



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

Διδακτορική Διατριβή

" Η θεώρηση της οικογένειας στην αντιμετώπιση βαρέως πασχόντων ασθενών "

ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ ΣΤΑΜΟΥ

Νοσηλεύτριας (MSc)

Ιωάννινα, 2023



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

Διδακτορική Διατριβή

" Η θεώρηση της οικογένειας στην αντιμετώπιση βαρέως πασχόντων ασθενών "

ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ ΣΤΑΜΟΥ

Νοσηλεύτριας (MSc)

Ιωάννινα, 2023

© 2023 Παρασκευή Στάμου

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

Ημερομηνία αίτησης της κας Στάμου Παρασκευής: 21-1-2016

Ημερομηνία ορισμού Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής: Γ.Σ. αριθμ. 786^α/29-3-2016

Μέλη Τριμελούς Συμβουλευτικής Επιτροπής:

Επιβλέπων:

Κουλούρας Βασίλειος, Αναπληρωτής Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας

Μέλη:

Αρναούτογλου Ελένη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας

Γκούβα Μαίρη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Ψυχολογίας, ΤΕΙ Ηπείρου

Ημερομηνία ορισμού θέματος: 2-5-2016

«Η θεώρηση της οικογένειας στην αντιμετώπιση βαρέως πασχόντων ασθενών»

ΟΡΙΣΜΟΣ ΕΠΤΑΜΕΛΟΥΣ ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ 1058^α/30-05-2023

1. Κουλούρας Βασίλειος, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
2. Γκούβα Μαίρη, Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών, Οικογενειών και Επαγγελματιών Υγείας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
3. Αρναούτογλου Ελένη, Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας
4. Μαντζούκας Στέφανος, Αναπληρωτής Καθηγητής στη Νοσηλευτική Πράξη Βασισμένη στην Ποιοτική Ερευνά και στον Αναστοχασμό του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
5. Δραγκιώτη Ελένη, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νοσηλευτικής Επιδημιολογίας του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
6. Παπαθανάκος Γεώργιος, Επίκουρος Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας του Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων
7. Κουράκος Μιχαήλ, Επίκουρος Καθηγητής του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

Έγκριση Διδακτορικής Διατριβής με βαθμό «ΑΡΙΣΤΑ» στις 19-12-2023

Ιωάννινα 18-04-2024

ΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

Σπυρίδων Κοντισιώτης

Καθηγητής Νευρολογίας



Η Γραμματέας του Τμήματος

Αικατερίνη Λαγού

...Στα δίδυμα μωράκια μου και στις δίδυμες ανιψιές μου

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Announcements and Publications associated with the present thesis	12
Περίληψη.....	13
Abstract	16
Ευχαριστίες.....	18
Πρόλογος.....	20
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	25
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	30
<i>ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΝΟΣΟ ΣΤΗ ΜΕΘ ΚΑΙ ΜΗ ΑΝΑΣΤΡΕΨΙΜΗ ΠΟΡΕΙΑ.....</i>	<i>30</i>
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	34
<i>ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΑ ΔΙΛΛΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΧΙΣΗ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΗ ΑΝΑΣΤΡΕΨΙΜΗ ΠΟΡΕΙΑ.....</i>	<i>34</i>
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	37
<i>Η ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ.....</i>	<i>37</i>
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....	42
<i>Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΣΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ.....</i>	<i>42</i>
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.....	46
<i>Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΟ ΒΑΡΟΣ ΤΩΝ ΕΥΘΥΝΩΝ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΕΝΘΟΥΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ</i>	<i>46</i>
1 ^η Ερευνητική Ενότητα	51
Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων της Οικογένειας των Ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας	51
4. Αποτελέσματα.....	58

4.1	Περιγραφή και χαρακτηριστικά των ασθενών	59
4.2	Σύγκριση των τριών κλιμάκων βαρύτητας ως προς την ικανότητα πρόβλεψης της εξέλιξης του ασθενούς.....	63
4.3	Περιγραφή και κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συγγενών – συνοδών του ασθενούς.....	65
4.4	Αντιλήψεις των ερωτώμενων για τη νοσηλεία των ασθενών	68
4.5	Προφίλ των ερωτώμενων ως προς τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας.....	71
5.	Συζήτηση.....	93
5.1	Η ψυχοπαθολογία των συγγενών των ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ	93
5.2	Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη σχετικά με την υγεία των ασθενών	95
	2 ^η Ερευνητική Ενότητα	99
	Διερεύνηση των Ύστερων Απόψεων των Συγγενών των Ασθενών σχετικά με την ικανοποίησή τους από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ	99
1.	Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης	100
2.	Υλικό και Μέθοδος.....	100
3.	Αποτελέσματα.....	102
3.1.	Απόψεις των συνοδών ασθενών 6 μήνες μετά την νοσηλεία.....	102
3.2.	Ικανοποίηση των συνοδών από τη νοσηλεία.....	102
4.	Συζήτηση.....	109
	Η αυτοσυμπόνια και η ανθεκτικότητα ως οι ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση της οικογένειας των ασθενών σε μονάδα εντατικής θεραπείας.....	110
	3 ^η Ερευνητική Ενότητα	113
	Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση της Οικογένειας των Ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.....	113
1.	Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης	114
2.	Υλικό και Μέθοδος.....	114

3. Αποτελέσματα.....	115
3.1. Απόψεις και ικανοποίηση των συνοδών μετά την εμπειρία της ΜΕΘ.....	116
3.2. Απόψεις και ικανοποίηση των συνοδών μετά την εμπειρία της ΜΕΘ.....	117
3.3. Η Ανθεκτικότητα ως Διαμεσολαβητής μεταξύ Αυτοσυμπόνιας και Ψυχοπαθολογίας	119
3.4. Η ψυχοπαθολογία ως μεσολαβητής στην αυτοσυμπόνια και την ανθεκτικότητα και η σχέση της με την ικανοποίηση	119
4. Συζήτηση.....	120
4^η Ερευνητική Ενότητα	124
1. Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης	125
2. Υλικό και Μέθοδος.....	125
3. Αποτελέσματα.....	128
3.1. Χαρακτηριστικά του δείγματος	128
3.2. Κριτήρια Εντατικολόγων για Απόσυρση Θεραπείας.....	129
3.3. Ομαδοποίηση περιγραφικών κατηγοριών και κριτηρίων απόσυρσης.....	131
3.4. Παράγοντες επιρροής της θέσης των ιατρών για απόσυρση των μέτρων υποστήριξης....	135
3.5. Η ιατρική θέση και κρίση ως αντικειμενικό μέτρο πρόβλεψης της εξέλιξης της υγείας....	136
3.6. Απόψεις και Θέσεις των συγγενών-συνοδών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας.....	141
3.6. Υποθετικά σενάρια μονάδας εντατικής θεραπείας	145
3.7. Συσχέτιση αντιδράσεων στις υποθετικές ιστορίες και της αποκατάστασης υγείας των ασθενών	153
3.8. Διαφοροποίηση ψυχομετρικών χαρακτηριστικών μεταξύ των διαφορετικών στάσεων απέναντι στην ανάληψη ευθύνης	157
3.8. Συσχέτιση των επιλογών μεταξύ των αποκρίσεων στις τέσσερις ερωτήσεις	160
Συζήτηση.....	164
Περιορισμοί της Μελέτης	168

Συμπεράσματα.....	169
Βιβλιογραφία.....	172
Παράρτημα	189

Announcements and Publications associated with the present thesis

- Stamou, P., Tsartsalis, D., Papathanakos, G., Dragioti, E., Gouva, M., & Koulouras, V. (2023, January). Agreement between Family Members and the Physician's View in the ICU Environment: Personal Experience as a Factor Influencing Attitudes towards Corresponding Hypothetical Situations. In *Healthcare* (Vol. 11, No. 3, p. 345). MDPI.
- Stamou, P., Gouva, M., Konstanti, Z., Papathanasiou, A., Koulouras, V., & Papathanakos, G. (2022). Psychological Factors Affecting the Family's Satisfaction of Patients in an Intensive Care Unit: The Dominant Role of Self-Compassion and Resilience. *Open Journal of Nursing*, 12(5), 334-348.

