι στερούνται τις προσωπικές τους σχέσεις και τις σχέσεις με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Όταν ένας ασθενής είναι σε μια μέθοδο νεφρικής κάθαρσης, ο/η σύζυγος φροντιστής ενδεχομένως καλείται να βοηθήσει στη διαδικασία της περιτοναϊκής κάθαρσης, να διατηρεί έναν απολυμασμένο χώρο στο σπίτι για τις αλλαγές (στην περιτοναϊκή κάθαρση), να συνοδεύσει τον/την ασθενή στο νοσοκομείο για τις συνεδρίες αιμοκάθαρσης με τεχνητό νεφρό, να οργανώσει ανάλογα το πρόγραμμα του και να ακολουθεί συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα Όλα αυτά περιορίζουν τη διαθεσιμότητά του για τις υπόλοιπες σχέσεις της ζωής του, οδηγώντας στην αίσθηση αποστέρησης τους.

Από τις κλινικές παρατηρήσεις προέκυψε ότι οι σύζυγοι που ένιωθαν λιγότερο επιβαρυνμένοι από τη φροντίδα στους ασθενείς συντρόφους τους ανεξάρτητα από το πόσο χρόνο αφιέρωναν σε αυτόν/ή, ήταν εκείνοι που είτε θεωρούσαν ως χρέος τους να το κάνουν είτε ζούσαν και πριν τη ΧΝΝ σαν μια πιο κλειστή ψυχο-κοινωνική δυάδα, οπότε η νόσος δεν άλλαξε ιδιαίτερα τον τρόπο ζωής τους.

Με βάση την ανάλυση Apovana που έγινε ανάμεσα στις κατηγορίες επιβάρυνσης του Zarit και ορισμένων δημογραφικών παραμέτρων καθώς και των κλινικών εργαλείων, προέκυψε πως όσο αυξάνεται το επίπεδο της επιβάρυνσης επιβαρύνονται ο σύζυγοι και ως προς το άγχος, την ντροπή και την κατάθλιψη και παρουσιάζουν στατιστικά σημαντικές διαφορές μεταξύ των κατηγοριών. Συγκεκριμένα, ενώ κατά μέσο όρο είδαμε πως δεν υπήρχαν υψηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων και άγχους, παρατηρούμε ότι όσα άτομα ξεπερνούσαν τα cut-off σημεία στα δύο αντίστοιχα εργαλεία με αποτέλεσμα να μπορεί να μπει η διάγνωση κατάθλιψης και αγχώδους διαταραχής ήταν συγκεντρωμένα αποκλειστικά στις ανώτερες κατηγορίες επιβάρυνσης δηλαδή από μέτρια έως και δριμεία. Η καλύτερη αυτοεκτίμηση του επιπέδου υγείας έγινε από όσους συζύγους-φροντιστές είχαν καθόλου έως ήπια επιβάρυνση, ενώ οι σύζυγοι που σημείωσαν μέτρια – δριμεία επιβάρυνση παρουσίασαν χαρακτηριστικά υψηλά επίπεδα ντροπής και υψηλότερα σε σχέση και με το γενικό πληθυσμό. Το εύρημα αυτό συμπίπτει με πολυάριθμες προηγούμενες μελέτες που υποστηρίζουν πως η επιβάρυνση των φροντιστών έχει πολλαπλές επιρροές στην ψυχική υγεία των ατόμων (Arechabala κ.ά., 2011· Meleis κ.ά., 2016· Rioux κ.ά., 2012· Grapsa κ.ά., 2014).

Σύγκριση μεταξύ της ομάδας συζύγων φροντιστών και της ομάδας συζύγων ατόμων χωρίς χρόνια νεφρική νόσο (υγιών)

Στην παρούσα μελέτη συμπεριλήφθηκε μια ομάδα ατόμων, έγγαμων που οι σύζυγοί τους δεν έπασχαν από ΧΝΝ ούτε από άλλο χρόνιο νόσημα. Και σε αυτή την ομάδα συζύγων δεν προκύπτουν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής ή χαμηλή ποιότητα ζωής σχετική με την υγεία και τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν είναι συνήθη για την ηλικιακή ομάδα όπου ανήκουν (μυοσκελετικοί πόνοι, υψηλά επίπεδα χοληστερόλης και υπέρταση).

Το εύρημα των χαμηλών επιπέδων κατάθλιψης, άγχους και ντροπής στην ομάδα των συζύγων ατόμων χωρίς νεφρική ή άλλη χρόνια νόσο, συμπίπτει με τα ευρήματα πρόσφατης έρευνας υγείας της ΕΛΣΤΑΤ (2014) όπου αξιολογήθηκε η υγεία συνολικά 7834 ατόμων. Μεταξύ άλλων ερωτηματολογίων, μετρήθηκαν τα επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων με το ερωτηματολόγιο PHQ8, το οποίο συμπεριλαμβάνει όλες τις ερωτήσεις του PHQ9 πλην της τελευταίας που αναφέρεται στις σκέψεις θανάτου. Στην έρευνα αυτή βρέθηκαν πολύ χαμηλά επίπεδα καταθλιπτικών συμπτωμάτων στο γενικό πληθυσμό (1.79, SD 3.39) και επιπλέον δε βρέθηκαν διαφορές στην κατάθλιψη μεταξύ

των ατόμων που παρείχαν φροντίδα σε δικά τους άτομα (λόγω αναπηρίας, αυξημένης ηλικίας ή χρόνιας νόσου) σε σχέση με όσους δεν παρείχαν φροντίδα σε κάποιο άτομο.

Οι παράγοντες όπου βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις δύο ομάδες συζύγων ήταν εκείνοι που αφορούσαν την αρνητική επίδραση στη συζυγική σχέση. Οι σύζυγοι των ασθενών ανέφεραν περισσότερο ότι η σωματική υγεία των συντρόφων τους επηρεάζει τη σχέση τους, κάτι που είναι κατανοητό λόγω του χρόνιου νοσήματος του/της συζύγου που διαφοροποιούσε τις δύο ομάδες, δηλαδή δεν υπήρχε στην ομάδα των συζύγων των υγιών. Από τις υπόλοιπες παραμέτρους, σε ό,τι αφορούσε την επίδραση της προσωπικής ψυχικής και σωματικής υγείας τους δεν είχαν διαφορές, ούτε και ως προς τον παράγοντα υποχρεώσεων προς τα παιδιά τους. Στους παράγοντες της επίδρασης της ψυχικής υγείας των συντρόφων, καθώς και στις υποχρεώσεις προς τους γονείς ή τα πεθερικά τους, οι σύζυγοι ατόμων χωρίς χρόνια νόσο ανέφεραν σε μεγαλύτερο ποσοστό αρνητική επίδραση στη σχέση τους, από ότι οι σύζυγοι των ασθενών.

Η μεγαλύτερη διαφορά βρέθηκε στον παράγοντα υποχρεώσεων προς γονείς (των ίδιων και των συντρόφων τους), που φάνηκε να μην παίζει κανένα ρόλο στη σχέση των συζύγων των ασθενών. Πιθανά στα ζευγάρια που συνυπάρχει η ΧΝΝ η φροντίδα άλλων οικείων, όπως είναι οι γονείς ή τα πεθερικά, είτε αναλογεί σε άλλα μέλη της οικογένειας είτε, εάν την αναλαμβάνουν οι σύζυγοι-φροντιστές, είναι κάτι πιο οικείο στα άτομα αυτά λόγω της φροντίδας του χρόνιου ασθενή συζύγου τους, με αποτέλεσμα να μην αισθάνονται ότι επιβαρύνει επιπλέον τη σχέση τους. Μπορεί δηλαδή να γίνεται ένας καταμερισμός των ρόλων.

Παρ' ότι δεν προέκυψε στατιστικά σημαντική διαφορά, παρατηρήθηκε πως από τους συζύγους των ατόμων χωρίς ΧΝΝ το 30.0% ανέφερε πως τα χρόνια της σχέσης τους έχουν από μέτρια έως πάρα πολύ μεγάλη αρνητική επίδραση στο γάμο τους ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ (70.0%) ανέφερε μηδενική επίδραση αυτού του παράγοντα στη σχέση. Μάλιστα αυτή η διάσταση ήταν στατιστικά πολύ σημαντική σε επίπεδο σημαντικότητας 10.0% ($P=0.055$).

Οι σύζυγοι των ασθενών αναφέρουν υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο τους στην αναλογική κλίμακα ευχαρίστησης από το γάμο που χρησιμοποιήθηκε σε σύγκριση με τους συζύγους των υγιών. Βέβαια, και στις δύο ομάδες οι τιμές ήταν αρκετά υψηλές, δηλαδή όλοι οι συμμετέχοντες στην παρούσα μελέτη δήλωσαν κατά μέσο όρο υψηλή ικανοποίηση από το γάμο τους.

Στατιστικά σημαντική διαφορά ($P=0.049$) εντοπίστηκε στην εκτίμηση των συζύγων για την πορεία της υγείας τους κατά τους τελευταίους δώδεκα μήνες, όπου ενώ η πλειοψηφία

των συζύγων και από τις δύο ομάδες την αναφέρουν ότι παραμένει ίδια, οι περισσότεροι από τους υπόλοιπους συζύγους-φροντιστές αναφέρουν ότι χειροτερεύει ενώ οι περισσότεροι από τους υπόλοιπους συζύγους των υγιών αναφέρουν ότι είναι καλύτερη. Αυτό το αποτέλεσμα εγείρει έναν προβληματισμό για την τάση επιδείνωσης της κατάστασης της υγείας των συζύγων – φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ, ανεξάρτητα από την εικόνα της κατά το χρόνο διενέργειας της μελέτης, ειδικά συγκριτικά με την υγεία των συζύγων υγιών ατόμων όπου μάλιστα ανέφεραν και βελτίωση στην υγεία τους.

Συνολικά, τα ευρήματα της παρούσας μελέτης δίνουν μια εικόνα για τους/τις συζύγους-φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ που δε διαφέρει από αυτή των συνομηλίκων συζύγων που μελετήθηκαν. Μια πιθανή ερμηνεία αφορά τη θετική επίδραση του χρόνου στην προσαρμογή στη νόσο, αφού έχει φανεί πως ήδη μετά από το πρώτο τρίμηνο διάγνωσης μιας χρόνιας νόσου τα άτομα καταφέρνουν να προσαρμοστούν στις νέες συνθήκες και η συνέχεια της ζωής τους εξελίσσεται με αυτό το νέο δεδομένο. Ακόμη, μπορούμε να αποδώσουμε το παρόμοιο επίπεδο ψυχικής και σωματικής υγείας των συζύγων ασθενών και μη, στην εξισορρόπηση της επιβάρυνσης της φροντίδας από τις θετικές συνέπειες που έχει στη ζωή του φροντιστή που η παροχή φροντίδας, όπως είναι η υιοθέτηση καλύτερων συμπεριφορών υγείας (πχ, στη διατροφή, το περπάτημα τις ώρες ύπνου) αλλά και η νοσηματοδότηση της ζωής και της σχέσης με τον/τη σύζυγο μέσα από την ανάληψη του ρόλου του φροντιστή. Πολλοί ερευνητές έχουν επισημάνει, εκτός από την επιβάρυνση, και τα οφέλη της παροχής φροντίδας (Golics κ.ά. 2013· Li κ.ά., 2013).

Μια άλλη πιθανή ερμηνεία είναι ότι οι σύζυγοι των ασθενών δίνουν μια εξιδανικευμένη εικόνα της ψυχολογικής τους κατάστασης και της ποιότητας της ζωής τους, πιθανά ως άμυνα απέναντι στο συναισθηματικό και γενικότερο φόρτο που η χρόνια νόσος επιφέρει στη ζωή τους. Ενδεχομένως όμως και να αποτελεί η ΧΝΝ με τις απαιτήσεις και τις αλλαγές που επιφέρει ένα πεδίο επικέντρωσης των ατόμων, πιθανής εξισορρόπησης άλλων προβλημάτων καθώς μέσα από τη σύγκριση των συνήθων πιεστικών παραγόντων με τη δυσκολία της ΧΝΝ, άλλοι παράγοντες που ενδεχομένως στρεσάρουν τους συνομηλίκους τους, να στρεσάρουν λιγότερο τους ίδιους, φέρνοντας παρόμοια αποτελέσματα στα επίπεδα των κλινικών παραμέτρων.

Με βάση τα παραπάνω, τα αποτελέσματα της παρούσας μελέτης επιβεβαιώνουν μέρος των ερευνητικών υποθέσεων που εξετάστηκαν. Συγκεκριμένα:

Η πρώτη ερευνητική υπόθεση που ήταν πως οι σύζυγοι φροντιστές που αναφέρουν υψηλότερη αίσθηση επιβάρυνσης από την παρεχόμενη φροντίδα, θα έχουν υψηλότερα

επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής, **επιβεβαιώθηκε μέσω των συσχετίσεων και κυρίως προς το σκέλος της κατάθλιψης.**

Η δεύτερη ερευνητική υπόθεση ήταν ότι η αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας θα σχετίζεται με τα επίπεδα κατάθλιψης. Αυτή η υπόθεση **επιβεβαιώθηκε** καθώς η γραμμική παλινδρόμηση έδειξε ισχυρή επίδραση της κατάθλιψης στα επίπεδα της συνολικής επιβάρυνσης, ανεξάρτητα από τις υπόλοιπες μεταβλητές που εξετάστηκαν. Ένας νέος παράγοντας που βρέθηκε να σχετίζεται επίσης ισχυρά και σταθερά με την επιβάρυνση, είναι αυτός του μηνιαίου εισοδήματος, όπου όσο πέφτει σε κατηγορία η συνολική αίσθηση επιβάρυνσης της φροντίδας αυξάνεται.

Η τρίτη ερευνητική υπόθεση ήταν ότι στην ομάδα των συζύγων – φροντιστών, θα υπάρχουν διαφορές ανάμεσα στους συζύγους-φροντιστές ασθενών που βρίσκονται σε μέθοδο κάθαρσης (αιμοκάθαρση με τεχνητό νεφρό ή και περιτοναϊκή κάθαρση) και στους συζύγους-φροντιστές ασθενών εκτός μεθόδου κάθαρσης, με τους δεύτερους να έχουν χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους, ντροπής και υψηλότερη ποιότητα ζωής. Η υπόθεση αυτή **επιβεβαιώθηκε μόνο ως προς την παράμετρο της αυτοαξιολόγησης του επιπέδου υγείας (EQ5D VAS)** όπου οι σύζυγοι των ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα και δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στις υπόλοιπες παραμέτρους.

Η τέταρτη ερευνητική υπόθεση ήταν ότι, σε σύγκριση με την ομάδα του γενικού πληθυσμού, οι σύζυγοι – φροντιστές θα έχουν πιο επιβαρυσμένη ψυχική και σωματική υγεία. Η υπόθεση αυτή **δεν επιβεβαιώθηκε** από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης, καθώς τα μόνα σημεία που διέφεραν στατιστικά σημαντικά οι δύο ομάδες συζύγων ήταν η αξιολόγησή τους στους παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά τη συζυγική σχέση και στην αυτοαναφορά ικανοποίησης από τη σχέση τους. Ως προς τους παράγοντες επίδρασης, ο μόνος που αξιολόγησαν οι σύζυγοι των ασθενών περισσότερο από τους συζύγους των υγιών να παίζει ρόλο ήταν η σωματική υγεία του/της συζύγου και ως προς την ικανοποίηση από το γάμο, αναφέρουν υψηλότερη ικανοποίηση.