Εισαγωγή: Τα μέλη της οικογένειας των βαρέως πασχόντων ασθενών που νοσηλεύονται σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας υπόκεινται σε υψηλότερο κίνδυνο κατάθλιψης, άγχους και διαταραχών που σχετίζονται με το στρες. Αυτή η ψυχολογική δυσφορία επηρεάζει αναπόφευκτα την αντίληψή τους για την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνει ο συγγενής τους. Δεν είναι γνωστό εάν τα μέλη της οικογένειας των νοσηλευόμενων βαρέως πασχόντων ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) είναι σε θέση να αξιολογήσουν ρεαλιστικά την κατάσταση της υγείας των συγγενών τους.

Σκοπός: Ο πρώτος στόχος της παρούσας διδακτορικής διατριβής ήταν η διερεύνηση της επίδρασης της ψυχοπαθολογίας, της ψυχολογικής ανθεκτικότητας και της αυτοσυμπόνιας στην ικανοποίηση των μελών της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ και η εξέταση του ρόλου της αυτοσυμπόνιας και της ανθεκτικότητας ως εξηγητικές μεταβλητές της σχέσης της ικανοποίησης με την ψυχοπαθολογία. Δεύτερο στόχο αποτέλεσε η διερεύνηση της συμφωνίας μεταξύ της αξιολόγησης της οικογένειας και των εντατικολόγων για την πορεία της υγείας των ασθενών, με επίκεντρο την ανθεκτικότητα των μελών της οικογένειας και τις αντιλήψεις τους για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την πορεία της υγείας του ασθενούς.

Μέθοδος: Το δείγμα της παρούσας μελέτης ήταν 176 μέλη της οικογένειας ασθενών που νοσηλεύθηκαν στη ΜΕΘ. Κάθε συμμετέχων μέλος της οικογένειας συμπλήρωσε την κλίμακα ψυχοπαθολογίας (SCL-90-R), το ερωτηματολόγιο οικογενειακής ικανοποίησης στη μονάδα εντατικής θεραπείας (FS-ICU), την κλίμακα ψυχολογικής ανθεκτικότητας (CD-RISC) και την κλίμακα αυτοσυμπόνιας (SCS). Για τον έλεγχο των υποθέσεων της έρευνας εφαρμόστηκε ανάλυση διακύμανσης και ανάλυση διαδρομής. Ταυτόχρονα για κάθε νοσηλευόμενο ασθενή της

ΜΕΘ τα κριτήρια μη κλιμάκωσης και απόσυρσης αξιολογήθηκαν από τους εντατικολόγους ενώ τα μέλη της οικογένειας αξιολόγησαν την πορεία της υγείας του ασθενούς. Έξι μήνες μετά το εξιτήριο από τη ΜΕΘ, πραγματοποιήθηκε επαφή με τα μέλη της οικογένειας τα οποία έδωσαν απαντήσεις σε ερωτήματα που αφορούσαν σε δύο υποθετικά σενάρια.

Αποτελέσματα: Η ηλικία το φύλο του ασθενούς, ο τύπος της σχέσης και η ηλικία του μέλους της οικογένειας δεν εμφάνισαν στατιστικά σημαντική άμεση επίδραση ή επίδραση αλληλεπίδρασης στην ικανοποίηση των μελών της οικογένειας. Τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας των συγγενών συσχετίστηκαν με σημαντική αρνητική σχέση με τη συνολική ικανοποίηση των μελών της οικογένειας. Η αυτοσυμπόνια εμφάνισε σημαντική άμεση επίδραση στην ψυχοπαθολογία και σημαντική έμμεση επίδραση στην ικανοποίηση μέσω της ανθεκτικότητας, ενώ τόσο η ανθεκτικότητα όσο και η αυτοσυμπόνια είχαν σημαντικές άμεσες ή έμμεσες επιπτώσεις στην ικανοποίηση των συγγενών. Η αυτοσυμπόνια εξάλειψε τον μεσολαβητικό ρόλο της ανθεκτικότητας στην ψυχοπαθολογία και στην επίδραση της ανθεκτικότητας και της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση των συγγενών. Οι αποφάσεις των εντατικολόγων σχετικά με το εάν ένας ασθενής πληρούσε τα κριτήρια απόσυρσης της υποστήριξης είχαν ακρίβεια σε ποσοστό 75,9% για την πρόβλεψη της επιβίωσης. Οι εκτιμήσεις των μελών των οικογενειών σχετικά με την έκβαση ήταν στατιστικά ανεξάρτητες και δεν συνέπιπταν με τις απόψεις των εντατικολόγων ενώ η ψυχολογική ανθεκτικότητα εμφάνισε σημαντική θετική επίδραση στην πιθανότητα συμφωνίας με τους εντατικολόγους. Έξι μήνες μετά το εξιτήριο από τη ΜΕΘ τα μέλη της οικογένειας των οποίων οι συγγενείς, ήταν ακόμη εν ζωή εμφάνισαν ισχυρή πιθανότητα να θεωρούν ότι η οικογένεια ή ο ίδιος ο ασθενής θα πρέπει να συμμετέχει στη λήψη της απόφασης που αφορά τον συγγενή του.

Συμπεράσματα: Η αυτοσυμπόνια αναδείχθηκε ως το πιο σημαντικό χαρακτηριστικό της προσωπικότητας όσον αφορά στην ικανοποίηση των μελών της οικογένειας των ασθενών της

ΜΕΘ. Η μελέτη αναδεικνύει ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας βοηθούν τους συγγενείς των ασθενών να αντιμετωπίσουν την ιδιαίτερα αγχωτική εμπειρία της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας. Η ψυχολογική ανθεκτικότητα των συγγενών ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ σχετίζεται με αυξημένη πιθανότητα συμφωνίας των μελών της οικογένειας με τις αντιλήψεις των εντατικολόγων για την πορεία της υγείας των ασθενών. Οι οικογενειακές στάσεις στα υποθετικά σενάρια απόφασης απόσυρσης της μέτρων υποστήριξης του ασθενούς διαπιστώθηκε ότι επηρεάζονται σημαντικά από την πραγματική εξέλιξη της υγείας του ασθενούς.

Λέξεις-κλειδιά: Μονάδα Εντατικής Θεραπείας; ΜΕΘ; Οικογένεια; Μη κλιμάκωση θεραπείας; Απόσυρση θεραπείας; Αυτοσυμπόνια; Ψυχολογική ανθεκτικότητα; Ψυχοπαθολογία; Ικανοποίηση συγγενών.

Introduction: Family members of Intensive Care Unit (ICU) patients are subject to a higher risk of depression, anxiety, and stress-related disorders. This psychological distress inevitably affects their perception of the quality of care that their relative receives. It is not known whether intensive care unit (ICU) patients' family members realistically assess patients' health status.

Aim: The aim of this study was to enlighten the effect of psychopathology, resilience, and self-compassion on the satisfaction of family members of ICU patients and examine the role of self-compassion and resilience as explaining variables of the psychopathology and satisfaction relation. The present study had, even, as a purpose the investigation of the agreement between family and intensivists' assessment concerning changes in patient health, focusing on family members' resilience and their perceptions of decision making.

Method: One hundred and seventy-six family members participated in the study. Each participant completed the Symptom Check List 90 (SCL-90-R), the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) questionnaire, the Connor-Davidson Mental Endurance Scale (CD-RISC), and the Self-Compassion scale (SCS). Analysis of variance and path analysis was applied in order to test the research hypotheses. For each ICU patient, withdrawal criteria were assessed by intensivists while family members assessed the patient's health development and completed the Connor–Davidson Resilience Scale and the Self-Compassion Scale. Six months after ICU discharge, follow-up contact was established, and family members gave their responses to two hypothetical scenarios.

Results: The patient's age, patient's gender, type of relation, and age of the family member did not have a statistically significant direct or interaction effect on the satisfaction of the family members. The psychopathology had a significant negative correlation with the total satisfaction of the family members. The self-compassion was found to have a significant direct effect on

psychopathology and a significant indirect effect on satisfaction via resilience, while both resilience and self-compassion had significant direct or indirect effects on satisfaction. Self-compassion was found to eliminate the mediation role of resilience on psychopathology and the resilience and psychopathology effect on satisfaction. The 162 ICU patients and the 189 family members were recruited. Intensivists' decisions about whether a patient met the withdrawal criteria had 75,9% accuracy for prediction of survival. Families' assessments were statistically independent of intensivists' opinions, and resilience had a significant positive effect on the probability of agreement with intensivists. Six months after discharge, family members whose relatives were still alive were significantly more likely to consider that the family or patient themselves should be involved in decision-making.

Conclusions: Self-compassion emerged as the most important personality characteristic concerning the satisfaction of family members of ICU patients. Our study indicates that interventions aiming to enhance self-compassion will help patients' relatives cope with the particularly stressful experience of the intensive care unit. Resilience is related to an enhanced probability of agreement of the family with intensivists' perceptions of patients' health progression. Family attitudes in hypothetical scenarios were found to be significantly affected by the patient's actual health progression.

Keywords: Intensive Care Unit; ICU; Family; withholding; Withdrawal of treatment; Self-Compassion; Psychological Resilience; Psychopathology, Satisfaction of relatives.

Κάθε διδακτορική διατριβή αποτελεί ένα μοναχικό ταξίδι για τον υποψήφιο διδάκτορα και ειδικά μια διδακτορική διατριβή που πραγματοποιείται στο περιβάλλον μιας Μονάδας Εντατικής Φροντίδας οδηγεί σε δρόμους κρίσης, που αν και στο τέλος καταλήγουν σε μια ζωή γεμάτη νοήματα δεν είναι σε θέση αυτά τα νοήματα να απαλύνουν τις δύσκολες μνήμες των βιωμάτων της σχέσης τόσο με τους ασθενείς όσο και με τις οικογένειές τους.

Τίποτε δεν θα ήταν εφικτό αν ο Διευθυντής της ΜΕΘ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, Καθηγητής κ. Βασίλειος Κουλούρας δεν συνοδοιπορευόταν κάθε στιγμή και σε κάθε στάδιο, οδηγώντας με επιστημονικά, επαγγελματικά και συναισθηματικά. Τον ευχαριστώ από τα βάθη της καρδιάς μου και από αυτό το βήμα αισθάνομαι την ανάγκη να κοινωνήσω με όλους τους αναγνώστες του παρόντος πονήματος όχι μόνο το μέγεθος της ιατρικής του αλλά και το μέγεθος της ανθρωπιάς του. Μαζί του αυτό το ταξίδι απόκτησε το επιστημονικό και συναισθηματικό νόημα. Τον ευχαριστώ, ακόμη, για την εμπιστοσύνη του να συνεργαστώ μαζί του, για την αμέριστη στήριξή του σε κάθε στάδιο αυτού του εγχειρήματος και τη διαρκή επιστημονική του καθοδήγηση.

Πολλά ευχαριστώ στη συνεπιβλέπουσα Καθηγήτρια Ψυχολογίας Ασθενών Μαίρη Γκούβα, για την επιστημονική και ηθική στήριξη, για τον πολύτιμο χρόνο που αφιέρωσε σε αυτή την προσπάθεια, για την υπομονή και την κατανόηση με την οποία διαχειρίστηκε τόσο τα επιστημονικά όσο και τα τεχνικά στάδια αυτής της προσπάθειας. Η παρούσα διατριβή δεν θα μπορούσε να ολοκληρωθεί αν η ίδια δεν φρόντιζε για όλα τα σημαντικά και ασήμαντα της τελικής υποβολής.

Η Καθηγήτρια Αναισθησιολογίας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας Ελένη Αρναούτογλου αποτελώντας μέλος της τριμελούς μου επιτροπής μου τίμησε την παρούσα προσπάθεια, δίνοντάς μου μαθήματα από τον καιρό που η έδρα της ήταν το Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Την ευχαριστώ θερμά και με μεγάλη ευγνωμοσύνη θα θυμάμαι πάντα όλες τις φορές που είχα την τύχη να συνεργάζομαι μαζί της.

Ο Επίκουρος Καθηγητής Γεώργιος Παπαθανάκος, αν και δεν ήταν μέλος στην τριμελή επιτροπή της παρούσας διδακτορικής μελέτης, βοήθησε σε κάθε στάδιο αυτή τη μελέτη σαν να ήταν μέλος της τριμελούς επιτροπής. Τον ευχαριστώ θερμά για όλες τις ώρες που δώρισε και εύχομαι η ζωή να μου δώσει τη δυνατότητα να επιστρέψω σε αυτόν κάτι από όλη τη γενναιοδωρία του.

Είναι τιμή μου και ευχαρίστηση να αναγνωρίσω στο σημείο αυτό τη βοήθεια και τις συμβουλές του κ. Στέφανου Μαντζούκα, Καθηγητή Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, μέσα από τις συνομιλίες μας, τόσο στο Τμήμα Νοσηλευτικής όσο και στο μεταπτυχιακό της Νοσηλευτικής Φροντίδας Ενηλίκων. Θερμές ευχαριστίες στην Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Τμήματος Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων Ελένη Δραγκιώτη, που βοήθησε με όλες της τις γνώσεις στη συγγραφή των ερευνητικών άρθρων με δεδομένα από την παρούσα διδακτορική διατριβή.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στον Επίκουρο Καθηγητή Νοσηλευτικής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, Μιχαήλ Κουράκο για το χρόνο του να μελετήσει την παρούσα ερευνητική μελέτη και να συμμετέχει στην επταμελή επιτροπή κρίσης.

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) αποτελεί ένα από τα τμήματα του νοσοκομείου όπου οι συγγενείς των ασθενών φαίνεται να υποφέρουν περισσότερο συγκριτικά με τους συγγενείς ασθενών σε άλλα τμήματα, γεγονός που αναπόφευκτα δυσχεραίνει την επικοινωνία με το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό. Η αναζήτηση των παραγόντων που επηρεάζουν την επικοινωνία μεταξύ της οικογένειας και του προσωπικού της ΜΕΘ είναι ως εκ τούτου μία σημαντική προτεραιότητα για την έρευνα με κατεύθυνση την βελτίωση της ποιότητας ζωής των εργαζομένων αλλά και της παροχής των παρεχόμενων υπηρεσιών.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν να αποσαφηνίσει τη σχέση μεταξύ ψυχοπαθολογίας, ανθεκτικότητας, αυτοσυμπόνιας και ικανοποίησης, με στόχο, ειδικότερα, να καταδείξει την επίδραση της αυτοσυμπόνιας στην ικανότητα αντιμετώπισης της εμπειρίας της ΜΕΘ στους συνοδούς ασθενών. Η συμπόνια προς τον εαυτό θεωρείται παράγοντας ανθεκτικότητας, μια προοπτική που υιοθετείται ιδιαίτερα στη βιβλιογραφία^{1,2,3,4} ενώ, όπως αναφέρεται, τόσο η αυτοσυμπόνια όσο και η ανθεκτικότητα θεωρείται ότι επηρεάζουν την ψυχοπαθολογία^{5,6,7} και την ικανοποίηση⁸. Κάτω από αυτή την προοπτική, διατυπώνεται ένα κατάλληλο μοντέλο περιστασιακής διαδρομής με το οποίο ποσοτικοποιείται επιπρόσθετα η επίδραση της διαμεσολάβησης της ανθεκτικότητας στη σχέση αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας και η επίδραση της ψυχοπαθολογικής διαμεσολάβησης στη σχέση ανθεκτικότητας και ικανοποίησης.