Συμπεράσματα

Από την παρούσα μελέτη προέκυψαν ενδιαφέροντα συμπεράσματα τα οποία επιβεβαιώνουν σε ορισμένα βασικά σημεία προηγούμενες μελέτες αλλά σε άλλα σημεία αναδεικνύουν νέα δεδομένα. Ζητήματα όπως τα εργαλεία αξιολόγησης, ο ερευνητικός σχεδιασμός, ο πληθυσμός της μελέτης και ο αριθμός των συμμετεχόντων μπορεί να παίζουν ρόλο στα διαφορετικά ευρήματα μεταξύ μελετών στο χώρο της υγείας. Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα βασικά ευρήματα της παρούσας μελέτης καθώς και οι περιορισμοί της και προτάσεις για μελλοντικές έρευνες.

Τα βασικά ερευνητικά ευρήματα

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα, τα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας, της κατάθλιψης, του άγχους και της ντροπής δεν ήταν υψηλά στους συζύγους-φροντιστές των ασθενών με ΧΝΝ και η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα της ζωής τους ήταν σε πολύ καλά επίπεδα.

Από την παρούσα έρευνα επιβεβαιώθηκε η ισχυρή σχέση μεταξύ κατάθλιψης και αίσθησης επιβάρυνσης στους συζύγους ασθενών με ΧΝΝ, η οποία έχει βρεθεί σε προηγούμενες μελέτες σε διάφορες χρόνιες νόσους και σε άλλους φροντιστές. Υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης φροντίδας προβλέπονταν από την υψηλότερη κατάθλιψη.

Η ανωτέρω σχέση δεν επηρεάζεται από διαστάσεις της νόσου (όπως εάν ο/η ασθενής είναι σε μια μέθοδο κάθαρσης ή όχι), ούτε από άλλους δημογραφικούς παράγοντες (όπως το φύλο, η ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο) και η ισχύς της δε μειώνεται από την επιρροή του άγχους, της ντροπής ή της ποιότητας ζωής. Δηλαδή, όπως έχει φανεί και σε προηγούμενες μελέτες, οι παράμετροι που αφορούν την ασθένεια και τα χαρακτηριστικά των φροντιστών, δε φάνηκε να επηρεάζουν τα αποτελέσματα.

Εκτός από την κατάθλιψη προέκυψε ότι και το μηνιαίο εισόδημα επηρεάζει την αίσθηση επιβάρυνσης, με αρνητική σχέση. Δηλαδή, το χαμηλότερο εισόδημα σχετίζεται με μεγαλύτερη αίσθηση επιβάρυνσης. Αυτή η σχέση παρέμεινε ισχυρή παρά τη διερεύνηση της επιρροής άλλων δημογραφικών δεδομένων, του άγχους, της ντροπής και της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής.

Το επίπεδο της ψυχικής και της σωματικής υγείας των συζύγων των ασθενών δε διέφερε από το αντίστοιχο επίπεδο των συζύγων ατόμων χωρίς ΧΝΝ. Βρέθηκαν διαφορές στην αντίληψη για την επίδραση στη σχέση τους ορισμένων παραγόντων που διερευνήθηκαν και στην εκτίμηση της πορείας της κατάστασης της υγείας κατά τον

τελευταίο χρόνο. Η ΧΝΝ δεν είναι ένας παράγοντας που από μόνος του διαφοροποιεί την ψυχική και σωματική υγεία των συζύγων των ατόμων. Άλλες παράμετροι, όπως η κατάθλιψη και το μηνιαίο εισόδημα μπορούν να επηρεάσουν περισσότερο να το επίπεδο υγείας των ατόμων.

Η καλή εικόνα που παρουσιάζουν οι σύζυγοι των ασθενών με ΧΝΝ μπορεί να αποδοθεί σε διαφορετικούς λόγους όπως: Στην προσαρμογή στη χρόνια νόσο που έχει επιτευχθεί. Στην υιοθέτηση ψυχικών αμυνών για τη διαχείριση του ψυχικού πόνου και την επιβάρυνση της φροντίδας που οδηγεί σε μια ιδανικότερη εικόνα της σχέσης, της ζωής και του εαυτού τους. Στις θετικές διαστάσεις της παροχής φροντίδας. Στη λειτουργία της χρόνιας νεφρικής νόσου ως ένα πεδίο εξωτερικής απόδοσης αιτίου που συμβάλλει λειτουργώντας έτσι ώστε να αποσβήνονται τυχόν ενδοψυχικές και διαπροσωπικές συγκρούσεις και δυσκολίες. Μπορεί, τέλος να είναι αυτή μια πραγματικότητα που ενδεχομένως να σχετίζεται με το είδος της νόσου αλλά και με την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στους ασθενείς και τους συζύγους στο συγκεκριμένο κλινικό χώρο. Σημαντικό ρόλο παίζουν και οι περιορισμοί της παρούσας μελέτης.

Στο Παράρτημα που βρίσκεται στο τέλος της παρούσας μελέτης, μετά τη λίστα της βιβλιογραφίας, παρατίθεται κλινικό υλικό από το οποίο προκύπτουν ενδιαφέρουσες ερευνητικές παρατηρήσεις.

Περιορισμοί της παρούσας μελέτης

Ο πρώτος περιορισμός της παρούσας μελέτης αφορά το μέγεθος του δείγματος. Μεγαλύτερος αριθμός συμμετεχόντων θα διασφάλιζε περισσότερο τη δυνατότητα γενίκευσης των αποτελεσμάτων και ενδεχομένως να αναδείκνυε και άλλες στατιστικά σημαντικές σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών ή διαφορές μεταξύ των ομάδων της μελέτης.

Ένας δεύτερος περιορισμός αφορά στη διαφορά που βρέθηκε μεταξύ των δύο ομάδων συζύγων (ατόμων με και χωρίς ΧΝΝ) κατόπιν της επεξεργασίας των δημογραφικών δεδομένων, ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης και το μηνιαίο εισόδημα. Και στους δύο παράγοντες, οι σύζυγοι των ατόμων χωρίς νεφρική νόσο (υγιών) συγκεντρώνονταν στις υψηλότερες κατηγορίες κατά μεγαλύτερο ποσοστό. Τέτοιου είδους διαφορές είναι μια συχνή αδυναμία που συναντούμε μεταξύ ερευνητικής ομάδας και ομάδας ελέγχου. Ο στατιστικός έλεγχος της επίδρασης των δύο αυτών παραγόντων στα επίπεδα της κατάθλιψης, του άγχους και της ντροπής των συζύγων των υγιών ατόμων μέσω της εφαρμογής μοντέλων γραμμικής παλινδρόμησης έδειξε ότι μόνο το μηνιαίο εισόδημα επηρεάζει τα αντίστοιχα σκορ χωρίς όμως να τα ανεβάζει, σε μια ενδεχόμενη μεταβολή του εισοδήματος προς τα κάτω, αρκετά ώστε να ξεπερνούν τα φυσιολογικά (και εκτός διαγνωστικού σημείου) επίπεδα. Άλλωστε για την ένταξη των ατόμων στις ομάδες τηρήθηκαν τα ίδια κριτήρια με μόνη διαφορά την ύπαρξη και μη-ύπαρξη της ΧΝΝ ή όποιας άλλης χρόνιας νόσου. Παρ' όλα αυτά, δεν μπορούμε να αποκλείσουμε ότι εάν οι δύο ομάδες είχαν απόλυτη ταύτιση και σε αυτούς τους παράγοντες, τα ερευνητικά ευρήματα να εμφάνιζαν κάποιες διαφορές. Έτσι μπορούμε να αξιοποιήσουμε αυτό ερευνητικό δεδομένο, θεωρώντας ταυτόχρονα ότι υπάρχει ο σχετικός περιορισμός που εφιστά την προσοχή πριν τη γενίκευση των αποτελεσμάτων.

Ο επόμενος περιορισμός αφορά στον ερευνητικό σχεδιασμό της μελέτης που δεν επιτρέπει την αναγωγή συμπερασμάτων για αιτιακές σχέσεις καθώς, παρ'όλο που η κατάθλιψη μελετήθηκε ως αποτέλεσμα, μπορεί να προϋπήρχε και να επηρέασε και τα αποτελέσματα.

Στην παρούσα μελέτη χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια που αξιολογούν την ψυχική υγεία και την ποιότητα ζωής, ευρέως διαδεδομένα στο χώρο των ερευνών υγείας. Ο ανθρώπινος ψυχισμός και οι ποιοτικές διαστάσεις της συντροφικής σχέσης είναι πεδία που δεν μπορούν να συλληφθούν και να περιγραφούν μόνο με ποσοτικά εργαλεία σαν αυτά

Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες και εφαρμοσιμότητα

Μελλοντικές έρευνες για την υγεία των συζύγων των ασθενών με ΧΝΝ μπορούν σε επίπεδο ερευνητικού σχεδιασμού να είναι ποιοτικές μελέτες ή να είναι διαχρονικές μελέτες. Στην πρώτη περίπτωση γίνεται πιο εφικτή η κατανόηση του βιώματος των φροντιστών ως μια συνολική και πολυδιάστατη εμπειρία και στη δεύτερη περίπτωση δίνεται η δυνατότητα ελέγχου της αποτελεσματικότητας κάποιων προγραμμάτων παρέμβασης που ενδεχομένως εφαρμοστούν μεταξύ χρονικών στιγμών καθώς και της εξέλιξης των επιπέδων των μεταβλητών που διερευνούνται (όπως της κατάθλιψης, της επιβάρυνσης κτλ) με την πάροδο του χρόνου και όχι μια δεδομένη χρονική στιγμή.

Προηγούμενοι μελετητές (Khalaila & Cohen, 2016) αναδεικνύουν μια απευθείας σχέση μεταξύ της συναισθηματικής καταστολής και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, υποστηρίζοντας ότι οι φροντιστές που τείνουν να καταστέλλουν τα αρνητικά συναισθήματα έχουν χειρότερη ψυχική υγεία. Σε αυτό το πλαίσιο, ένα σημείο κλειδί για την προστασία των συζύγων φροντιστών απέναντι στην κατάθλιψη θα μπορούσε να είναι η επίτευξη της λιγότερης συναισθηματικής καταστολής και η μεγαλύτερη εκφραστικότητα και εκδήλωση συναισθημάτων και σκέψεων. Μελλοντικές μελέτες θα μπορούσαν να διερευνήσουν τη χρήση αμυντικών μηχανισμών σε αυτό τον πληθυσμό όπως είναι η απώθηση, η άρνηση και η ιδανικοποίηση. Τα ευρήματα θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν για το σχεδιασμό υποστηρικτικών προγραμμάτων στο χώρο της υγείας όπως ομάδες και ατομική συμβουλευτική από ψυχολόγο και για να δώσουν στους ειδικούς ψυχικής υγείας κατευθυντήριες και ένα πεδίο σκέψης για την ψυχοθεραπευτική δουλειά μαζί τους.

Από την παρούσα μελέτη και στην προσπάθεια ερμηνείας των αποτελεσμάτων που προέκυψαν, δημιουργήθηκαν κλινικά ερωτήματα που θα ήταν ενδιαφέρον να διερευνήσουν μελλοντικές μελέτες. Ένα ερώτημα αφορά το είδος των δεσμών που τείνουν να δημιουργούν οι σύζυγοι – φροντιστές ατόμων με ΧΝΝ ή με άλλη χρόνια νόσο, καθώς μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο στο βίωμά τους ως φροντιστές. Επίσης, θα ήταν ενδιαφέρον να διερευνηθεί το στυλ αποδόσεων των συζύγων φροντιστών ατόμων με ΧΝΝ ή με άλλη χρόνια νόσο, καθώς μπορεί επίσης να συμβάλλει στην ψυχοπροφύλαξή τους και κατ' επέκταση στην καλή ψυχική και σωματική τους υγεία.

Οι παράγοντες που μελετήθηκαν στην παρούσα μελέτη δε φάνηκε να πλήττονται από τη συμβίωση με έναν ασθενή με ΧΝΝ. Μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να απαντήσουν στο ερώτημα τι ρόλο παίζει στην καλή εικόνα των συζύγων φροντιστών η

πνευματικότητα και ποια είναι τα επίπεδα άλλων παραγόντων όπως για παράδειγμα της εσωτερικής ντροπής ή της εχθρότητας;

Όπως φάνηκε, ο οικονομικός παράγοντας επιδρά στην υγεία των συζύγων – φροντιστών. Αυτό θα μπορούσε να ληφθεί υπόψη στον οικονομικό σχεδιασμό σε επίπεδο κράτους, είτε ενισχύοντας τις οικογένειες των χρόνιων ασθενών με επιδόματα για να αυξήσουν το εισόδημά τους είτε οργανώνοντας ένα κράτος πρόνοιας που θα καλύπτει τις ανάγκες των ευάλωτων ατόμων και οικογενειών.

Σαφώς θα ήταν ενδιαφέρον να συγκριθούν διαφορετικές ομάδες οικογενειακών φροντιστών μεταξύ τους, όπως και οι σύζυγοι φροντιστές ατόμων που πάσχουν από διαφορετικές χρόνιες νόσους.

Σύμφωνα με τους Bialon και Coke (2012), υπάρχουν τέσσερις κύριοι τομείς που πρέπει να διερευνώνται ώστε να αξιολογούνται και να περιγράφονται οι εμπειρίες των φροντιστών: η μείωση της συνολικής υγείας, η σύγκρουση ρόλων, η έλλειψη σωματικής και εκπαιδευτικής υποστήριξης και η σημαντικότητα της πίστης. Αυτοί οι τομείς αναδεικνύουν την πολυπαραγοντική επίδραση που βιώνουν οι φροντιστές, γεγονός που υποστηρίζει την επισήμανση πολλών μελετητών ότι υπάρχει ανάγκη για περισσότερη εκπαιδευτική, σωματική και συναισθηματική υποστήριξη για τα άτομα που παρέχουν φροντίδα σε μέλη της οικογένειας που νοσούν (Bialon & Coke, 2012).

Οι φροντιστές στον πρώτο καιρό των εμπειριών τους ως φροντιστές είναι ευάλωτοι στην επιβάρυνση και στην κατάθλιψη όμως οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στη μείωση των δύο αυτών παραγόντων πρέπει να έχουν διαφορετικό σχεδιασμό (Butler κ.ά., 2005· Given κ.ά., 2004).