Πρωταρχικός στόχος της παρούσας μελέτης ήταν να καλύψει αυτό το ερευνητικό κενό εξετάζοντας αν οι δημογραφικές μεταβλητές, η ανθεκτικότητα και η αυτοσυμπόνια επηρεάζουν επίσης τα μέλη της οικογένειας στην ρεαλιστική άποψη της υγείας και έκβασης των ασθενών. Στη συνέχεια, εξετάστηκαν οι στάσεις της οικογένειας μετά την έξοδο από την ΜΕΘ, και εάν οι ρεαλιστικές συμπεριφορές κατά τη διάρκεια της βιωμένης κατάστασης σχετιζόταν με την

πεποίθηση ότι η οικογένεια πρέπει να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων σε άλλες υποθετικές καταστάσεις και κατά πόσον η εξέλιξη της υγείας του ασθενούς παίζει σημαντικό ρόλο. Με αυτόν τον τρόπο, αξιολογήθηκε επίσης η εγκυρότητα των υποθετικών σεναρίων ως εργαλείων αναγνώρισης των στάσεων και αντιλήψεων αλλά και η χρησιμότητά τους ως εργαλείων χάραξης πολιτικών υγείας.

Η παρούσα διατριβή φιλοδοξεί να συμβάλει στη διερεύνηση των ψυχολογικών παραγόντων των συγγενών των ασθενών που επηρεάζουν την ποιότητα της επικοινωνίας και την αντίληψή τους σχετικά με την κρισιμότητα της υγείας του συγγενούς τους, διαφωτίζοντας και αναδεικνύοντας τα σημεία στα οποία αρμόζει να ληφθούν πρωτοβουλίες με στόχο τη βελτίωση της υπάρχουσας κατάστασης.

Μέσα, λοιπόν, από την παρούσα διδακτορική διατριβή έγινε η προσπάθεια της μελέτης και της αξιολόγησης των πεποιθήσεων του άμεσου συγγενικού και ευρύτερου περιβάλλοντος των βαρέως πασχόντων ασθενών της ΜΕΘ, σχετικά με την απόσυρση ή μη κλιμάκωση της θεραπείας σε περιπτώσεις κακής έκβασης ή μη αναστρέψιμης πορείας προς τον θάνατο. Στη μελέτη περιελήφθησαν άτομα του περιβάλλοντος του ασθενούς, που νοσηλευόταν στη ΜΕΘ, τα οποία ήταν καθημερινά στο επισκεπτήριο και ενημερωνόταν καθημερινά από την ιατρική ομάδα, για την κατάσταση του ασθενούς, κατά τη διάρκεια της απειλητικής για τη ζωή χρονική περίοδο.

Δομή της παρούσας ερευνητικής μελέτης

Το γενικό μέρος της εργασίας αφιερώνεται στην παρουσίαση της σχετικής βιβλιογραφίας, καθώς παρουσιάζεται το γενικότερο πλαίσιο, ιστορικό και θεωρητικό και γίνεται αναφορά στην υπάρχουσα γνώση σχετικά με την ψυχολογικές συνέπειες στα μέλη της οικογένειας του ασθενή από τη νοσηλεία του συγγενή τους στη ΜΕΘ και την επιρροή στην ποιότητα της επικοινωνίας με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Το ειδικό μέρος εμπεριέχει το κεντρικό σημείο αυτής της μελέτης που είναι η έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Για την πιο άρτια παρουσίαση των ερευνητικών πρωτοκόλλων έγινε η προσπάθεια να διαμοιραστούν σε τέσσερις ερευνητικές ενότητες, που η κάθε μία τους θα είχε τη δυνατότητα να εγκολπώσει το σκοπό, τη μέθοδο, τη διαδικασία, τη στατιστική επεξεργασία, τα αποτελέσματα, τη συζήτηση και τα συμπεράσματα. Έτσι, δηλαδή, γίνεται εφικτό για τον αναγνώστη της παρούσας ερευνητικής μελέτης να είναι σε θέση να λάβει βοήθεια στην επιθυμία της γνώσης καθώς και να σταθεί ξεκάθαρα στην ανάγκη του για εποπτεία του κάθε ερευνητικού ερωτήματος. Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη ερευνητική ενότητα έλαβε τον τίτλο του πρώτου ερευνητικού ερωτήματος με τίτλο «Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων της Οικογένειας των Ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας» μια και ο σκοπός της ήταν να διερευνήσει τους ψυχολογικούς παράγοντες που σχετίζονται με τις στάσεις των μελών της οικογένειας των ασθενών. Ο τίτλος της δεύτερης ενότητας «Διερεύνηση των Ύστερων Απόψεων των Συγγενών των Ασθενών σχετικά με την ικανοποίησή τους από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ» επιλέχθηκε για την παρουσίαση του δεύτερου ερευνητικού ερωτήματος που αφορούσε τις απόψεις των συγγενών σε ένα ύστερο χρόνο σχετικά με την ικανοποίησή τους από τη νοσηλεία του συγγενούς τους. Η τρίτη ερευνητική ενότητα είχε ως τίτλο «Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων που Επηρεάζουν την ικανοποίηση της οικογένειας των ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας» μια και ο σκοπός της ήταν να διερευνήσει τη σχέση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών που είχαν αναδειχθεί στο πρώτο ερευνητικό ερώτημα με την ικανοποίηση της οικογένειας των Ασθενών στον ύστερο χρόνο. Τέλος, η τέταρτη ερευνητική ενότητα είχε ως τίτλο «Διερεύνηση της συμφωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και των απόψεων των ιατρών: Η προσωπική εμπειρία ως παράγοντας επιρροής των στάσεων απέναντι σε αντίστοιχες υποθετικές καταστάσεις», με σκοπό να διερευνηθούν οι επιδράσεις των δημογραφικών μεταβλητών, της ανθεκτικότητας και η αυτοσυμπόνια στα μέλη

της οικογένειας ως προς τη ρεαλιστική άποψη της υγείας των ασθενών με τη βοήθεια υποθετικών σεναρίων.

*
* *

Από τα ανωτέρω συνάγεται ότι το ενδιαφέρον της παρούσας διδακτορικής διατριβής απορρέει από την αναγκαιότητα να διερευνηθούν οι προαναφερθείσες σχέσεις που συνδέονται με τους ασθενούς τελικού σταδίου και τις επιδράσεις των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των μελών της οικογένειας των ασθενών. Η συγκεκριμένη προβληματική δεν έχει διερευνηθεί επαρκώς και σφαιρικά όπως διαπιστώνεται από τη διεθνή βιβλιογραφία.

Βασικός ρόλος των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας είναι η νοσηλεία βαρέως πασχόντων ασθενών με νόσο που θέτει σε άμεσο κίνδυνο την επιβίωση τους. Η υποστήριξη των ασθενών γίνεται σε ένα περιβάλλον υψηλού κόστους με την χρήση περίπλοκων μηχανήματων υποστήριξης η υποκατάστασης των οργάνων που ανεπαρκούν (μηχανική υποστήριξη αναπνευστικού, θεραπεία νεφρικής υποκατάστασης, αγγειοδραστικά φάρμακα εξωσωματική Οξυγόνωση, κτλ). Δυστυχώς παρά την εντατική υποστήριξη η έκβαση αυτής της ομάδας ασθενών είναι αβέβαιη αφού η θνητότητα ανάλογα με την χώρα και τα κριτήρια εισόδου των ασθενών είναι υψηλή. Επιπρόσθετα ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών που επιβιώνει εξέρχεται από την ΜΕΘ με σημαντικές αναπηρίες η μια λειτουργική κατάσταση που δεν είναι επιθυμητή από το ασθενή ή από τους οικείους του. Η γνώση αυτών των γεγονότων έχει οδηγήσει αρκετούς ανθρώπους να συντάσσουν πρότερες της νόσου οδηγίες για το επίπεδο υποστήριξης που επιθυμούν όταν η υγεία τους δεν πρόκειται να αποκατασταθεί μετά από νοσηλεία σε ΜΕΘ. Επιπρόσθετα σήμερα η απόσυρση των θεραπευτικών μέσων που διατηρούν στην ζωή τον βαρέως πάσχοντα ασθενή (withdrawing of therapy) είναι μια συνήθης πρακτική όταν η πορεία προς τον θάνατο δεν μπορεί να αναστραφεί ή όταν η λειτουργική αποκατάσταση μετά την έξοδο δεν θα είναι αυτή που θα επιθυμούσε ο ασθενής. Όταν αποφασιστεί η απόσυρση των θεραπευτικών μέτρων που διατηρούν το ασθενή στην ζωή οι στόχοι μετατοπίζονται από την επιθετική αγωγή στην φροντίδα και ανακούφιση των συμπτωμάτων του ασθενούς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους με σκοπό αυτή η φροντίδα να είναι κατάλληλη, συμπονετική και σύμφωνα με τις επιθυμίες του ασθενούς και των μελών του οικογενειακού του περιβάλλοντος. Το ποσοστό των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους και νοσηλεύονται σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας έχει

διαπιστωθεί την τελευταία εικοσαετία ότι αυξάνεται⁹, αλλά ο απόλυτος αριθμός παραμένει

χαμηλός επισημαίνοντας, πάντα, την πολυπλοκότητα των αποφάσεων στο τέλος της ζωής, μια διαδραστική διαδικασία μεταξύ των παρόχων, των ασθενών και του οικογενειακού συστήματος που τους υποστηρίζει, μια διαδικασία που επηρεάζεται από κάθε ενδιαφερόμενο μέρος και παράγοντες του περιβάλλοντος στο οποίο εκτυλίσσονται οι αλληλεπιδράσεις.^{2,10,11}

Ο Siegel¹² επισημαίνει ότι ένα μεγάλο ποσοστό θανάτων, ιδιαίτερα στον ανεπτυγμένο κόσμο, επέρχεται κατά την διάρκεια της νοσηλείας σε ΜΕΘ. Ως εκ τούτου, η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής (end-of-life decisions) είναι μια ουσιαστική πτυχή της κλινικής πρακτικής της εντατικής θεραπείας. Για τους εντατικολόγους, η διαχείριση του θανάτου σε βαρέως πάσχοντες έχει γίνει βασική επαγγελματική δεξιότητα. Πρέπει να είναι πλήρως εξοικειωμένοι με το ηθικό πλαίσιο που καθοδηγεί τη λήψη αποφάσεων που αφορούν βαρέως πάσχοντες ασθενείς που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους. Οι αποφάσεις και ανάλογα με την χωρά που εφαρμόζονται βασίζονται είτε σε πρότερες γραπτές οδηγίες είτε λαμβάνονται από κοινού με τους θεράποντες κλινικούς γιατρούς που συνεργάζονται με τις οικογένειες των ασθενών. Οι θεραπευτικές επιλογές θα πρέπει να διαμορφώνονται για να ανταποκρίνονται σε συγκεκριμένους, εφικτούς στόχους. Μια ορθολογική, ενσυναίσθητη προσέγγιση για με τις οικογένειες θα πρέπει να ενθαρρύνει κατάλληλα, αμοιβαία ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Η πιο σημαντική απόφαση που λαμβάνεται κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενούς στη ΜΕΘ είναι συχνά εάν θα χρησιμοποιηθούν συσκευές υποστήριξης ζωής για την παράταση της ζωής ή εάν θα διακοπεί η υποστήριξη της ζωής και θα δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην ανακούφιση του ασθενούς, δεδομένου ότι η περαιτέρω υποστήριξη είναι μάταιη.¹³ Για να λάβουν μια τέτοια απόφαση όσο το δυνατόν πιο αντικειμενικά, οι εντατικολόγοι έχουν εκπαιδευτεί εκτενώς και διεξοδικά διασφαλίζουν ότι η κρίση τους βασίζεται σε παγκοσμίως αναγνωρισμένους δείκτες υγείας που αντικειμενικά προσδιορίζει την κλινική εικόνα του ασθενούς.

Επιπλέον, η απροσδόκητη εισαγωγή ενός ασθενούς στη ΜΕΘ μπορεί να είναι ιδιαίτερα τρομακτική και ανησυχητική για τα αγαπημένα τους πρόσωπα.¹⁴ Υψηλότερα επίπεδα άγχους, κατάθλιψης και στρες κατά την εισαγωγή αναφέρονται συνήθως στη βιβλιογραφία¹⁵ ενώ η διαταραχή μετατραυματικού στρες και η θλίψη εμφανίζεται μετά την έξοδο.¹⁶ Ωστόσο, τα μέλη της οικογένειας θεωρούνται ως ένα αναπόσπαστο μέρος της διαδικασίας υγειονομικής περίθαλψης και η ανάγκη για καλή συνεργασία πρέπει πάντα να επιζητείται.

Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς συχνά δεν έχουν συνείδηση λόγω κώματος, καταστολής κτλ είναι σύνηθες να μην μπορούν να εκφράσουν τις επιθυμίες τους στην ιατρική ομάδα.¹⁷ Ο ρόλος των μελών της οικογένειας σε τέτοιες περιπτώσεις είναι πολύ σημαντικός, αφού καλούνται να εικάσουν την επιθυμία του ασθενούς σχετικά με το επίπεδο αποκατάστασης που θα επιθυμούσε καθώς και την άρση ή μη των μάταιων μέτρων υποστήριξης της ζωής, με βάση την προσωπικότητα και την αντίληψή του για ζωή.

Σήμερα δεν είναι ξεκάθαρα γνωστό εάν οι συγγενείς των ασθενών μπορούν να αξιολογήσουν ρεαλιστικά την κατάσταση της υγείας και την έκβαση του βαρέως πάσχοντος ασθενούς.^{16,17} Στην πραγματικότητα, μια μη ρεαλιστική αντίληψη της κατάστασης υγείας του ασθενούς από την πλευρά των αγαπημένων προσώπων οδηγεί σε ένταση και αισθήματα ανησυχίας για την απόφαση για απόσυρση της υποστήριξης ζωής, γεγονός που μπορεί να αντικατοπτρίζει την συνολική ικανοποίηση από το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης απόδοσης.^{14,18,19}

Επιπλέον, πολύ λίγα είναι γνωστά για τους παράγοντες που επηρεάζουν τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς όταν καλούνται να λάβουν αποφάσεις για το τέλος της ζωής για λογαριασμό του ασθενούς. Στο πλαίσιο αυτό, οι έννοιες της ψυχικής ανθεκτικότητας και της αυτοσυμπόνιας έχουν εμπλακεί ως πιθανοί παράγοντες στην ψυχολογική ευημερία των οικογενειών στη ΜΕΘ, συμπεριλαμβανομένης της ικανότητας του υποκειμένου να πετυχαίνει παρά τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζει στη ζωή⁷, και την ικανότητα του υποκειμένου να έχει

ενσυναίσθηση και μη επικριτικό προσανατολισμό προς τον εαυτό σε περιόδους ταλαιπωρίας και αποτυχίας.^{21,22} Συγκεκριμένα, η ομάδα μας διαπίστωσε ότι η αυτοσυμπόνια και η ψυχική ανθεκτικότητα επισημάνθηκαν ως τα δύο ψυχολογικά γνωρίσματα που εξηγούν τη συνολική ψυχολογική αγωνία που βιώνουν οι συνοδοί στο περιβάλλον της ΜΕΘ.²³

Είναι σημαντικό να εξεταστούν οι παράγοντες που επηρεάζουν τη ρεαλιστική άποψη που σχηματίζεται από τους συγγενείς του ασθενούς, γιατί αυτά σχετίζονται άμεσα με την ποιότητα της επικοινωνίας με ιατρικό προσωπικό και τη συνολική εμπειρία στη ΜΕΘ. Επομένως, τίθεται το ερώτημα εάν αυτά τα δύο χαρακτηριστικά σχετίζονται επίσης με την αυξημένη ικανότητα αξιολόγησης του συνοδού ρεαλιστικά την κατάσταση της υγείας του ασθενούς και να συμφωνήσει με τη γνώμη του εντατικολόγου.