Υπαρξιακά ζητήματα, ζητήματα που αφορούν τη σχέση, ζητήματα διαχείρισης του προσωπικού χρόνου αλλά και οι άλλες κοντινές σχέσεις είναι πεδία που μια χρόνια νόσος προσθέτει ανησυχία και συχνά απειλεί και μαζί με ό,τι άλλο συμβαίνει στη ζωή ίσως καθιστά την απειλή μεγάλη για το άτομο για να τη διαχειριστεί. Έτσι μπορεί να επιστρατεύονται ψυχοπροφυλακτικές άμυνες που επιτρέπουν την επιβίωση αλλά και τη συμβίωση με το λιγότερο δυνατό κόστος. Οι σύζυγοι ασθενών με ΧΝΝ αλλά και με άλλες χρόνιες νόσους, έχουν ανάγκη για φροντίδα. Εξαιτίας των φυσικών περιορισμών από τη ΧΝΝ, την περιστασιακή αδυναμία, την κούραση ή και τη δυσκολία να στρέψουν την προσοχή τους σε κάποιον άλλο πέραν του εαυτού τους και της νόσου κατά διαστήματα, οι ασθενείς σύζυγοί ενδεχομένως να μην μπορούν να φροντίζουν επαρκώς και τους συντρόφους τους. Έτσι, η υπόλοιπη οικογένεια αλλά και ο κύκλος των φίλων είναι πρόσωπα που η θεραπευτική ομάδα μπορεί και χρειάζεται να αξιοποιήσει στα πλαίσια μιας

αποτελεσματικής φροντίδας. Στους χώρους υγείας μπορεί το προσωπικό στο φάκελο των ασθενών να συμπεριλαμβάνει πληροφορίες για 2-3 τέτοια οικεία πρόσωπα και να οργανώνονται ομάδες ψυχο-εκπαίδευσης για αυτούς, να παρέχεται η δυνατότητα ψυχολογικής στήριξης, δίκτυο οικογενειών και οικείων των ασθενών ώστε να υπάρχει αλληλοβοήθεια και μοίρασμα της κοινής τους εμπειρίας. Η ψυχολογική στήριξη θα αφορά τους ίδιους, την ευαισθητοποίησή τους ως προς τις ανάγκες του/της ασθενή και την προώθηση παροχής στήριξης (με την φυσική τους παρουσία, τη δυνατότητα να τους μιλήσει κτλ) στον/στη σύζυγο του πάσχοντα. Παρόμοιες ανάγκες μπορεί αν υπάρχουν και στους επαγγελματίες υγείας και σε αυτό μπορούν να βοηθήσει η οργάνωση ομάδων προσωπικού και εποπτείας δύσκολων περιστατικών με συντονιστή έναν ειδικό ψυχικής υγείας.

Οι σύζυγοι δε μιλούν εύκολα για τις συνέπειες της νόσου των συζύγων τους στην προσωπική τους ζωή, δεδομένο που αποτελεί πρόκληση για τις μελλοντικές μελέτες και τους επαγγελματίες υγείας. Είτε λόγω αμυντικών μηχανισμών είτε λόγω προσαρμογής στο νόσο, αυτό συνιστά μια κακή πρόγνωση που αφορά μελλοντική επιδείνωση του επιπέδου υγείας τους. Στο πλαίσιο της ολιστικής και αποτελεσματικής παροχής υγείας, είναι σημαντικό να αναπτυχθούν κατάλληλες στρατηγικές υποστήριξης που θα τοποθετήσουν τους συζύγους – φροντιστές στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος, ώστε να μεγιστοποιήσουν τις θεραπευτικές επιδράσεις της φροντίδας των ασθενών και να αποφευχθεί η επιδείνωση της ψυχικής και σωματικής υγείας των συζύγων. Αυτή η επιδείνωση θα χειροτέρευε την πορεία της νόσου των ασθενών με ΧΝΝ, θα επιβάρυνε όλη την οικογένεια και το Σύστημα Υγείας χρονικά και οικονομικά. Ο σχεδιασμός προγραμμάτων υποστήριξης και παρέμβασης στο περιβάλλον των ασθενών και κυρίως στους συζύγους-φροντιστές τους αποτελεί μια απαραίτητη διάσταση της πρόληψης και της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

Ελληνική περίληψη

Εισαγωγή: Η χρόνια νεφρική νόσος (XNN) μετατρέπεται σταδιακά σε μεγάλη πρόκληση για το χώρο της υγείας παγκοσμίως, λόγω της αύξησης των περιστατικών και της σύνδεσής της με άλλες χρόνιες παθολογικές καταστάσεις με υψηλό επιπολασμό (πχ, σακχαρώδης διαβήτης, αρτηριακή υπέρταση, καρδιαγγειακά νοσήματα). Τα ζητήματα της νόσου δεν αφορούν μόνο τους ασθενείς αλλά και τους οικείους τους που αναλαμβάνουν συχνά τη φροντίδα τους, καθώς η οικογένεια και ειδικότερα η συζυγική σχέση αποτελεί την τελική μονάδα φροντίδας. Η παροχή φροντίδας σε μέλος της οικογένειας έχει συνδεθεί με την αίσθηση επιβάρυνσης και αυτή με την κατάθλιψη, είτε ως παράγοντα κινδύνου είτε ως αποτέλεσμα. Η κατάθλιψη, το άγχος και η ποιότητα ζωής έχουν μελετηθεί ευρέως στους οικογενειακούς φροντιστές σε διάφορες χρόνιες νόσους. Η συμβίωση με έναν χρόνιο πάσχοντα μπορεί να εγείρει και το συναίσθημα της ντροπής λόγω του κοινωνικού στίγματος, των πεποιθήσεων για την ασθένεια ή διάφορων συμπεριφορών του πάσχοντος. Στην περίπτωση της XNN η πλειοψηφία των σχετικών μελετών αφορούν ασθενείς στο τελικό στάδιο της νόσου, δεν επικεντρώνονται στους συζύγους-φροντιστές και δεν έχουν προσδιοριστεί οι παράγοντες που αυξάνουν την αίσθηση της επιβάρυνσης τους.

Μέθοδος: Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε στη Νεφρολογική Κλινική του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Το δείγμα της μελέτης αποτέλεσαν 50 σύζυγοι - φροντιστές ασθενών με XNN που παρακολουθούνται από όλα τα ειδικά ιατρεία της Νεφρολογικής Κλινικής (Εξωτερικά Ιατρεία, Μονάδα Αιμοκάθαρσης με τεχνητό νεφρό, Μονάδα Περιτοναϊκής κάθαρσης και το Ιατρείο XNN σταδίων 4-5). Οι σύζυγοι-φροντιστές χωρίστηκαν σε δύο υποομάδες, ανάλογα με το αν οι ασθενείς βρίσκονταν εντός κάποιας μεθόδου νεφρικής κάθαρσης. Επίσης, συμπεριλήφθηκε μια ομάδα 50 συζύγων από το γενικό πληθυσμό ατόμων χωρίς XNN ή άλλο χρόνιο νόσημα. Τα κριτήρια ένταξης ήταν ίδια για τις δύο ομάδες και διέφεραν μόνο στην ύπαρξη XNN στους συζύγους της πρώτης ομάδας. Οι παράγοντες που μελετήθηκαν ήταν η επιβάρυνση φροντιστών (μόνο για την πρώτη ομάδα), η κατάθλιψη, το άγχος, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής, η ντροπή και σημαντικοί δημογραφικοί παράγοντες (προβλήματα υγείας, η ικανοποίηση από τη σχέση). Οι μεταβλητές αξιολογήθηκαν με τα εξής ερωτηματολόγια: το Ερωτηματολόγιο Ψυχοσωματικής Υγείας (PHQ-9), το ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του άγχους (GAD-2), το Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης Φροντιστή (Zarit Burden Interview), η Αυτοεκτίμηση της ποιότητας ζωής (EQ-5D- 3L), η Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (OAS), μια λίστα συμπτωμάτων υγείας και ένα

ερωτηματολόγιο δημογραφικών δεδομένων. Οι στατιστικές αναλύσεις έγιναν με τα προγράμματα Excel, SPSS και STATA και πραγματοποιήθηκε ανάλυση σε κάθε ομάδα, στις υπο-ομάδες των συζύγων-φροντιστών και συγκρίσεις μεταξύ τους.

Αποτελέσματα: Στην ομάδα των συζύγων των ασθενών το 78.0% ανέφερε πως αφιερώνει αρκετά έως πάρα πολύ χρόνο στη φροντίδα του/της συζύγου. Σε επίπεδο σωματική υγείας, τα πιο συχνά αναφερόμενα προβλήματα ήταν υψηλά επίπεδα χοληστερόλης ($n=23$) και υπέρταση ($n=16$). Η μέση επιβάρυνση στο σύνολο των συζύγων ήταν 27.26 (SD, 18.33), επίπεδο που εντάσσεται στην ήπια έως μέτρια επιβάρυνση (σκορ 21-40). Η μέση τιμή κατάθλιψης ήταν 5.64 (SD, 4.80), επίπεδο που αντιστοιχεί σε οριακά ήπια κατάθλιψη (σκορ 5-9) και δεν υπερβαίνει το σημείο διάγνωσης (cut-off point) που είναι το 10 για το PHQ9. Αντίστοιχα, η μέση τιμή στο άγχος ήταν 1.90 (SD, 1.64), τιμή που δεν υπερβαίνει το σημείο διάγνωσης (cut-off point) το οποίο είναι το 3 για το GAD2. Τέλος, τα επίπεδα συνολικής εξωτερικής ντροπής (μ.ό. 10.98, SD 13.39) είναι εντός των μέσων τιμών για τον ελληνικό πληθυσμό. Ο μέσος όρος του δείκτη του EQ5D ήταν 0.747 (SD 0.213) και η μέση τιμή του σκορ στην VAS του EQ5D ήταν 70.86 (SD 16.97). Ο μόνος παράγοντας όπου βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των δύο υπο-ομάδων ($P=0.031$) ήταν η αυτοαξιολόγηση του επιπέδου υγείας τους (EQ5D VAS) (76.57, SD 16.15 για τους συζύγους των ασθενών εκτός νεφρικής κάθαρσης και 66.72, SD, 16.60 για τους συζύγους των ασθενών σε νεφρική κάθαρση). Σύμφωνα με τα ευρήματα, η κατάθλιψη επηρεάζει στατιστικά πάρα πολύ σημαντικά την αίσθηση επιβάρυνσης ($B = 2.57, P \leq .001$), επίδραση που διατηρείται και όταν προσθέτουμε το μηνιαίο εισόδημα στο μοντέλο παλινδρόμησης ($B = 2.26, P < 0.001$). Το μηνιαίο εισόδημα είναι ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει την αίσθηση επιβάρυνσης ($B = -5.95, P \leq 0.050$), όπου όταν το οικογενειακό εισόδημα αυξάνεται (κατά κατηγορία), το επίπεδο της επιβάρυνσης μειώνεται. Ο στατιστικός έλεγχος για την ύπαρξη συσχετίσεων ανάμεσα στα ερωτηματολόγια της μελέτης ανέδειξε ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ της πλειοψηφίας των παραγόντων ($P < 0.001$). Στην ομάδα των συζύγων των υγιών, τα πιο συχνά προβλήματα υγείας ήταν μυοσκελετικά ($n=24, 48.0\%$) και υψηλά επίπεδα χοληστερόλης ($n=16, 32.0\%$). Η μέση τιμή κατάθλιψης ήταν 5.16 (SD 4.22) και υποδεικνύει καθόλου έως οριακά ήπια καταθλιπτική συμπτωματολογία και στο άγχος ήταν 1.80 (SD 1.49) που δεν υποδηλώνει αγχώδη διαταραχή. Η μέση τιμή για την ντροπή ήταν 11.48 (SD 9.91), εντός του μέσου όρου για τον ελληνικό πληθυσμό. Η αυτοαξιολόγηση του επιπέδου υγείας (VAS του EQ5D) είναι αρκετά υψηλή (μ.ό. 75.14, SD 18.27). Κατά τη σύγκριση των δύο ομάδων δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικές διαφορές, παρά μόνο στην αξιολόγηση του

παράγοντα που αφορά την αρνητική επίδραση στη σχέση του ζευγαριού των υποχρεώσεων προς τους γονείς ή τα πεθερικά του ζευγαριού. ($P=0.000$), που ήταν υψηλότερη στους συζύγους των υγιών. Επίσης, οι σύζυγοι των ασθενών ανέφεραν υψηλότερη ικανοποίηση από το γάμο τους (8.46, SD 1.51) από ότι οι σύζυγοι των υγιών (7.46, SD 2.40) ($P=0.015$).

Συμπεράσματα: Τα επίπεδα επιβάρυνσης της φροντίδας, της κατάθλιψης, του άγχους και της ντροπής δεν ήταν υψηλά στους συζύγους – φροντιστές των ασθενών με ΧΝΝ, η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα της ζωής τους ήταν σε πολύ καλά επίπεδα και δε διέφεραν από τους συζύγους ατόμων χωρίς ΧΝΝ. Από την παρούσα έρευνα επιβεβαιώθηκε η ισχυρή σχέση μεταξύ κατάθλιψης και της αίσθησης επιβάρυνσης, όπου υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης φροντίδας προβλέπονταν από την υψηλότερη κατάθλιψη. Η σχέση αυτή δεν επηρεάζεται από διαστάσεις της νόσου ούτε από άλλους δημογραφικούς παράγοντες και η ισχύς της δε μειώνεται από την επιρροή του άγχους, της ντροπής ή της ποιότητας ζωής. Εκτός από την κατάθλιψη διαπιστώθηκε ότι και το μηνιαίο εισόδημα επηρεάζει την αίσθηση επιβάρυνσης, με αρνητική σχέση. Ο σχεδιασμός προγραμμάτων ψυχολογικής υποστήριξης και παρέμβασης αλλά και οικονομικής ενίσχυσης στο περιβάλλον των ασθενών και κυρίως στους συζύγους τους αποτελεί μια απαραίτητη διάσταση της πρόληψης και της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας.

Summary in English

Introduction: Chronic kidney disease (CKD) gradually turns into a great challenge in the field of Health universally, due to the increase of number of patients and its relation to other common chronic conditions (eg, diabetes, hypertension, cardiovascular diseases). Issues concerning the disease influence not only the patients but also their family members because they often take over the patients' care, since family and especially marital relationship constitutes the ultimate care unit. Care provision to a family member has been connected to caregiver burden which relates to depression, either as a risk factor or a result. Depression, anxiety and quality of life have been thoroughly studied in family caregivers in various chronic diseases. Living with a chronic patient can raise the feeling of shame due to social stigma, beliefs about the disease or various patients' behaviors. In the case of CKD, the majority of relevant studies focus on patients in the final stage of the disease, they don't focus on spouse-caregivers and they don't identify the factors which increase the caregiver burden.

Method: The present study was conducted at the Nephrology Department of the University Hospital of Ioannina, Greece. Participants were 50 spouses caregivers of patients with CKD who received medical care in the units of the Nephrology Department (Outpatients Clinics, Renal Ward, Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, stages 4-5 medical office). The spouses - caregivers were divided in two groups, namely, spouses of dialysis dependent patients and spouses of not dialysis dependent patients. Also, a group of 50 spouses of healthy individuals without CKD or any other chronic disease from general population was included in the study. The inclusion criteria were the same for both groups and the only difference was the existence of CKD in the spouses of the participants for the first study group. The caregiver burden (only for the spouses-caregivers), depression, anxiety, health related quality of life, shame and important demographic factors (common health problems, marital satisfaction) were evaluated in spouses. All variables were measured with self report questionnaires: the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9), Generalized Anxiety Disorder questionnaire (GAD- 2), the Zarit Burden Interview (ZBI), Health-related quality of life (EQ-5D- 3L), Other As Shamer Scale (OAS), a list of common health problems and a questionnaire with important demographic factors. Statistical analysis and comparisons was conducted using the Excel, SPSS and STATA programs for each sub-group and between groups.