Η εμπλοκή των συγγενών του ασθενούς σε αυτή την αγχώδη διαδικασία και η πιθανή απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου δημιουργούν ψυχολογική αναστάτωση, μια επιβάρυνση που έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των μελών της οικογένειας.^{19,22,23,24} Σύμφωνα με τη μελέτη των Kok, Soliman & Van Dijk²⁷, η ικανοποίηση από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ έχει μελετηθεί επαρκώς για τους ασθενείς και έχουν εντοπιστεί διάφοροι παράγοντες που επηρεάζουν την ευαλωτότητά τους σε ψυχοπαθολογικά συμπτώματα, όπως άγχος, κατάθλιψη ή διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD), μετά την εισαγωγή στη ΜΕΘ. Επίσης, η μελέτη των Carlson et al.²⁸ ανέδειξε τη σχέση μεταξύ της οικογενειακής ψυχολογικής δυσφορίας και της ικανοποίησης από τη φροντίδα της ΜΕΘ.

Προκειμένου να διαφωτιστεί η σχέση μεταξύ ψυχοπαθολογίας και ικανοποίησης, ένας από τους παράγοντες που προτείνονται στη βιβλιογραφία είναι η έννοια της ψυχικής ανθεκτικότητας, που συνήθως περιγράφεται ως η ικανότητα του υποκειμένου να ευημερεί παρά τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζει στη ζωή. Η σημασία της ανθεκτικότητας ως παράγοντα που επηρεάζει την ψυχοπαθολογία έχει αποδειχθεί από προηγούμενες μελέτες που υποδεικνύουν ότι η επίδραση

των αγχωτικών γεγονότων στην ψυχοπαθολογία ενός υποκειμένου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ανθεκτικότητά του.⁷ Συγκεκριμένα, στο πλαίσιο της ΜΕΘ, η ανθεκτικότητα έχει συσχετιστεί με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και οξέος στρες, καθώς και με μεγαλύτερη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες που παρέχονται στα μέλη της οικογένειας των ασθενών.⁸ Ωστόσο, οι παράγοντες που οριοθετούν και περιγράφουν αυτή τη σχέση δεν έχουν διευκρινιστεί επαρκώς.^{25,26}

Πιο πρόσφατα, η έννοια της αυτοσυμπόνιας συζητήθηκε επίσης ως ένας πιθανός μηχανισμός ανθεκτικότητας. Η αυτοσυμπόνια ορίζεται συνήθως ως η ικανότητα του υποκειμένου να βλέπει έναν εγκάρδιο, στοργικό, ενσυναίσθητο και μη επικριτικό προσανατολισμό προς τον εαυτό του σε περιόδους ταλαιπωρίας και αποτυχίας.^{21,22} Ως έννοια, προέρχεται από τον διαλογισμό στοργικής καλοσύνης του Βουδισμού, με στόχο να κατευθύνει τους ανθρώπους να έχουν συμπόνια προς όλα τα ζωντανά όντα, συμπεριλαμβανομένου του εαυτού τους.²² Όλες οι δημοσιευμένες μελέτες για την αυτοσυμπόνια χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτο-συμπόνιας (SCS)²¹ για να μετρήσουν αυτή τη δομή, καθώς είναι το μόνο γνωστό διαθέσιμο μέτρο αυτοσυμπόνιας που αποδεικνύεται έγκυρο και θεωρητικά συνεκτικό μέτρο αυτοσυμπόνιας.³¹ Συγκεκριμένα, η αυτοσυμπόνια έχει αναφερθεί ότι είναι ένα δυνητικό μέσο προστασίας έναντι της ψυχοπαθολογίας^{28,29,30}, λειτουργώντας ως μηχανισμός ανθεκτικότητας και προσαρμοστική στρατηγική ρύθμισης των συναισθημάτων.³⁵ Επιπλέον, έχουν βρεθεί διάφορες πρακτικές που ενισχύουν την αυτοσυμπόνια σε συγκεκριμένες ομάδες-στόχους, όπως οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης^{32,33,34}, οι γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις³⁹ ή ομάδες ατόμων που πάσχουν από συγκεκριμένες ασθένειες⁴⁰. Αν και ορισμένες τρέχουσες μελέτες αμφισβητούν την ψυχομετρική εγκυρότητα και τη θεωρητική συνέπεια του SCS^{37,38}, η αναφερόμενη αποτελεσματικότητά του παρέχει επαρκή κίνητρα για περαιτέρω μελέτη.

ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΤΕΛΙΚΟΥ ΣΤΑΔΙΟΥ ΝΟΣΟ ΣΤΗ ΜΕΘ ΚΑΙ ΜΗ ΑΝΑΣΤΡΕΨΙΜΗ ΠΟΡΕΙΑ

Οι πρώτες ΜΕΘ ιδρύθηκαν στα τέλη της δεκαετίας του 1950 και έκτοτε άρχισε να αναπτύσσεται και η ειδικότητα της εντατικής θεραπείας. Από εκείνες τις πρώτες μέρες, έχουν γίνει τεράστιες βελτιώσεις όσον αφορά τις τεχνολογικές προόδους για την υποστήριξη των οργανικών συστημάτων και την κατανόηση της παθοφυσιολογίας και της παθογένειας των διαδικασιών της νόσου/συνδρόμων που αναπτύσσονται στους βαρέως πάσχοντες ασθενείς. Η πρόοδος στη θεραπευτική ήταν λιγότερο δραματική, αλλά η διαδικασία φροντίδας βελτιώθηκε σταθερά με σημαντικές αλλαγές, συμπεριλαμβανομένης της λιγότερης ιατρογένειας, της καλύτερης επικοινωνίας με ασθενείς και τις οικογένειες και βελτιωμένη ομαδική εργασία, που βοήθησαν στη βελτίωση της έκβασης για τους ασθενείς της ΜΕΘ. Η ιατρική της εντατικής θεραπείας είναι μια από τις ταχύτερα αναπτυσσόμενες ιατρικές ειδικότητες και, κοιτάζοντας πίσω, είναι σαφές πόσο μακριά έχουμε φτάσει σε τόσο σύντομο χρονικό διάστημα.⁴³

Το ποσοστό των ασθενών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους και νοσηλεύονται σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας έχει διαπιστωθεί την τελευταία εικοσαετία ότι αυξάνεται⁹, αλλά ο απόλυτος αριθμός θανάτων παραμένει χαμηλός επισημαίνοντας, πάντα, την πολυπλοκότητα των αποφάσεων στο τέλος της ζωής, μια διαδραστική διαδικασία μεταξύ των παρόχων, των ασθενών και του οικογενειακού συστήματος που τους υποστηρίζει, μια διαδικασία που επηρεάζεται από κάθε ενδιαφερόμενο μέρος και παράγοντες του περιβάλλοντος στο οποίο εκτυλίσσονται οι αλληλεπιδράσεις.^{2,10}