Results: In the group of patients' spouses, 78.0% reported to dedicate enough to very much time in taking care of their spouse. The most common health problems were high cholesterol levels (n=23) and hypertension (n=16). The mean caregiver burden score was 27.26 (SD, 18.33), which constitutes mild to moderate burden (scores 21-40). The mean depression score was 5.64 (SD, 4.80), which constitutes marginally mild depression (scores 5-9) and doesn't exceed the cut-off point for diagnosis which is 10 for PHQ9. Respectively, the mean score for anxiety was 1.90 (SD, 1.64) which doesn't exceed the cut-off point for diagnosis which is 3 for GAD2. Finally, the mean total score for external shame (10.98, SD 13.39) was found within the mean score for Greek population. The mean EQ5D index was 0.747 (SD 0.213) and the mean score for EQ5D VAS was 70.86 (SD 16.97). Statistically significant difference between the subgroups (P=0.031) was found in the EQ5D VAS (76.57, SD 16.15 for spouses of not dialysis dependent patients and 66.72, SD, 16.60 for spouses of dialysis dependent patients). According to our findings, depression was found to predict the caregiver burden (B = 2.57, P ≤ .001) also when income is included in the regression model (B = 2.26, P<0.001). Monthly income also was found to predict the caregiver burden (B = -5.95, P<0.050), when increase in income relates to decrease in caregiver burden level. The majority of the parameters correlated with each other (P<0.001). In the group of spouses of healthy individuals the most common health problems were musculoskeletal problems (n=24, 48.0%) and high cholesterol levels (n=16, 32.0%). The mean score for depression was 5.16 (SD 4.22) which indicates none to marginally mild depressive symptoms and the mean score for anxiety was 1.80 (SD 1.49) which doesn't indicate an anxiety disorder. The mean score for shame was 11.48 (SD 9.91), which is within the mean score for Greek population. EQ5D VAS was 75.14 (SD 18.27). Comparisons between the two groups of spouses did not indicate statistically significant differences, except for the evaluation of the factor concerning the negative effect on the spousal relationship of the obligations towards parents or parents in law (P=0.000), which was higher in the group of spouses of healthy individuals. Also, the patients' spouses reported higher marital satisfaction (mean score 8.46, SD 1.51) than the spouses of healthy individuals (mean score 7.46, SD 2.40) (P=0.015).

Conclusions: Caregiver burden, depression, anxiety and shame levels were relatively low in spouses caregivers of patients with CKD, their health related QOL was good and they did not differ from spouses of healthy individuals. The strong relationship between caregiver burden and depression was confirmed in the present study and higher caregiver burden were predicted by higher depression. This relationship was not found to be

influenced by disease parameters or other demographic factors and its strength does not decrease under the influence of anxiety, shame, or quality of life. Apart from depression, also the monthly income was found to influence negatively the caregiver burden. Designing programs of psychological support and intervention and also of financial reinforcement for the family and especially the spouses of patients constitutes a necessary preventive dimension and a part of Primary Health Care.

Βιβλιογραφικές παραπομπές

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060.
- Ågren, S., Evangelista, L., & Strömberg, A. (2010). Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(4), 254-262.
- Amato, P. R. (2014). Marriage, cohabitation and mental health. *Family Matters*, 96, 5-13.
- Anaforoğlu, İ., Ramazanoğulları, İ., Algün, E., & Kutanis, R. (2012). Depression, anxiety and quality of life of family caregivers of patients with type 2 diabetes. *Medical Principles and Practice*, 21(4), 360-365.
- Anseau, M., Dierick, M., Buntinx, F., Cnockaert, P., De Smedt, J., Van Den Haute, M., & Vander Mijnsbrugge, D. (2004). High prevalence of mental disorders in primary care. *Journal of affective disorders*, 78(1), 49-55.
- Arechabala, M. C., Catoni, M. I., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 30(1), 74-79.
- Baek, H. S., Kang, H. G., Choi, H. J., Cheong, H. I., Ha, I. S., Han, K. H., ... & Lee, J. H. (2017). Health-related quality of life of children with pre-dialysis chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 32(11), 2097-2105.
- Baliotis, K., Korakakis, V., Dragioti, E., Kotrsotsiou, E., & Gouva, M. (2013). Internal and external shame and chronic Low Back Pain: Differences between Greek men and women athletes. *British Journal of Sports Medicine*, 47(10), e3-e3.
- Benn, L., Harvey, J., Gilbert, P., & Irons, C. (2005). Social rank, interpersonal trust and recall of parental rearing in relation to homesickness. *Personality and individual differences*, 38(8), 1813-1822.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brissette, I., & Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social science & medicine*, 51(6), 843-857.
- Bomar, P. (1992). *Nurses and Family health promotion: concepts assessment and interventions*. Philadelphia: Saunders.

- Bond, M.R. (1984). *The psychiatry of closed head injury*. Στο N. Brooks (eds) *Closed Head Injury: Psychological, social and family consequences*. Oxford: Oxford University Press.
- Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J. W. (2009). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of advanced nursing*, 65(5), 992-1000.
- Brooks, R. A. (1996). EuroQol: the current state of play. *Health Policy*, 37(1), 53-72.
- Burish, T.G. & Bradley, L.A. (1983). *Coping with the chronic disease*. New York: Academic Press.
- Butler, S. S., Turner, W., Kaye, L. W., Ruffin, L., & Downey, R. (2005). Depression and caregiver burden among rural elder caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1), 47-63.
- Cacioppo, J. T., Berntson, G. G., Sheridan, J. F., & McClintock, M. K. (2000). Multilevel Integrative Analyses of Human Behavior: Social Neuroscience and the Complementing Nature of Social and Biological Approaches. *Psychological Bulletin*, 126(6), 829-843.
- Christakis, N. A., & Fowler, J. H. (2007). The spread of obesity in a large social network over 32 years. *New England journal of medicine*, 357(4), 370-379.
- Chua, A. N., & Warady, B. A. (2017). Care of the Pediatric Patient on Chronic Dialysis. *Advances in chronic kidney disease*, 24(6), 388-397.
- Cohen, S. D., Sharma, T., Acquaviva, K., Peterson, R. A., Patel, S. S., & Kimmel, P. L. (2007). Social support and chronic kidney disease: an update. *Advances in chronic kidney disease*, 14(4), 335-344.
- Daneker, B., Kimmel, P. L., Ranich, T., & Peterson, R. A. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American journal of kidney diseases*, 38(4), 839-846.
- Devins, G., Hunsley, J., Mandin, H., Taub, K., & Paul, L. (1997). The marital context of end-stage renal disease: illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of behavioral medicine: a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 19(4), 325-332.
- Doka, K.J. (1993). *Living with Life-Threatening Illness*. New York: Lexington Books.
- dos Santos Pereira, B., da Silva Fernandes, N., de Melo, N. P., Abrita, R., dos Santos Grincenkov, F. R., & da Silva Fernandes, N. M. (2017). Beyond quality of life: a cross

sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 74.

- Dracup, K., Evangelista, L. S., Doering, L., Tullman, D., Moser, D. K., & Hamilton, M. (2004). Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(6), 354-361.
- Draper, P., & Brocklehurst, H. (2007). The impact of stroke on the well - being of the patient's spouse: an exploratory study. *Journal of clinical nursing*, 16(2), 264-271.
- Edwards, P. W., Zeichner, A., Kuczmierczyk, A. R., & Boczkowski, J. (1985). Familial pain models: the relationship between family history of pain and current pain experience. *Pain*, 21(4), 379-384.
- Einollahi, B., Tavallaii, S.-A., Bahaeloo-Horeh, S., Omranifard, V., Salehi-Rad, S., & Khoddami-Vishteh, H. R. (2009). Marital relationship and its correlates in kidney recipients. *Psychology, health & medicine*, 14(2), 162-169.
- Elmståhl, S., Dahlrup, B., Ekström, H., & Nordell, E. (2017). The association between medical diagnosis and caregiver burden: a cross-sectional study of recipients of informal support and caregivers from the general population study 'Good Aging in Skåne', Sweden. *Aging clinical and experimental research*, 1-10.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Ettner, S. L. (1996). New evidence on the relationship between income and health. *Journal of health economics*, 15(1), 67-85.
- EUROQOL, G. (1990). EuroQol-A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Feetham, S.L., Meister, S.B., Bell, J.M. & Gillis C.L. (1993). *The nursing of families: theory/research/education/practice*. Newsbury Park: Sage Publications.
- Fernandes, P. T., Salgado, P. C., Noronha, A. L. A., Barbosa, F. D., Souza, E. A., Sander, J. W., & Li, L. M. (2007). Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure-European Journal of Epilepsy*, 16(4), 320-323.
- Fisher, H. (2012). Just a piece of paper? The effect of marriage on health: University of Sydney, School of Economics.
- Fordyce, W. E. (1988). Pain and Suffering. *American Psychologist*, 43(4), 276-283.

- Fowler, J. H., & Christakis, N. A. (2008). Dynamic spread of happiness in a large social network: longitudinal analysis over 20 years in the Framingham Heart Study. *Bmj*, 337, a2338.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S., & Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *The gerontologist*, 29(4), 449-456.
- Garlo, K., O'leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315-2322.
- Gee, C., Howe, G., & Kimmel, P. (2005). *Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective*. Paper presented at the Seminars in dialysis.
- Gilbert, P. (1998). Some Core Issues and Controversies. Στο P. Gilbert & B. Andrews, (eds) *Shame; Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture* (σσ. 3- 38). New York: Oxford University Press
- Gilbert, P., Allan, S., & Goss, K. (1996). Parental representations, shame, interpersonal problems, and vulnerability to psychopathology. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory and Practice*, 3(1), 23-34.
- Gilbert, P., Boxall, M., Cheung, M., & Irons, C. (2005). The relation of paranoid ideation and social anxiety in a mixed clinical population. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 12(2), 124-133.
- Gilbert, P., Cheung, M. S. P., Grandfield, T., Campey, F., & Irons, C. (2003). Recall of threat and submissiveness in childhood: Development of a new scale and its relationship with depression, social comparison and shame. *Clinical Psychology & Psychotherapy: An International Journal of Theory & Practice*, 10(2), 108-115.
- Gitlin, L. N., Belle, S. H., Burgio, L. D., Czaja, S. J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., . . . Schulz, R. (2003). Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up. *Psychology and aging*, 18(3), 361.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004, November). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. In *Oncology nursing forum* (Vol. 31, No. 6, p. 1105). NIH Public Access.
- Golics, C. J., Khurshid, M., Basra, A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, 787-798.

- Goss, K., Gilbert, P., & Allan, S. (1994). An exploration of shame measures—I: The other as Shamer scale. *Personality and individual differences*, 17(5), 713-717.
- Gotlib, I. H., & Colby, C. A. (1987). *Treatment of depression: An interpersonal systems approach*: Pergamon Press.
- Gotlib, I. H., & Hammen, C. L. (1992). *Psychological aspects of depression: Toward a cognitive-interpersonal integration*: John Wiley & Sons.
- Gouva, M., Paschou, A., Kaltsouda, A., Dragioti, E., Paralikas, T., Mantzoukas, S., & Kotrotsiou, E. (2016). Psychometric properties and factor structure of the Greek version of the Other As Shamer Scale (OAS). *Interscientific health care*, 8(4).
- Grapsa, E., Pantelias, K., Ntenta, E., Pipili, C., Kiouisi, E., Samartzi, M., . . . Heras, P. (2014). Caregivers' experience in patients with chronic diseases. *Social work in health care*, 53(7), 670-678.
- Harrington, M. (2015). Health literacy in children with chronic kidney disease and their caregivers. *Nephrology Nursing Journal*, 42(1), 53.
- Heller, A. (2003). Five approaches to the phenomenon of shame. *Social Research: An International Quarterly*, 70(4), 1015-1030.
- Hema, D., Roper, S., Nehring, J., Call, A., Mandleco, B., & Dyches, T. (2009). Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health and development*, 35(3), 330-339.
- Horowitz, W. A., & Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(3), 221-228.
- Hyphantis, T., Kotsis, K., Voulgari, P. V., Tsifetaki, N., Creed, F., & Drosos, A. A. (2011). Diagnostic accuracy, internal consistency, and convergent validity of the Greek version of the patient health questionnaire 9 in diagnosing depression in rheumatologic disorders. *Arthritis care & research*, 63(9), 1313-1321.
- Ikonomidou, M., Skapinakis, P., Balafa, O., Eleftheroudi, M., Damigos, D., & Siamopoulos, K. C. (2015). The impact of socioeconomic factors on quality of life of patients with chronic kidney disease in Greece. *Journal of renal care*, 41(4), 239-246.
- Irons, C., & Gilbert, P. (2005). Evolved mechanisms in adolescent anxiety and depression symptoms: The role of the attachment and social rank systems. *Journal of Adolescence*, 28(3), 325-341.

- Jacoby, M. (1993). Is the Analytic Situation Shame - Producing? *Journal of Analytical Psychology*, 38(4), 419-436.
- Johnson, C., & Webster, D. (2002). *Recrafting a life: Solutions for chronic pain and illness*: Psychology Press.
- Kalaitzidis, R. G., Damigos, D., & Siamopoulos, K. C. (2014). Environmental and stressful factors affecting the occurrence of kidney stones and the kidney colic. *International urology and nephrology*, 46(9), 1779-1784.
- Kaltsouda, A., Skapinakis, P., Damigos, D., Ikonomou, M., Kalaitzidis, R., Mavreas, V., & Siamopoulos, K. C. (2011). Defensive coping and health-related quality of life in chronic kidney disease: a cross-sectional study. *BMC nephrology*, 12(1), 28.
- Karademas, E. C. (2014). The psychological well-being of couples experiencing a chronic illness: A matter of personal and partner illness cognitions and the role of marital quality. *Journal of health psychology*, 19(11), 1347-1357.
- Khaira, A., Mahajan, S., Khatri, P., Bhowmik, D., Gupta, S., & Agarwal, S. K. (2012). Depression and marital dissatisfaction among Indian hemodialysis patients and their spouses: a cross-sectional Study. *Renal failure*, 34(3), 316-322.
- Khalaila, R., & Cohen, M. (2016). Emotional suppression, caregiving burden, mastery, coping strategies and mental health in spousal caregivers. *Aging & mental health*, 20(9), 908-917.
- Khattak, M., Sandhu, G., Woodward, R., Stoff, J., & Goldfarb - Rummyantzev, A. (2010). Association of marital status with access to renal transplantation. *American Journal of Transplantation*, 10(12), 2624-2631.
- Kimmel, P. L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: what we know and what we need to know. *Journal of psychosomatic research*, 53(4), 951-956.
- Kimmel, P. L., & Peterson, R. A. (2006). Depression in patients with end-stage renal disease treated with dialysis: has the time to treat arrived? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1(3), 349-352.
- Klonoff, E. A., Landrine, H., & Brown, M. (1993). Appraisal and response to pain may be a function of its bodily location. *Journal of psychosomatic research*, 37(6), 661-670.
- Konstantakopoulos, G., Sofianopoulou, E., Touloumi, G., & Ploumpidis, D. (2013). Ultra-short questionnaires for the detection of depression and anxiety. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 24(4), 288-297.

- Konstanti, Z., Gouva, M., Dragioti, E., Nakos, G., & Koulouras, V. (2016). Symptoms of cardiac anxiety in family members of intensive care unit patients. *American Journal of Critical Care*, 25(5), 448-456.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D., Yfantopoulos, J., Dimitrakaki, C., & Tountas, Y. (2008). Validity of the EuroQoL (EQ - 5D) Instrument in a Greek General Population. *Value in Health*, 11(7), 1162-1169.
- Kotrotsiou, S., Gourgoulisanis, K., Gouva, M., & Skenteris, N. (2014). Age and Gender as Determinants of Psychological Health for Roma People in Greece. *International Journal*, 7(3), 873.
- Koulouras, V., Konstanti, Z., Lepida, D., Papathanakos, G., & Gouva, M. (2017). Shame feeling in the Intensive Care Unit patient's family members. *Intensive and Critical Care Nursing*, 41, 84-89.
- Koutantji, M., Pearce, S. A., & Oakley, D. A. (1998). The relationship between gender and family history of pain with current pain experience and awareness of pain in others. *Pain*, 77(1), 25-31.
- Kroenke, K., & Spitzer, R. L. (2002). The PHQ-9: a new depression diagnostic and severity measure. *Psychiatric annals*, 32(9), 509-515.
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., Williams, J. B., Monahan, P. O., & Löwe, B. (2007). Anxiety disorders in primary care: prevalence, impairment, comorbidity, and detection. *Annals of internal medicine*, 146(5), 317-325.
- Kroenke, K., Spitzer, R., & Williams, J. B. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606-613.
- Laffel, L. M., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D., & Anderson, B. J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of pediatrics*, 142(4), 409-416.
- Lazare, A. (1987). Shame and humiliation in the medical encounter. *Archives of Internal Medicine*, 147(9), 1653-1658.
- Lazarus, RS & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lewis, M. (1998). Shame and Stigma. Στο P. Gilbert & B. Andrews, (eds) *Shame; Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture* (σσ. 126- 140). New York: Oxford University Press
- Lewis, M., Alessandri, S. M., & Sullivan, M. W. (1992). Differences in shame and pride as a function of children's gender and task difficulty. *Child development*, 63(3), 630-638.

- Li, Q., Mak, Y., & Loke, A. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *International nursing review*, 60(2), 178-187.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P. O. (2000). Coping strategies and health - related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *Journal of advanced nursing*, 31(6), 1398-1408.
- Litman, T. (1974). The family as a basic unit in health and medical care: a social-behavioral overview. *Social science & medicine*, 8(9-10), 495-519.
- Litzelman, K., Green, P. A., & Yabroff, K. R. (2016). Cancer and quality of life in spousal dyads: spill over in couples with and without cancer-related health problems. *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 763-771.
- Lucas-Thompson, R. G., Lunkenheimer, E. S., & Dumitrache, A. (2017). Associations between marital conflict and adolescent conflict appraisals, stress physiology, and mental health. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 46(3), 379-393.
- Macdonald, J. (1998). Disclosing Shame. Στο P. Gilbert & B. Andrews, (eds) *Shame; Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture* (σς. 141- 157). New York: Oxford University Press.
- Mahler, M., Pine, F. & Bergman, A. (1975). *The Psychological Birth of the Human Infant*. New York: Basic Books.
- Marmot, M. (2002). The influence of income on health: views of an epidemiologist. *Health affairs*, 21(2), 31-46.
- Matthews-Simonton, S. (1984). *The Healing Family*. Toronto: The Bantam Books.
- Mayou, R., Foster, A., & Williamson, B. (1978). The psychological and social effects of myocardial infarction on wives. *Br Med J*, 1(6114), 699-701.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36(10), 2181-2186.
- McGrath, PA. (1993). Psychological aspects of pain perception. In NL. Schechter, CB Berde & M. Yaster (Eds) *Pain in infants, children, and adolescents* (σσ 39- 63). Baltimore: Williams and Wilkins.
- McLennon, S. M., Bakas, T., Jessup, N. M., Habermann, B., & Weaver, M. T. (2014). Task difficulty and life changes among stroke family caregivers: relationship to depressive symptoms. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 95(12), 2484-2490.

- McLeod, C. B., Lavis, J. N., Mustard, C. A., & Stoddart, G. L. (2003). Income inequality, household income, and health status in Canada: a prospective cohort study. *American Journal of Public Health, 93*(8), 1287-1293.
- McNeil, D. W., & Rainwater, A. J. (1998). Development of the fear of pain questionnaire-III. *Journal of behavioural medicine, 21*(4), 389-410.
- Medyńska, A., Zwolińska, D., Grenda, R., Miklaszewska, M., Szczepańska, M., Urzykowska, A., ... & Kiliś - Pstrusińska, K. (2017). Psychosocial aspects of children and families treated with hemodialysis. *Hemodialysis International, 21*(4), 557-565.
- Meissner, W. (1966). Family dynamics and psychosomatic processes. *Family process, 5*(2), 142-161.
- Meissner, W. (1974). Family process and psychosomatic disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine, 5*(4), 411-430.
- Meleis, A. I., Caglia, J., & Langer, A. (2016). Women and health: Women's dual roles as both recipients and providers of healthcare. *Journal of Women's Health, 25*(4), 329-331.
- Michas, G., Varitimiadi, E., Asimakos, A., Kalafatis, A., Filippatos, G., & Trikas, A. (2017). The prevalence of depressive symptoms in Greek medical residents in a period of financial crisis. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes, 34*(6), 830-833.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*: Harvard University Press.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T. C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Archives of general psychiatry, 32*(8), 1031-1038.
- Minuchin, S., Rosman, B., & Baker, L. (1978). Psychosomatic families Harvard University Press. *Cambridge Mass.*
- Moritz, D. J., Kasl, S. V., & Berkman, L. F. (1989). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Depressive symptoms and social functioning. *Journal of Gerontology, 44*(1), S17-S27.
- Moritz, D. J., Kasl, S. V., & Ostfeld, A. M. (1992). The health impact of living with a cognitively impaired elderly spouse: Blood pressure, self-rated health, and health behaviors. *Journal of Aging and Health, 4*(2), 244-267.
- Morrow, C. D., Smentkowski, K., Schwartz, S., Armstrong, M. J., Gruber-Baldini, A. L., Anderson, K. E., . . . Shulman, L. M. (2015). Does spouse participation influence quality of life reporting in patients with Parkinson's disease? *Quality of Life Research, 24*(1), 245-249.

- Morsch, C. M., Gonçalves, L. F., & Barros, E. (2006). Health - related quality of life among haemodialysis patients—relationship with clinical indicators, morbidity and mortality. *Journal of clinical nursing*, 15(4), 498-504.
- Muehrer, R. J., & Becker, B. N. (2005). *Psychosocial factors in patients with chronic kidney disease: life after transplantation: new transitions in quality of life and psychological distress*. Paper presented at the Seminars in Dialysis.
- National Kidney Foundation (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American Journal of Kidney Diseases*, 39(2 Suppl 1), 1-266.
- Nightingale, E. O. (1978). Perspectives on health promotion and disease prevention in the United States. *IOM publication; 78-001-Institute of Medicine (USA)*.
- Olfson, M., Shea, S., Feder, A., Fuentes, M., Nomura, Y., Gameraff, M., & Weissman, M. (2000). Prevalence of anxiety, depression, and substance use disorders in an urban general medicine practice. *Archives of family medicine*, 9(9), 876-883.
- Papaharitou, S., Nakopoulou, E., Kirana, P., Giaglis, G., Moraitou, M., & Hatzichristou, D. (2008). Factors associated with sexuality in later life: An exploratory study in a group of Greek married older adults. *Archives of gerontology and geriatrics*, 46(2), 191-201.
- Paschou A, Damigos D, Skapinakis P & Siamopoulos, K (2015). The Psychosomatic Health of the Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *European Psychiatry, Abstracts of the 23rd European Congress of Psychiatry*, 30, 608.
- Paschou, A., Damigos, D., Skapinakis, P. & Siampoloulos, K. (2018). The relationship between burden and depression in spouses of chronic kidney disease patients. *Depression Research and Treatment*. Ανακτήθηκε 15 Μαΐου 2018 από <https://doi.org/10.1155/2018/8694168>.
- Pelletier-Hibbert, M., & Sohi, P. (2001). Sources of uncertainty and coping strategies used by family members of individuals living with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 28(4), 411.
- Petermann, F., & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer: a retrospective study in thirty families. *Pediatric hematology and oncology*, 3(4), 299-309.
- Prkachin, K. M. (1992). The consistency of facial expressions of pain: a comparison across modalities. *Pain*, 51(3), 297-306.

- Prkachin, K. M., Currie, N. A., & Craig, K. D. (1983). Judging nonverbal expressions of pain. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 15(4), 409.
- Pruchno, R. A., Lemay Jr, E. P., Feild, L., & Levinsky, N. G. (2005). Spouse as health care proxy for dialysis patients: whose preferences matter? *The gerontologist*, 45(6), 812-819.
- Pruchno, R., Wilson-Genderson, M., & Cartwright, F. P. (2009). Depressive symptoms and marital satisfaction in the context of chronic disease: A longitudinal dyadic analysis. *Journal of Family Psychology*, 23(4), 573.
- Rhee, Y. S., Yun, Y. H., Park, S., Shin, D. O., Lee, K. M., Yoo, H. J., . . . Lee, Y. O. (2008). Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5890-5895.
- Rioux, J. P., Narayanan, R., & Chan, C. T. (2012). Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodialysis International*, 16(2), 214-219.
- Robinson, M. E., & Wise, E. A. (2003). Gender bias in the observation of experimental pain. *Pain*, 104(1-2), 259-264.
- Robinson, M. E., Riley, J. L., Myers, C. D., Papas, R. K., Wise, E. A., Waxenberg, L. B., & Fillingim, R. B. (2001). Gender role expectations of pain: relationship to sex differences in pain. *The journal of pain*, 2(5), 251-257.
- Saeed, Z., Ahmad, A. M., Shakoor, A., Ghafoor, F., & Kanwal, S. (2012). Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, 23(5), 946.
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. C.-M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041.
- Scharff, D. & Scharff, J. (1987). *Object Relation Family Therapy*. New York: Jason Aronson.
- Scharff, D. & Scharff, J. (2000). *Object Relation Couple Therapy*. New York: Jason Aronson.
- Scharff, D. E., & Scharff, J. S. (1977). *Object relations family therapy*: Jason Aronson, Incorporated.

- Schokker, M. C., Stuive, I., Bouma, J., Keers, J. C., Links, T. P., Wolffenbuttel, B. H., . . . Hagedoorn, M. (2010). Support behavior and relationship satisfaction in couples dealing with diabetes: Main and moderating effects. *Journal of Family Psychology, 24*(5), 578.
- Schulz, K. H., Schulz, H., Schulz, O. & von Kerekjarto, M. (1996). Family structure and psychosocial stress in families of cancer patients. In L. Baider, C.L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds) *Cancer and the family* (σσ 225-256). New York: John Wiley & Sons.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist, 35*(6), 771-791.
- Shaffer, K. M., Jacobs, J. M., Coleman, J. N., Temel, J. S., Rosand, J., Greer, J. A., & Vranceanu, A. M. (2017). Anxiety and depressive symptoms among two seriously medically ill populations and their family caregivers: a comparison and clinical implications. *Neurocritical care, 27*(2), 180-186.
- Simonton, S., & Shook, R. L. (1984). *The healing family: The Simonton approach for families facing illness*: Bantam Books.
- Skapinakis, P., Bellos, S., Koupidis, S., Grammatikopoulos, I., Theodorakis, P. N., & Mavreas, V. (2013). Prevalence and sociodemographic associations of common mental disorders in a nationally representative sample of the general population of Greece. *BMC psychiatry, 13*(1), 163.
- Skapinakis, P., Kroenke, K., Spitzer, R., & Williams, J. (2007). The 2-item Generalized Anxiety Disorder scale had high sensitivity and specificity for detecting GAD in primary care. *Evidence-based medicine, 12*(5), 149.
- Skynner, R. (1987). Frameworks for viewing the family as a system. *Family therapy: Complementary frameworks of theory and and practice, 1*.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of internal medicine, 166*(10), 1092-1097.
- Stommel, M., Given, C. W., & Given, B. (1990). Depression as an overriding variable explaining caregiver burdens. *Journal of Aging and Health, 2*(1), 81-102.
- Sturgeon, J. (2014). Psychological therapies for the management of chronic pain. *Psychology research and behavior management, 7*, 115-124.

- Tangney, J. (1990). Assessing individual differences in proneness to shame and guilt: development of the Self-Conscious Affect and Attribution Inventory. *Journal of personality and social psychology*, 59(1), 102-111.
- Tangney, J.P. & Dearing, R.L. (2002). *Shame and Guilt*. New York, London: The Guilford Press,
- Tantam, D. (1998). The Emotional Disorders of Shame. Στο P. Gilbert & B. Andrews, (eds) *Shame; Interpersonal Behavior: Psychopathology and Culture* (σσ 161- 175). New York: Oxford University Press.
- Tavallaii, S. A., Nemati, E., Vishteh, H., Farahani, M. A., Lankarani, M. M., & Assari, S. (2009). Marital adjustment in patients on long-term hemodialysis. *Iran. J. Kidney Dis*, 3, 156-161.
- Thawornchaisit, P., de Looze, F., Reid, C., Seubsman, S., Tran, T., & Sleight, A. (2015). Health-Risk Factors and the Prevalence of Chronic Kidney Disease: Cross-Sectional Findings from a National Cohort of 87,143 Thai Open University Students. *Global journal of health science*, 7(5), 59-72.
- Tower, R., & Kasl, S. (1995). Depressive symptoms across older spouses and the moderating effect of marital closeness. *Psychology and aging*, 10(4), 625-638.
- Tower, R., & Kasl, S. (1996). Depressive symptoms across older spouses: longitudinal influences. *Psychology and aging*, 11(4), 683-697.
- Trief, P. M., Wade, M. J., Britton, K. D., & Weinstock, R. S. (2002). A prospective analysis of marital relationship factors and quality of life in diabetes. *Diabetes care*, 25(7), 1154-1158.
- Turk, D. C., Flor, H., & Rudy, T. E. (1987). Pain and families. Aetiology, maintenance, and psychosocial impact. *Pain*, 30(1), 3-27.
- Turk, D.C. & Kerns, R.D. (1985). *Health, illness and families: A life span perspective*. New York: John Willey and Sons.
- van Wijnen, H. G., Rasquin, S. M., van Heugten, C. M., Verbunt, J. A., & Moolaert, V. R. (2017). The impact of cardiac arrest on the long-term wellbeing and caregiver burden of family caregivers: a prospective cohort study. *Clinical rehabilitation*, 31(9), 1267-1275.
- Verma, S., Sayal, A., Vijayan, V., Rizvi, S. M., & Talwar, A. (2016). Caregiver's burden in pulmonary arterial hypertension: a clinical review. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 12(5), 386-392.

- Violon, A. (1985). Family etiology of chronic pain. *International Journal of Family Therapy*, 7(4), 235-246.
- Waite, L. J. & Gallagher, M. (2000). *The Case for Marriage*. New York: Broadway Books.
- Wang, V., Vilme, H., Maciejewski, M. L., & Boulware, L. E. (2016). The economic burden of chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Seminars in nephrology*, 36(4), 319-330.
- Wise, E. A., Price, D. D., Myers, C. D., Heft, M. W., & Robinson, M. E. (2002). Gender role expectations of pain: relationship to experimental pain perception. *Pain*, 96(3), 335-342.
- Yeun, E. J., Bang, H. Y., Kim, E. J., Jeon, M., Jang, E. S., & Ham, E. (2016). Attitudes toward stress and coping among primary caregivers of patients undergoing hemodialysis: AQ - methodology study. *Hemodialysis International*, 20(3), 453-462.
- Yfantopoulos, J. (2001). The Greek version of the EuroQol (EQ-5D) instrument. *Archives of Hellenic Medicine*, 18(2), 180-191.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zhang, Q.-L., & Rothenbacher, D. (2008). Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review. *BMC public health*, 8(1), 117.
- Ziegert, K., Fridlund, B., & Lidell, E. (2006). Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20(2), 223-228.