Ο Siegel¹² επισημαίνει ότι ένα μεγάλο ποσοστό θανάτων, ιδιαίτερα στον ανεπτυγμένο κόσμο, συμβαίνει κατά την νοσηλεία σε ΜΕΘ. Ως εκ τούτου, η λήψη αποφάσεων σχετικά με την

διαχείριση του επιπέδου θεραπευτικής υποστήριξης των βαρέως πασχόντων ασθενών που βρίσκονται σε μη αναστρέψιμη πορεία προς τον θάνατο ή δεν αναμένεται να επανέλθουν στην πρότερη λειτουργική κατάσταση είναι μια ουσιαστική πτυχή της κλινικής πρακτικής της εντατικής θεραπείας. Για τους εντατικολόγους, η διαχείριση του θανάτου σε βαρέως πάσχοντες έχει γίνει βασική επαγγελματική δεξιότητα. Πρέπει να είναι πλήρως εξοικειωμένοι με το ηθικό πλαίσιο που καθοδηγεί τη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής τους. Οι αποφάσεις θα πρέπει γενικά να λαμβάνονται από κοινού από κλινικούς γιατρούς που συνεργάζονται με τις οικογένειες των ασθενών. Οι θεραπευτικές επιλογές θα πρέπει να διαμορφώνονται για να ανταποκρίνονται σε συγκεκριμένους, εφικτούς στόχους. Μια ορθολογική, ενσυναίσθητη προσέγγιση για την εργασία με οικογένειες θα πρέπει να ενθαρρύνει κατάλληλα, αμοιβαία ικανοποιητικά αποτελέσματα.

Κατηγορίες ασθενών τελικού σταδίου στη ΜΕΘ

Οι κατηγορίες τέλους ζωής, όπως αναφέρουν οι Sprung et al.⁴⁴ ορίστηκαν ούτως ώστε μελλοντικά να καταστεί δυνατή η ταξινόμηση του κάθε ασθενή σε 1 από 5 αποκλειστικές κατηγορίες, όπως α) οδηγία μη εκτέλεσης καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης (ΚΑΡΠΑ) σε περίπτωση ανακοπής, β) εγκεφαλικός θάνατος, γ) μη κλιμάκωση (withholding of therapy) των θεραπευτικών μέτρων (δηλαδή όχι αιμοκάθαρση, όχι μεταγγίσεις παραγώγων αίματος, μη αύξηση δόσης αγγειοδραστικών φαρμάκων κτλ), δ) απόσυρση όλων των θεραπευτικών μέτρων (widrowing of therapy) που διατηρούν εν ζωή τον βαρέως πάσχοντα ασθενή και ε) ενεργητική συντόμευση της διαδικασίας του θανάτου. Σύμφωνα με τους ίδιους συγγραφείς η μη κλιμάκωση της θεραπείας ορίστηκε ως μια απόφαση που λαμβάνεται για να μην ξεκινήσει ή να μην αυξηθεί μια θεραπευτική παρέμβαση, η απόσυρση της θεραπείας ορίστηκε ως μια απόφαση που λαμβάνεται για να σταματήσει ενεργά μια θεραπευτική παρέμβαση που χορηγείται ήδη στον ασθενή για τη

διατήρηση της ζωής, και η ενεργή βράχυνση της διαδικασίας του θανάτου ορίζεται ως το γεγονός που κάποιος εκτελεί μια κλινική πράξη με συγκεκριμένη πρόθεση να συντομεύσει τη διαδικασία του θανάτου ενός συγκεκριμένου ασθενούς.⁴⁴ Οι παρεμβάσεις αυτές εφαρμόζονται όταν η πορεία του ασθενούς προς τον θάνατο δεν μπορεί να αναστραφεί παρά την εντατική αντιμετώπιση καθώς και όταν η αναμενομένη λειτουργική αποκατάσταση δεν θα είναι αυτή που θα επιθυμούσε ο ίδιος ο ασθενής ή οι συγγενείς του (π.χ. μόνιμη φυτική κατάσταση, μόνιμη εξάρτηση από μηχανική αναπνοή κτλ).

Οι θεμελιώδεις στόχοι της φροντίδας για τους ασθενείς στο τέλος της ζωής τους και ασθενείς σε μη αναστρέψιμη πορεία που νοσηλεύονται στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας, σύμφωνα με τους Moritz et al.⁴⁵ είναι:

- *η αποδοχή του θανάτου ως φυσική διαδικασία στο τέλος της ζωής.*
- *Η ιεράρχηση των καλύτερων συμφερόντων του ασθενή*
- *Η συζήτηση για την έκβαση και τη ματαιότητα της θεραπείας*
- *Η κλινική πρακτική με σκοπό ούτε τη συντόμευση της ζωής αλλά και ούτε της παράτασης της διαδικασίας του θανάτου*
- *Η διασφάλιση της ποιότητας ζωής και της ποιότητας του θανάτου*
- *Η ανακούφιση του πόνου και άλλων συνοδών συμπτωμάτων*
- *Η διατήρηση της κλινικής, ψυχολογικής, κοινωνικής και πνευματικής φροντίδας τόσο των ασθενών όσο και των μελών της οικογένειας*
- *Ο σεβασμός της αυτονομίας του ασθενή και των μελών της οικογένειά του*
- *Η ισορροπία μεταξύ του κόστους και του οφέλους της ιατρικής απόφασης*
- *Η τόνωση της διεπιστημονικής κλινικής φροντίδας*

Οι Angus & Truog⁴⁶, υποστηρίζουν ότι η εισαγωγή σε ΜΕΘ ασθενών με μη αναστρέψιμη νόσο που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους ΜΕΘ πρέπει να μη συμβαίνει «ποτέ», λόγω του ότι η

νοσηλεία στη ΜΕΘ χαρακτηρίζεται από επιθετική χρήση επεμβατικής τεχνολογίας που έχει σχεδιαστεί για τη διάσωση βαρέως πασχόντων ασθενών από το θάνατο, ενώ η φροντίδα στο τέλος της ζωής θα πρέπει να περιλαμβάνει μια υψηλής ποιότητας φροντίδα παρέχοντας στους ασθενείς έναν «καλό θάνατο», δηλαδή ο ασθενής να μην νοιώθει πόνο και να έχει τη στοργική φροντίδα της οικογένειας και των φίλων του.

Η διεθνής βιβλιογραφία αναδεικνύει ότι η φροντίδα των ασθενών στη ΜΕΘ που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους είναι ανεπαρκής, με υψηλό επιπολασμό πόνου και άλλων ενοχλητικών συμπτωμάτων^{47,48}, κακή επικοινωνία^{49,50} και ασυμφωνία μεταξύ ασθενών, οικογενειών και επαγγελματιών υγείας που εργάζονται στις ΜΕΘ σχετικά με τα σχέδια και τους στόχους φροντίδας⁵¹. Οι κλινικοί γιατροί των ΜΕΘ αναφέρουν ότι έχουν επίγνωση ότι η θεραπεία των ετοιμοθάνατων ασθενών δεν είναι η βέλτιστη και αναγνωρίζουν τις δικές τους ελλείψεις σε γνώσεις και δεξιότητες για φροντίδα στο τέλος της ζωής τους^{52,53}. Οι Nelson et al.⁵⁴ πραγματοποιώντας μια εθνική έρευνα στις ΗΠΑ σχετικά με τις απόψεις και στάσεις των Διευθυντών των ΜΕΘ αλλά και των γιατρών και των νοσηλευτών ανέδειξαν ότι τόσο οι Διευθυντές των ΜΕΘ, όσο και οι γιατροί και οι νοσηλευτές έχουν ανησυχίες σχετικά με την ικανότητα παροχής ιδανικής φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών και υποστηρίζουν σθεναρά μια σειρά από πρακτικές πιθανές λύσεις, που δεν υιοθετούνται στις ΜΕΘ.