Ελληνική βιβλιογραφία

- Ahmad, S, Misra, M. Hoenich, N. & Daugridas, J.T. (2008). Το μηχάνημα της αιμοκάθαρσης. Στο Π.Ν. Ζηρογιάννης, Σ. Προβατοπούλου (Επιμ.) *Εγχειρίδιο Αιμοκάθαρσης* (σελ. 25-60). Αθήνα: Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
- Capra, F. (1982). *Κρίσιμη Καμπή*. Αθήνα: Εκδόσεις Ωρόρα.
- Christakis, N.A. & Fowler, J.H. (2009). *Συνδεδεμένοι*. Αθήνα: Εκδόσεις Κάτοπτρο.
- DiMatteo, M.R. & Martin, R.L., (2006). *Εισαγωγή στην Ψυχολογία της Υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Freud, A. (2007). *Το εγώ και οι μηχανισμοί άμυνας*. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (1986). *Λεξιλόγιο της ψυχανάλυσης*. Αθήνα: Εκδόσεις Κέδρος.
- Margotta, R. (1996). *Ιστορία της Ιατρικής*. Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάννου.
- Moritz, A. (2013). *Το πλήρες βιβλίο της εναλλακτικής ιατρικής, τόμος II*. Αθήνα: Εκδόσεις Διόπτρα.
- Pendse, S., Singh, A. & Zawada, E.T. Jr (2008). Έναρξη Αιμοκάθαρσης. Στο Π.Ν. Ζηρογιάννης, Σ. Προβατοπούλου (Επιμ.) *Εγχειρίδιο Αιμοκάθαρσης* (σελ. 15-22). Αθήνα: Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
- Sherman, R.A., Daugridas, J.T. & Ing, T.S. (2008). Επιπλοκές κατά την αιμοκάθαρση. Στο Π.Ν. Ζηρογιάννης, Σ. Προβατοπούλου (Επιμ.) *Εγχειρίδιο Αιμοκάθαρσης* (σελ. 182-206). Αθήνα: Εκδόσεις Τεχνόγραμμα.
- Βαϊδάκης, Ν. (2008). Δυσλειτουργία στο ζευγάρι με προβλήματα γύρω απ'τη σεξουαλική λειτουργία. Στο Β. Τομαράς, Χ. Καραμανωλάκη, Ι. Ζέρβας (Επιμ.) *Θεραπεία ζεύγους* (σελ.125-144). Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Γιωσαφάτ, Μ. (2014). *Να παντρευτεί κανείς ή να μην παντρευτεί*; Αθήνα: Εκδόσεις Αρμός.
- Γκούβα, Μ. & Κοτρώτσιου, Ε. (2011). *Ψυχολογικά Ζητήματα σε Ιστορίες Φροντίδας*. Αθήνα: Εκδόσεις Λαγός.
- Γκούβα, Μ. (2003). *Συγκριτική μελέτη ψυχολογικών χαρακτηριστικών ασθενών με οξεία λευχαιμία και των οικογενειών τους* (Αδημοσίευτη Διδακτορική Διατριβή) Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, Ιωάννινα.

- Γναρδέλλης, Χ. (2006). *Ανάλυση Δεδομένων με το SPSS 14.0 for Windows*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Δαμίγος, Δ., Καλτσούδα, Α., Οικονόμου, Μ. & Σιαμόπουλος, Κ.Χ. (2010). Βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ο ρόλος της Μονάδας Ψυχονεφρολογίας. *Ελληνική Νεφρολογία*, 22 (2), 120-129.
- ΕΛΣΤΑΤ (2013). *Προσδόκιμο ζωής και υγείας*. Ανακτήθηκε 10 Μαΐου 2018 από <http://www.statistics.gr>.
- ΕΛΣΤΑΤ (2014). *Έρευνα Υγείας*. Ανακτήθηκε 5 Μαΐου 2018 από <http://www.statistics.gr>.
- Ιωαννίδης, Γ., & Παπαδάκη, Ο. (2013). Στατιστικά και επιδημιολογικά δεδομένα θεραπείας υποκατάστασης νεφρικής λειτουργίας στην Ελλάδα, 2000-2011. Έκθεση δεδομένων της 12ετούς λειτουργίας του Εθνικού Αρχείου Καταγραφής Νεφροπαθών. *Ελληνική Νεφρολογία-Hellenic Nephrology*, 25(4), 266-284.
- Ιωαννίδης, Ι.Π.Α. (2000). *Αρχές Αποδεικτικής Ιατρικής. Επιδημιολογία - Δημόσια Υγιεινή & Μέθοδοι Έρευνας*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας.
- Καλατζή-Αζίζι, Α. (1983). *Εφαρμοσμένη Κλινική Ψυχολογία στο Χώρο της Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Καραβία.
- Κατσίπη, Ε., Πάσσαμ, Α., Στυλιανού, Κ., Βαρδάκη, Ε. & Δαφνής, Ε. (2009). Επιπολασμός της χρόνιας νεφρικής νόσου στο Νομό Ηρακλείου. *Ελληνική Νεφρολογία*, 21(3), 239-246.
- Κατσουγιαννόπουλος, Β.Χ. (1990). *Βασική Ιατρική Στατιστική*. Θεσσαλονίκη: Εκδοτικός Οίκος Αδελφών Κυριακίδη.
- Κωνσταντακόπουλος, Γ., Σοφianoπούλου, Ε., Τουλούμη, Γ. & Πλουμπίδης, Δ. (2013). Σύντομα ερωτηματολόγια για την ανίχνευση της κατάθλιψης και του άγχους. *ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ*, 24 (4), 288-297.
- Μάτζιου-Μεγαπάνου, Β, 2009. *Νεφρολογική Νοσηλευτική*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός.
- Μπαλάφα, Ο., Ανδρικός, Α. & Σιαμόπουλος, Κ. (2009). Η επιδημιολογία της οξείας νεφρικής βλάβης. *Ελληνική Νεφρολογία-Hellenic Nephrology*, 21(3), 217-223.
- Μπιτσιός, Α., Γιοφτσίδου, Α., Μάλλιου, Π. & Μπενέκα, Α. (2013). Μυοσκελετικές διαταραχές και επιβαρύνσεις στο νοσηλευτικό προσωπικό. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 5(4), 168-175.

- Παπαδάτου, Δ. & Αναγνωστόπουλος, Φ. (1999). *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Παπαϊωάννου, Τ. & Φερεντίνος, Κ. (2000). *Ιατρική Στατιστική και Στοιχεία Βιομαθηματικών*. Αθήνα: Εκδόσεις Αθ. Σταμούλης ΑΕ.
- Παπασταμάτης, Κ. (2008). Διαγραμματικές πληροφορίες για τη γνωσιακή-συμπεριφορική προσέγγιση των σεξουαλικών δυσλειτουργιών. Στο Β. Τομαράς, Χ. Καραμανωλάκη, Ι. Ζέρβας (Επιμ.) *Θεραπεία ζεύγους* (σελ.148-172). Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη.
- Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ. & Σουρτζή, Π. (2006). Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκυπρίους φροντιστές ασθενών με άνοια. *Νοσηλευτική*, 45(4), 439-449.
- Πάσχου, Α., Δαμίγος, Δ., Σκαπινάκης, Π. & Σιαμόπουλος, Κ. (2016). Η επίδραση του γάμου στην υγεία και ο ρόλος του στην ασθένεια. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 8 (1), 15-19.
- Σταθάρου, Α., Παπαθανασίου, Ι., Γκούβα, Μ., Μασδράκης, Β., Μπερκ, Α., Νταραγιάννης, Δ., & Κοτρώτσιου, Ε. (2011). Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 3(2), 59-69.
- Σταύρου, Β. (2014). Προσεγγίζοντας την έννοια της αυτοδιαχείρισης της νόσου στη χρόνια νόσο. Μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας. *Interscientific Health Care*, 6 (2), 71-77.
- Στεφανίδου Α, Βάρβογλη Λ, Λειβαδίτης Μ, Αργυροπούλου-Πατάκα Μ. (2010). Η Βιοψυχοκοινωνική Προσέγγιση του Εργασιακού Stress στους Επαγγελματίες Υγείας. *Νοσηλευτική*, 49(4), 364-376.
- Τσαμπαρλή Α. (2011). *Η Ψυχαναλυτική Προσέγγιση της Οικογένειας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Τσιάντης, Γ., Μανωλόπουλος, Σ. (1987). Σύγχρονα θέματα Παιδοψυχιατρικής. Αθήνα: Εκδόσεις Καστανιώτη
- Τσουνής, Α., Θεοδοσιάδης, Ν. & Σαράφης, Π. (2014). Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην καθημερινότητα ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη και οι δυνατότητες βελτίωσης των υποστηρικτικών παρεμβάσεων φροντίδας υγείας. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 6 (1), 35-43.

- ΥΔΡΙΑ (2013). *Μελέτη για την υγεία και τη διατροφή του πληθυσμού στην Ελλάδα. Πράξη συνεργασίας από το Ελληνικό Ίδρυμα Υγείας και ΚΕΕΛΠΝΟ*. Ανακτήθηκε 10 Μαΐου 2018 από http://www.hhf-greece.gr/hydria_GR.html
- Υφαντόπουλος, Γ. Ν. (2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. *Αρχεία ελληνικής ιατρικής*, 24, 6-18.
- Χωρεψιμά, Σ. & Τεντολούρης, Ν. (2013). Αδιάγνωστη κατάθλιψη σε άτομα με σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2. Η κατάθλιψη στον διαβήτη. *Ελληνικά Διαβητολογικά Χρονικά*, 26(1), 59-67.

Παράρτημα Ι
Ερευνητικά εργαλεία

1. Ερωτηματολόγιο Κοινωνικο-δημογραφικών δεδομένων

ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ:...../...../20.....

Ερ.1 Ποιο έτος γεννηθήκατε;	
Ερ.2 Ποιο είναι το φύλο σας;	Άνδρας <input type="checkbox"/> Γυναίκα <input type="checkbox"/>
Ερ.3 Έχετε παιδιά; <i>Εάν ναι, παρακαλώ σημειώστε σας ηλικίες σας:</i>	Ναι <input type="checkbox"/> Όχι <input type="checkbox"/>
Ερ.4 Έχετε αδέρφια;	
Ερ.5 Παρακαλώ σημειώστε το επίπεδο σας εκπαίδευσής σας:	Επιλέξτε ένα κουτί Δημοτικό / λίγες τάξεις <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Γυμνάσιο <input type="checkbox"/> Λύκειο <input type="checkbox"/> ΑΕΙ/ΤΕΙ <input type="checkbox"/>
Ερ.6 Πώς πιστεύετε ότι τα πηγαίνει η οικογένειά σας στον οικονομικό τομέα;	Επιλέξτε ένα κουτί: Δεν αντιμετωπίζει καμία δυσκολία <input type="checkbox"/> Αντιμετωπίζει λίγες δυσκολίες <input type="checkbox"/> Αντιμετωπίζει αρκετές δυσκολίες <input type="checkbox"/> Αντιμετωπίζει σας δυσκολίες <input type="checkbox"/>
Ερ.7 Πόσα χρόνια είστε ζευγάρι με τον/τη σύζυγό σας;	Σημειώστε τον αριθμό των ετών:
Ερ.8 Πόσα χρόνια πάσχει ο/η σύζυγός σας από χρόνια νεφρική νόσο;	Σημειώστε τον αριθμό των ετών:

[.....]

EP.16. Παρακάτω αναφέρονται μερικοί παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τη σχέση σας ζευγαριού. Παρακαλώ, σημειώστε με ένα \surd δίπλα σε κάθε πρόταση, την απάντηση που περιγράφει καλύτερα αυτό που πιστεύετε για τη δική σας συζυγική σχέση.

Σε ποιο βαθμό επηρέασαν αρνητικά τη σχέση με τον/τη σύζυγό σας:

Παράγοντες:	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Τα πολλά χρόνια που είστε μαζί;					
Η δική σας σωματική υγεία;					
Η δική σας ψυχική υγεία;					
Οι υποχρεώσεις σας τα παιδιά σας;					
Η ασθένεια του/σας συζύγου σας;					
Η ψυχική υγεία του/σας συζύγου σας;					
Οι υποχρεώσεις σας σας γονείς σας ή σας γονείς του/σας συζύγου;					
Κάτι άλλο:					

EP.17. Η παρακάτω κλίμακα εκφράζει το πόσο ευχαριστημένος-η μπορεί να νιώθει κανείς από το γάμο του/σας. Το 1 αντιστοιχεί στο μικρότερο βαθμό και το 10 στο μεγαλύτερο. Παρακαλώ, κυκλώστε τον αριθμό που περιγράφει καλύτερα πόσο ευχαριστημένος-η νιώθετε σας από το γάμο σας.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
καθόλου ευχαριστημένος-η									απόλυτα ευχαριστημένος-η
<p>Παράδειγμα: Εάν νιώθετε περισσότερο από μέτρια ευχαριστημένος-η από το γάμο σας, θα κυκλώσετε έναν αριθμό από το 5 και πάνω. Όσο πιο κοντά στο 10 θα είναι ο αριθμός σας επιλογής σας, τόσο πιο ευχαριστημένος-η θα είστε από το γάμο σας. Αντίστοιχα, όσο πιο κοντά στο 1 θα είναι ο αριθμός σας επιλογής σας, τόσο λιγότερο ευχαριστημένος-η θα είστε.</p>									

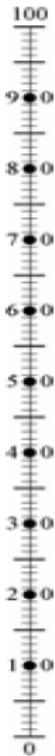
2. Λίστα Συμπτωμάτων Υγείας

Παρακαλώ, σημειώστε με ένα \checkmark το ΝΑΙ ή το ΟΧΙ δίπλα από τα παρακάτω προβλήματα υγείας, ανάλογα με το αν τα αντιμετωπίζετε εσείς.

ΛΙΣΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ	ΝΑΙ	ΟΧΙ
Καρδιοπάθεια (Στεφανιαία νόσος, έμφραγμα, κλπ)		
Πρόβλημα με λιπίδια / χοληστερίνη		
Αναπνευστικό Πρόβλημα (Άσθμα, Αποφρακτική πάθηση κλπ)		
Πρόβλημα με Νεφρά		
Σακχαρώδης διαβήτης		
Καρκίνος από οποιοδήποτε όργανο		
Αγγειακό Εγκεφαλικό		
Αυξημένη Πίεση, Υπέρταση κλπ		
Πρόβλημα με Θυρεοειδή		
Επιληψία		
Νόσος Πάρκινσον		
Σκλήρυνση κατά πλάκας		
Έλκος Στομάχου ή δωδεκαδακτύλου		
Ελκώδης κολίτιδα ή Νόσος Κρον		
Προβλήματα με πόνους στην μέση ή τον αυχένα ή αλλού		
Ρευματοειδής Αρθρίτιδα ή άλλο ρευματικό νόσημα		
Γλαύκωμα		

3. Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής - Αυτοεκτίμηση ποιότητας ζωής EQ-5D-3L (European Quality of life scale)

Αυτοεκτίμηση του Επιπέδου Υγείας		
Ποια από τις παρακάτω προτάσεις περιγράφει καλύτερα την κατάσταση της υγείας σας σήμερα; ΔΙΑΒΑΣΕ - ΜΙΑ ΑΠΑΝΤΗΣΗ ΣΕ ΚΑΘΕ ΤΟΜΕΑ		
1	Κινητικότητα 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα 2. Έχω κάποια προβλήματα στο περπάτημα <input type="checkbox"/> 3. Είμαι κατάκοιτος στο κρεβάτι	7 ΔΙΑΒΑΣΕ ΕΚΦΩΝΗΣΗ ΚΑΙ ΔΩΣΕ ΣΤΟΝ/ΣΤΗΝ ΕΡΩΤΩΜΕΝΟ/Η ΤΗΝ ΑΝΤΙΣΤΟΙΧΗ ΚΑΡΤΑ ΝΑ ΔΕΙΞΕΙ ΟΗ ΙΔΙΟΣ/ΔΙΑ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΟΥ (ΔΕΙΞΕ ΚΑΡΤΑ ΜΕ ΘΕΡΜΟΜΕΤΡΟ) Για να σας βοηθήσουμε να εκφράσετε πόσο καλή ή άσχημη είναι η κατάσταση της υγείας σας, τοποθετήσαμε μία κλίμακα (που μοιάζει με θερμόμετρο) στην οποία η καλύτερη κατάσταση που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 100 και η χειρότερη που μπορείτε να φανταστείτε βρίσκεται στο 0. Θα θέλαμε από σας να σημειώσετε στην κλίμακα πόσο καλή ή άσχημη είναι η σημερινή κατάσταση της υγείας σας, σύμφωνα με την δική σας εκτίμηση, με μια γραμμή προς εκείνο το σημείο της κλίμακας που προσδιορίζει πόσο καλή ή άσχημη είναι η τωρινή κατάσταση της υγείας σας.
2	Αυτοεξυπηρέτηση 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτησή μου 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι <input type="checkbox"/> 3. Είμαι ανίκανος να πλυθώ ή να ντυθώ μόνος/ή μου	
3	Καθημερινές Δραστηριότητες (π.χ. εργασία, σπουδές, οικιακές δουλειές, οικογενειακές ή κοινωνικές ασχολίες) 1. Δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητές μου <input type="checkbox"/> 2. Έχω κάποια προβλήματα στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητές μου 3. Είμαι ανίκανος στο να εκτελώ τις συνήθεις δραστηριότητές μου	
4	Πόνος / Δυσφορία 1. Δεν αισθάνομαι καθόλου πόνο ή δυσφορία 2. Αισθάνομαι μέτριο πόνο ή δυσφορία <input type="checkbox"/> 3. Αισθάνομαι υπερβολικό πόνο ή δυσφορία	
5	Άγχος / Κατάθλιψη 1. Δεν αισθάνομαι άγχος ή κατάθλιψη 2. Αισθάνομαι μέτριο άγχος ή κατάθλιψη <input type="checkbox"/> 3. Αισθάνομαι υπερβολικό άγχος ή κατάθλιψη	
6	Συγκριτικά με την κατάσταση της υγείας μου τους τελευταίους 12 μήνες, η σημερινή μου κατάσταση είναι: (ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΣΗΜΕΙΩΣΤΕ ΜΟΝΟ ΕΝΑ ΚΟΥΤΑΚΙ) 1. Καλύτερη <input type="checkbox"/> 2. Παραμένει ίδια <input type="checkbox"/> 3. Χειρότερη <input type="checkbox"/>	
ΣΗΜΕΙΩΣΕ ΑΚΡΙΒΩΣ ΤΗΝ ΘΕΣΗ ΝΟΥΜΕΡΟ ΠΟΥ ΕΔΕΙΞΕ <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		



Η κατάσταση της υγείας σας σήμερα

4. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της κατάθλιψης PHQ-9 (Patient Health Questionnaire)

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΨΥΧΟΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ (PHQ-9)
(Βάλτε ένα ✓ στην απάντηση που σας αντιπροσωπεύει)

	Κατά την διάρκεια των ΤΕΛΕΥΤΑΙΩΝ 2 ΕΒΔΟΜΑΔΩΝ πόσο συχνά ενοχληθήκατε από τα ακόλουθα προβλήματα...	ΠΟΤΕ	ΚΑΠΟΙΕΣ ΜΕΡΕΣ	ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΜΙΣΕΣ ΜΕΡΕΣ	ΣΧΕΔΟΝ ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ
		0	1	2	3
α	...Μειώθηκε το ενδιαφέρον σας ή η ευχαρίστηση που παίρνετε από τις καθημερινές σας ασχολίες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
β	...Νιώθατε στενοχώρια ή λύπη ή μελαγχολία ή απογοήτευση;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
γ	...Είχατε προβλήματα με τον ύπνο σας, π.χ. να αργεί να σας πάρει ο ύπνος, ή να ξυπνάτε ενδιάμεσα ή πιο νωρίς απ' ό τι επιθυμείτε ή να κοιμάστε περισσότερες ώρες από τις συνηθισμένες;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης του άγχους GAD-2 (Generalized Anxiety Disorder-2)

	Κατά την διάρκεια των ΤΕΛΕΥΤΑΙΩΝ 2 ΕΒΔΟΜΑΔΩΝ πόσο συχνά ενοχληθήκατε από τα ακόλουθα προβλήματα...	ΠΟΤΕ	ΚΑΠΟΙΕΣ ΜΕΡΕΣ	ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΜΙΣΕΣ ΜΕΡΕΣ	ΣΧΕΔΟΝ ΚΑΘΕ ΜΕΡΑ
		0	1	2	3
α	... Νιώθατε νευρικοί, αγχωμένοι, ή τσιτωμένοι;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
β	... Ανησυχούσατε πολύ για διάφορα πράγματα;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Ερωτηματολόγιο Επιβάρυνσης Φροντιστή (Zarit Burden Interview)

Παρακαλώ, κυκλώστε την απάντηση που περιγράφει καλύτερα τον βαθμό με τον οποίο βιώνετε αυτό που λέει κάθε ερώτηση.

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα Πολύ
A. Πόσο χρόνο αφιερώνετε στην φροντίδα του/της συζύγου σας ;	0	1	2	3	4
B. Γενικά, πόσο νιώθετε να σας επιβαρύνει η φροντίδα του/της συζύγου σας;	0	1	2	3	4
	Ποτέ	Σπάνια	Μερικές φορές	Πολύ Συχνά	Σχεδόν Πάντα
1. Κατά τη γνώμη σας, ζητά ο/η σύζυγός σας περισσότερη βοήθεια απ' όση έχει ανάγκη;	0	1	2	3	4
2. Κατά τη γνώμη σας, πόσο συχνά ο χρόνος που αφιερώνετε στη φροντίδα του/της συζύγου σας περιορίζει τον ελεύθερό σας χρόνο;	0	1	2	3	4
3. Πόσο συχνά νιώθετε πιεσμένος/-η προσπαθώντας να ανταποκριθείτε τόσο στη φροντίδα του/της συζύγου σας όσο και στις υποχρεώσεις σας στην δουλειά ή/και στην οικογένειά σας;	0	1	2	3	4
4. Πόσο συχνά αισθάνεστε άβολα ή αμήχανα εξαιτίας της συμπεριφοράς του/της συζύγου σας;	0	1	2	3	4

6. Ερωτηματολόγιο αξιολόγησης των επιπέδων εξωτερικής ντροπής Η Κλίμακα Εξωτερικής Ντροπής (Other As Shamer Scale- OAS)

ΟΔΗΓΙΕΣ

Ακολουθεί ένας κατάλογος δηλώσεων που περιγράφει το πώς μπορεί να νοιώθετε για το πώς σας βλέπουν οι άλλοι άνθρωποι. Διαβάστε κάθε δήλωση και βάλτε σε κύκλο τον αριθμό δεξιά που δείχνει τη συχνότητα με την οποία βρίσκεται τον εαυτό σας να νιώθει ή να βιώνει αυτό που περιγράφεται στη δήλωση.

	ΠΟΤΕ	ΣΠΑΝΙΑ	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	ΣΥΧΝΑ	ΠΑΝΤΑ
• Νιώθω ότι οι άλλοι με βλέπουν ως όχι αρκετά καλό.	0	1	2	3	4
• Νομίζω ότι οι άλλοι με βλέπουν υποτιμητικά.	0	1	2	3	4
• Οι άλλοι με ταπεινώνουν πολύ.	0	1	2	3	4
• Νιώθω ανασφαλής σε σχέση με τη γνώμη των άλλων για μένα.	0	1	2	3	4
• Οι άλλοι με βλέπουν σα να μην είμαι του ίδιου επιπέδου με εκείνους.	0	1	2	3	4
• Οι άλλοι με βλέπουν σα μηδαμινό και ασήμαντο.	0	1	2	3	4
• Οι άλλοι με βλέπουν σαν κάπως «ελαττωματικό».	0	1	2	3	4
• Οι άνθρωποι με βλέπουν ασήμαντο συγκριτικά με τους άλλους.	0	1	2	3	4

Παράρτημα II

Ο λόγος των συζύγων των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο
μέσα από τις κλινικές συνεντεύξεις

Ο λόγος των συζύγων

Θεματικές που αναφέρθηκαν από την πλειοψηφία των συζύγων φροντιστών

Οι σύζυγοι που συνόδευαν τους ασθενείς στο νοσοκομείο για τις προγραμματισμένες εξετάσεις τους στα εξωτερικά ιατρεία, ή για να μουν στη μονάδα αιμοκάθαρσης με τεχνητό νεφρό ή για το ραντεβού τους στο ιατρείο ΧΝΝ-5 και την εξέτασή τους είχαν πολλές ιστορίες να διηγηθούν. Όχι όλοι. Αρκετοί ήταν λιγομίλητοι, συνεργάσιμοι όσο έκριναν ότι χρειάζεται ή όσο νόμιζαν ότι έπρεπε. Μερικοί θεωρούσαν ενδόμυχα ότι η συζήτησή μας κάτι μπορεί να προσφέρει παραπάνω στον/στη σύζυγό τους λόγω της προθυμίας τους ή άλλοι, ενώ δεν ήθελαν να μοιραστούν προσωπικές πληροφορίες, ήταν ευχαριστημένοι από τους ιατρούς και τους νοσηλευτές της κλινικής οπότε ένιωθαν την ανάγκη να συνεργαστούν. Άλλοι πάλι ήθελαν να «σκοτώσουν την ώρα τους», να περάσουν λίγο χρόνο με ένα άλλο πρόσωπο εντός της κλινικής, μέχρι να ολοκληρωθεί η εξέταση, ή μέχρι να βγουν κάποια αποτελέσματα ή μέχρι να ολοκληρωθεί η πολύωρη αιμοκάθαρση. Όσοι επέλεξαν να μιλήσουν μαζί μου, μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, παρέθεσαν ιστορίες από τη ζωή τους με τον/τη σύζυγό τους και από την οικογένειά τους. Αυτοί ήταν 17 σύζυγοι, εκ των οποίων οι 13 ήταν γυναίκες. Κρατήθηκαν σημειώσεις κατά τη διάρκεια της συζήτησης και στη συνέχεια έγινε επεξεργασία του υλικού. Άλλοι περισσότερο και άλλοι λιγότερο, μοιράστηκαν κομμάτια της πορείας τους μαζί με τη ΧΝΝ ως φροντιστές των συζύγων τους και σε αυτό το μέρος παρατίθενται κάποιες από αυτές τις διηγήσεις με παραλλαγμένα τα προσωπικά στοιχεία προς αποφυγή ταυτοποίησης με τα αληθινά πρόσωπα για τη διαφύλαξη του απορρήτου.

Αρχικά, παρατηρήθηκε πως υπήρχαν ορισμένες διαστάσεις της φροντίδας που παρείχαν στους ασθενείς συζύγους τους, οι οποίες σχολιάστηκαν από την πλειοψηφία των συζύγων. Στη συνέχεια παρουσιάζονται αυτές οι διαστάσεις και εντός εισαγωγικών τα λόγια με τα οποία εκφράστηκαν από τους συζύγους.

1) Η αίσθηση ότι ο/η ασθενής εξαρτάται πολύ εκείνους. Παρά το γεγονός ότι οι περισσότεροι εκτιμούσαν πως ο/η σύζυγός τους δε ζητούσε περισσότερη βοήθεια από όση χρειαζόταν, ένιωθαν ότι τους θεωρεί το βασικό πρόσωπο όπου μπορεί να στηριχθεί για βοήθεια, υποστήριξη και φροντίδα.

«Είμαι η μόνη που τον βοηθά με όλα [...] τα παιδιά μας έχουν τη δική τους ζωή και δε θέλουμε να τα επιβαρύνουμε».

«Δεν τη βοηθάω με τις αλλαγές της (σημ: της περιτοναϊκής κάθαρσης) [...] δε νιώθει ασφαλής όταν φεύγω, οπότε κάνουμε σχεδόν τα πάντα μαζί, όποτε αυτή νιώθει αρκετά δυνατή».

2) Η κοινωνικο – οικονομική επιβάρυνση. Όπως ανέφεραν οι περισσότεροι σύζυγοι, η κοινωνική τους ζωή δεν άλλαξε ιδιαίτερα εξαιτίας της χρόνιας νεφρικής νόσου. Ορισμένοι επικεντρώθηκαν στην πίεση που νιώθουν να ικανοποιήσουν τις ανάγκες του/της συζύγου και ταυτόχρονα των υπολοίπων μελών της οικογένειας, όμως δεν ανέφεραν να νιώθουν περιορισμένοι ως προς τις κοινωνικές τους υποχρεώσεις. Ως προς τα οικονομικά, η συχνότερη δυσκολία ήταν να συνδυάσουν τα έξοδα για τη χρόνια νόσο (ανά περίπτωση αφορούσαν εξετάσεις, μετακινήσεις, επισκέψεις στους ειδικούς, ειδική διατροφή κ.ά), με τα υπόλοιπα τρέχοντα έξοδα της οικογένειας ή του σπιτιού τους.

Κοινωνική επιβάρυνση:

«Δεν βγαίναμε ιδιαίτερα πριν τη διάγνωση της αρρώστιας οπότε τώρα απλά αυτές οι φορές λιγόστεψαν ακόμη περισσότερο».

«Ορισμένες φορές κάνουμε ταξίδια, αλλά πάντα με χρονικό περιορισμό [...] πρέπει να βρισκόμαστε έγκαιρα πίσω στο σπίτι για να κάνει τις αλλαγές».

«Καλώ φίλους στο σπίτι μας αλλά πρέπει να σέβονται ότι (ο σύζυγος) έχει ανάγκη από ησυχία και ότι δεν μπορούν να μείνουν για πολύ ώρα [...] η υγεία του άνδρα μου είναι προτεραιότητα».

Οικονομική επιβάρυνση:

«Η ασφάλειά μου δεν καλύπτει ορισμένα ιατρικά έξοδα, όπως παλιότερα, οπότε δε μας είναι εύκολο να ανταποκριθούμε στις ανάγκες που έχει μια χρόνια ασθένεια».

«Δεν μπορούμε να στηρίξουμε οικονομικά τα παιδιά μας [...] ειδικά τώρα που μας έχουν μειωθεί οι συντάξεις».

3) Η διαφύλαξη της προσωπικής ελευθερίας. Οι σύζυγοι δε θεωρούσαν πως η ΧΝΝ του/της συζύγου περιορίζει τη δική τους ιδιωτικότητα ή τον προσωπικό τους χώρο και χρόνο. Σύμφωνα με τις κλινικές παρατηρήσεις, όσοι σύζυγοι ανέφεραν μειωμένη επιβάρυνση φροντίδας, παρά τις πολλές ώρες που αφιερώνουν στη φροντίδα των ασθενών συζύγων τους, φαίνεται, είτε να θεωρούν χρέος τους να φροντίσουν τον/τη σύζυγο, είτε πως ζούσαν και πριν τη νόσο ως μία πιο «κλειστή ψυχοκοινωνική δυάδα» με τον/τη σύζυγο, οπότε η φροντίδα του/της δεν άλλαξε πολύ τον τρόπο ζωής τους από την άποψη του ελεύθερου χρόνου, των κοινωνικών επαφών κτλ.

«Μερικές φορές πηγαίνω μόνη μου μια βόλτα ή για έναν καφέ με τη φίλη μου που κατανοεί ότι πρέπει να επιστρέψω σπίτι σε μια ορισμένη ώρα λόγω του συζύγου μου [...]».

«Φροντίζω να πάω βόλτες με τις φίλες μου επειδή πραγματικά το έχω ανάγκη [...] Μιλάμε για διάφορα, κοιτάω τη θάλασσα και με ηρεμεί [...] Όχι, δε σκοπεύω να το χάσω αυτό, παίρνω το χρόνο μου όποτε το χρειάζομαι».

Ορισμένοι δεν καταφέρνουν όμως να βρουν ελεύθερο χρόνο και μιλούν για μια αίσθηση ότι δεν έχουν οι ίδιοι και πολύ τον έλεγχο της ζωής τους.

«Τι σχέδια μπορώ να κάνω; Αφού μπορεί να πάμε ξαφνικά στο νοσοκομείο!».

«Μπορώ να έχω χρόνο για εμένα όταν (εκείνος) κοιμάται. Όμως συνήθως τότε είμαι ήδη πολύ κουρασμένη για να διαβάσω ας πούμε ένα βιβλίο».

4) Η αίσθηση της ψυχικής και σωματικής πίεσης. Οι σύζυγοι εκφράζουν δυσκολία στο να εκδηλώσουν τα αρνητικά συναισθήματα προς τον/τη σύντροφό τους ή εξαιτίας της συμπεριφοράς του/της. Παρά τις πιέσεις, σχεδόν όλοι ανέφεραν ότι δε θα ήθελαν να αναλάβει κάποιος άλλος τη φροντίδα του/της.

«Δε θέλω να του φωνάζω γιατί μετά στενοχωριέμαι πολύ».

«Στην αρχή ένιωθα περίεργα εξαιτίας του θορύβου που κάνει το μηχάνημα (σημ.: εξωνεφρικής κάθαρσης). Τώρα τα συνήθισα».

5) Αισθήματα ενοχής και φόβου. Οι σύζυγοι ανέφεραν ότι εκτιμούν πως κάνουν ό,τι καλύτερο μπορούν για τον/τη σύντροφό τους και εξέφρασαν σιγουριά επειδή έχουν τις οδηγίες του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού. Σχεδόν όλοι εξέφρασαν μεγάλο φόβο για το μέλλον σχετικά με την επιδείνωση της υγείας του/της συζύγου ή της δικής τους που θα τους δυσκόλευε να τον/τη φροντίζουν. Επίσης, έχουν ανησυχίες που σχετίζονται με την πορεία της νόσου.

«Κάνω ό,τι μπορώ. Δεν υπάρχει τίποτε παραπάνω που θα μπορούσα να κάνω».

«Ανησυχώ πάρα πολύ για το μέλλον. Τι θα γίνει εάν θα πρέπει να μπει σε μια νεφρική κάθαρση;».

«Τα πράγματα είναι εντάξει προς το παρόν. Παρ'όλα αυτά, στο μέλλον, δεν ξέρω... ίσως χρειαστώ να βρω μια ερωτική σύντροφο ή μια σχέση. Είμαστε νέοι και δε μπορώ να συνεχίσω μια ζωή έτσι...».

«Τι να σου πω; Εύχομαι με τον άνδρα μου να πεθάνουμε την ίδια μέρα».

Προσωπικές διηγήσεις

Η ιστορία της κ. Φ., ετών 60

(Ο σύζυγός της είναι 25 χρόνια ασθενής, διαγνώστηκε με ΧΝΝ πριν 3 χρόνια και κάνει 3φ/εβδ. αιμοκάθαρση. Είναι μαζί 40 χρόνια)

«...Κάθε πρωί για μισή ώρα πίνω μόνη τον καφέ μου, αυτός είναι ο δικός μου πολύ προσωπικός χρόνος για χαλάρωση και ο Χ. δε με φωνάζει καθόλου εκείνη τη στιγμή, εκτός αν είναι κάτι επείγον... Ακόμη και τώρα, είναι φορές που πάω μόνη μου να πιω έναν καφέ και δε δέχομαι να έρθει μαζί μου... Είναι φορές που με ρωτάει κάτι ο άνδρας μου και δεν απαντάω. Τότε καταλαβαίνει ότι θέλω να μείνω μόνη μου ή ότι κάνω κάτι άλλο και περιμένει, δε με φωνάζει ξανά. Και εγώ μπορεί να τον φωνάξω αλλά δεν επιμένω αν δεν μου απαντήσει, ξέρω ότι θα έρθει λίγο μετά που θα μπορεί να μου μιλήσει [...] Αν δεχόμαστε επισκέψεις στο σπίτι; Κοίτα, όταν έχω κόσμο στο σπίτι μου χωρίς να το επιλέγω, πιέζομαι και δεν περνάω καλά. Δεν είναι ότι έχει πρόβλημα ο Χ., αλλά θέλω να σέβονται την κούρασή μας και τον χώρο μας. Όταν θα είμαι ξεκούραστη θα πάω εγώ στη φίλη μου για καφέ και θα περάσουμε και οι δυο καλύτερα... Είμαι σαν το παρδαλό σκυλί εδώ (σημ.: εννοεί το νοσοκομείο), με ξέρουν όλοι και μου μιλάνε!...Και να μου ζητούσε κάποιος να φροντίσει τον σύζυγό μου, δε θέλω. Θέλω εγώ να τον φροντίζω [...]Ο άνδρας μου πρέπει να πίνει λίγα υγρά και του λέω ότι είναι ο ίδιος υπεύθυνος για τη ζωή του αλλά και για εμένα, να μην είναι εγωιστής και να μη λέει ότι δεν τον νοιάζει να πεθάνει, γιατί υπάρχω και εγώ που τον θέλω κοντά μου.... Θα σου πω αυτό για το γάμο και τη σχέση... Ο άνδρας είναι το αυτοκίνητο και η γυναίκα το τιμόνι. Εάν δεν υπάρχει τιμόνι, το αυτοκίνητο δεν πάει και επίσης το τιμόνι είναι άχρηστο χωρίς αυτοκίνητο...»

Η ιστορία της κ. Α., ετών 50

(Ο σύζυγός της κάνει εδώ και 8 χρόνια περιτοναϊκή κάθαρση. Είναι μαζί 30 χρόνια)

«...Έχω τρία παιδιά που με χρειάζονται και τα φροντίζω πολύ. Νιώθω ενοχές για τα παιδιά μου... ναι, νιώθω συχνά ότι είμαι ανεπαρκής...είναι ένας λόγος που επιβαρύνει τη σχέση μας με τον Κ., αυτός και ότι φρόντιζα και τα πεθερικά μου όσο ζούσαν και ανακατεύονταν πολλοί στο νοικοκυριό μας...[...] Ο άνδρας μου κάνει μόνος του τις πλύσεις του και έτσι δε νιώθω επιβαρυσμένη πολύ από αυτό...Μόνο στην αρχή ένιωθα κάπως άβολα εξαιτίας της συμπεριφοράς του αλλά τώρα έχω συνηθίσει... [...] Ο άνδρας μου κάνει όσες δουλειές μπορεί στα χωράφια που έχουμε και με βοηθάει. Έχουμε και καλή σεξουαλική ζωή... Όση

δουλειά και αν έχω και όσο και αν πρέπει να τον φροντίσω δε νιώθω πιεσμένη...Είναι η οικογένειά μου...Δε νιώθω πιεσμένη, σκέφτομαι και τα χειρότερα...Αν φοβάμαι ότι δε θα μπορώ να φροντίζω για καιρό ακόμη τον σύζυγό μου; Τι να σου πω...μακάρι με τον σύζυγό μου να πεθάνουμε την ίδια μέρα...»

Η ιστορία του κ. Α., ετών 65

(Η σύζυγός του κάνει περιτοναϊκή κάθαρση εδώ και 2 χρόνια. Είναι μαζί 42 χρόνια)

«...Επειδή η μητέρα της Ε. είχε ΧΝΝ το είχαμε πάντα στο μυαλό μας και η γυναίκα μου ελέγχει εδώ και πολλά χρόνια τα νεφρά της. Η ασθένειά της περίπου ξεκίνησε όπως και της μητέρας της η οποία πέθανε νέα... [...] Τώρα μας έκοψαν τις παροχές από το ταμείο για αναλώσιμα υλικά, οπότε δυσκολευόμαστε πολύ...Εγώ φροντίζω να μην καταλαβαίνει τίποτε η γυναίκα μου και ακόμη και όταν θυμώνω κάποιες φορές μαζί της δεν το εκφράζω και κάνω υπομονή...[...] Η ασθένειά της έχει αλλάξει τη ζωή μας... Με βοηθάει και η κόρη μας στη φροντίδα της γυναίκας μου, τώρα η νύφη μας είναι έγκυος και η γυναίκα μου είναι πολύ χαρούμενη...Εγώ έχω φτιάξει στο σπίτι μας έναν ειδικό χώρο για τις αλλαγές της, είναι σαν το ιδιωτικό της ιατρείο για να μην έχει καμία μόλυνση. Όσοι το βλέπουν δεν το πιστεύουν...! [...] Με τη γυναίκα μου περπατάμε κάθε μέρα 1 ½ ώρα και κάνουμε και κάποια ταξιδάκια στη θάλασσα και στην Πάτρα που ζει ο ένας γιος μας αλλά με περιορισμό στο χρόνο μας για να προλαβαίνουμε τις αλλαγές της περιτοναϊκής κάθαρσης. Είναι κρίμα για την ίδια που ταλαιπωρείται από τόσο νέα...»

Σημ.: Κατά τη διάρκεια της συζήτησης, μετά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, επαναλάμβανε «Νιώθω καλά...[...] τίποτε κακό...[...] δεν είμαι πιεσμένος, όλα είναι καλά». Λίγο πιο μετά, ξέσπασε σε κλάματα.

Παράρτημα III
Ευρετήριο Πινάκων

Ευρετήριο Πινάκων

Πίνακας 1	σελ. 11
Κατάταξη των παραγόντων κινδύνου για την εμφάνιση της ΧΝΝ και δυνατότητα μείωσης κινδύνου μέσω των παρεμβάσεων.	
Πίνακας 2	σελ. 12
Προσδιορισμός των σταδίων της Χρόνιας Νεφρικής Νόσου	
Πίνακας 3	σελ. 72
Δημογραφικά στοιχεία ασθενών στο σύνολο της ομάδας και ανά υπο-ομάδα (εντός ή εκτός μεθόδου κάθαρσης).	
Πίνακας 4	σελ. 73
Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων-φροντιστών συνολικά και στις δύο υπο-ομάδες	
Πίνακας 5	σελ. 75
Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις των συζύγων των ασθενών στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της επιβάρυνσης (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ποιότητας ζωής (EQ5D index και VAS) και της ντροπής (OAS total και υποκλίμακες) στο σύνολο και ανά ομάδα.	
Πίνακας 6	σελ. 76
Μέσες τιμές και τυπική απόκλιση στις υποκλίμακες του Zarit στο σύνολο των συζύγων των ασθενών και ανά υπο-ομάδα	
Πίνακας 7	σελ. 77
Ανάλυση Ανονα ως προς την κατανομή (μέσες τιμές και τυπικές αποκλίσεις) στα χρόνια σχέσης, χρόνια ασθένειας συζύγου, ηλικία, VAS EQ5D, PHQ9, GAD2 και OAS μεταξύ των επιπέδων βαρύτητας επιβάρυνσης των συζύγων.	
Πίνακας 8	σελ.78
Μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την επιβάρυνση των συζύγων φροντιστών (εξαρτημένη μεταβλητή) και την κατάθλιψη, την εξάρτηση ή μη από κάποια μέθοδο κάθαρσης των ασθενών συζύγων, την ηλικία, το φύλο, την ικανοποίηση από το γάμο, το επίπεδο εκπαίδευσης και την επαγγελματική κατάσταση (Μοντέλο Α) και επιπλέον το μηνιαίο εισόδημα (Μοντέλο Β).	
Πίνακας 9	σελ.79
Μοντέλο πολλαπλής γραμμικής παλινδρόμησης με την επιβάρυνση των συζύγων φροντιστών (εξαρτημένη μεταβλητή) και την κατάθλιψη, το άγχος, την εξάρτηση ή μη από	

κάποια μέθοδο κάθαρσης των ασθενών συζύγων, την ηλικία, το φύλο, την ικανοποίηση από το γάμο, το επίπεδο εκπαίδευσης και την επαγγελματική κατάσταση (Μοντέλο Α) και επιπλέον την ντροπή (Μοντέλο Β).

Πίνακας 10

σελ.81

Συσχετίσεις ανάμεσα στα συνολικά σκορ της αίσθησης επιβάρυνσης φροντιστή (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ντροπής (OAS) και στις υποκλίμακες και τη σχετιζόμενη με τη υγεία ποιότητα ζωής (EQ5D) στην ομάδα των συζύγων των ασθενών.

Πίνακας 11

σελ.82

Συσχετίσεις ανάμεσα σε δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα συνολικά σκορ της αίσθησης επιβάρυνσης (Zarit), της κατάθλιψης (PHQ9) και του άγχους (GAD2) στην ομάδα των συζύγων των ασθενών.

Πίνακας 12

σελ.83

Προφίλ υγείας των συζύγων των ασθενών ανά υπο-ομάδα και στο σύνολο, σύμφωνα με τις πέντε διαστάσεις του περιγραφικού συστήματος του EQ5D-3L.

Πίνακας 13

σελ. 84

Μέσες τιμές, τυπικές αποκλίσεις και διάμεσοι του EQ5D-3L index για το σύνολο των συζύγων-φροντιστών και ανά υπο-ομάδα

Πίνακας 14

σελ. 85

Δημογραφικά χαρακτηριστικά των συζύγων των υγιών

Πίνακας 15

σελ. 86

Μέσοι όροι και τυπικές αποκλίσεις στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια αξιολόγησης της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ποιότητας ζωής (EQ5D index και VAS) και της ντροπής (OAS συνολικό σκορ και υποκλίμακες) για τους συζύγους των υγιών.

Πίνακας 16

σελ. 87

Συσχετίσεις ανάμεσα σε δημογραφικά χαρακτηριστικά και τα συνολικά σκορ της κατάθλιψης (PHQ9), του άγχους (GAD2), της ντροπής (OAS) και στις υποκλίμακες στην ομάδα των συζύγων των υγιών.

Πίνακας 17

σελ. 88

Σύγκριση μεταξύ των ομάδων των συζύγων-φροντιστών ασθενών με ΧΝΝ και συζύγων υγιών ατόμων στα συνολικά σκορ στα ερωτηματολόγια της μελέτης.

Πίνακας 18

σελ. 91

Διαφορές μεταξύ της ομάδας των συζύγων των ασθενών (Α) και της ομάδας των συζύγων των υγιών (Β) ως προς τις αναπαραστάσεις για τη συζυγική τους σχέση