Οι Martins, Oliveira & Cataneo⁵⁵ στη συστηματική ανασκόπησή τους προτείνουν ότι οι ασθενείς τελικού σταδίου με μη αναστρέψιμη πορεία θα πρέπει να μετακινούνται από τις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας σε Μονάδες Παρηγορητικής Φροντίδας με σκοπό τη μείωση των δαπανηρών και εντατικών διαδικασιών παρακολούθησης, οδηγώντας έτσι τόσο σε συνολική εξοικονόμηση κόστους, όσο και αποτελεσματικότερης διαχείρισης του πόνου, των άλλων συμπτωμάτων και της γενικότερης ταλαιπωρίας των ασθενών και των μελών της οικογένειας.

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΑ ΔΙΛΛΗΜΑΤΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΥΝΕΧΙΣΗ ΤΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΗ ΑΝΑΣΤΡΕΨΙΜΗ ΠΟΡΕΙΑ

Η φροντίδα στη ΜΕΘ και η σημαντικότητα της φροντίδας για υψηλή ποιότητα ζωής στο τέλος της ζωής έχει αναγνωρισθεί από πολλές επαγγελματικές και επιστημονικές οργανώσεις κατά τη διάρκεια των δύο τελευταίων δεκαετιών.^{40,41,42}

Παρά το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια έχουν επιτευχθεί σημαντικές εξελίξεις στον τομέα της εντατικής θεραπείας, η θνησιμότητα των ασθενών που εισάγονται σε Μονάδες Εντατικής Θεραπείας παραμένει σημαντική.^{39,43} Οι Sprung et al.⁵⁶ αναφέρουν ότι πάνω από το 80% αυτών των θανάτων συμβαίνουν μετά από συνειδητές αποφάσεις για απόσυρση των θεραπευτικών παρεμβάσεων, είτε διότι δεν είναι δυνατό να επιτευχθεί ο θεραπευτικός στόχος είτε διότι το βάρος της παρεχόμενης θεραπείας θεωρείται ότι υπερτερεί των πλεονεκτημάτων του. Οι St Ledger et al.⁵⁷ θεωρούν ότι κατά το συγκεκριμένο διάστημα των αποφάσεων στο περιβάλλον της ΜΕΘ συμβαίνουν πολύ συχνά παρεξηγήσεις, συγκρούσεις και ηθικοί προβληματισμοί, ιδιαίτερα στους κλινικούς γιατρούς των ΜΕΘ, οι οποίοι έχουν τη δυνατότητα να αυξάνουν το άγχος και τις συγκρούσεις τόσο με τους ασθενείς όσο και με μέλη των οικογενειών τους οδηγώντας πολλές φορές, ιδιαίτερα τους εαυτούς τους, σε ηθική δυσφορία.⁵⁸

Οι αποφάσεις, που πρέπει να ληφθούν στις ΜΕΘ τις περισσότερες φορές επηρεάζονται από την κουλτούρα, τη θρησκεία και τη γεωγραφική θέση.^{59,60} Ακόμη και σε χώρες όπου οι πρακτικές της μη κλιμάκωσης και απόσυρσης της θεραπείας είναι κοινές, όπως στη Βόρεια Αμερική και στη Βόρεια Ευρώπη, τα διαφορετικά νομικά πλαίσια απαγορεύουν την ενοποίηση στις συστάσεις.^{43,56}

Αποτέλεσμα όλων των παραπάνω ήταν να καθιερωθούν βασικές έννοιες που αφορούν κυρίως στην ηθική των κλινικών παρεμβάσεων με σημαντικότερες αυτές της μη κλιμάκωσης της θεραπείας και της απόσυρσης από τη θεραπευτική αγωγή.⁶⁰

Στο περιβάλλον των ΜΕΘ η μετάβαση από τις ενεργητικές και επεμβατικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην αποκατάσταση του ασθενούς στις παρεμβάσεις ανακούφισης για την φροντίδα ασθενών που βρίσκονται στο τέλος της ζωής τους είναι συχνά γεμάτη από παρεξηγήσεις, συγκρούσεις και ηθική δυσφορία. Τα πιο συνηθισμένα ζητήματα που προκύπτουν είναι τα ηθικά διλήμματα γύρω από την ισοδυναμία της μη κλιμάκωσης της θεραπείας και της απόσυρσης από τη διατήρηση της ζωής. Το δόγμα του διπλού αποτελέσματος, η ισορροπία μεταξύ πατερναλισμού και κοινής λήψης αποφάσεων, οι νομικές προκλήσεις σχετικά με τις αποφάσεις των επαγγελματιών υγείας για το καλύτερο συμφέρον των ασθενών που δεν διαθέτουν την ικανότητα να πάρουν αποφάσεις για τη ζωή τους, η επίλυση των συγκρούσεων μεταξύ επαγγελματιών και μελών της οικογένειας των ασθενών, και τέλος τα πρακτικά ζητήματα κατά τον περιορισμό της θεραπείας.⁶¹

Οι Tanaka et al.⁶¹ για να αντιμετωπίσουν τις συνηθισμένες ερωτήσεις σχετικά με αυτές τις πτυχές της φροντίδας στο τέλος της ζωής των ασθενών στο περιβάλλον των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας, χρησιμοποίησαν τα καλύτερα διαθέσιμα στοιχεία για πρακτική καθοδήγηση σε κλινικούς ιατρούς ΜΕΘ στο Ηνωμένο Βασίλειο. Με την με τη βοήθεια των μελετών περίπτωσης, διαχώρισαν τη μη – κλιμάκωση της θεραπείας και την απόσυρση από την ευθανασία, προσπαθώντας να προσφέρουν πρακτικές προτάσεις για τη χρήση καταστολής και αναλγησίας στο τέλος της ζωής ενός ασθενούς, διαλύοντας με αυτό τον τρόπο ανησυχίες σχετικά με την επίσπευση του θανάτου, συνηγορώντας, έτσι, στην ένταξη των μελών της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων, όταν ο ασθενής δεν έχει αυτή την ικανότητα. Οι ερευνητές προτείνουν μια

προσέγγιση κλιμάκωσης σε περιπτώσεις οικογενειακών συγκρούσεων και υποστηρίζουν την ενσωμάτωση επικοινωνιακών δεξιοτήτων κατά την ιατρική και νοσηλευτική εκπαίδευση.

Όλα τα παραπάνω, αναδεικνύουν ότι εκτός της φροντίδας ενός ασθενούς στη ΜΕΘ, οι γιατροί και οι νοσηλευτές των ΜΕΘ είναι υπεύθυνοι να βοηθήσουν την οικογένεια του ασθενούς να αντιμετωπίσει το συγκεκριμένο διάστημα με το λιγότερο άγχος και τις ηπιότερες αντιδράσεις.⁶² Τα στενά μέλη μιας οικογένειας γνωρίζουν καλά τον ασθενή τους και θα πρέπει να αναγνωρίζονται ως βασικοί συνυπεύθυνοι για τη φροντίδα του και ο ρόλος τους είναι υποστηρικτικός βιώνοντας μια ισορροπία μεταξύ ελπίδας και ασφάλειας στο περιβάλλον της ΜΕΘ.^{63,64} Η προσέγγιση, λοιπόν, και η ενημέρωση των συγγενών για τα ζητήματα που αφορούν τον συγγενή ασθενή τους είναι ιδιαίτερα σημαντική και οι επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘ θα πρέπει να εργάζονται πάντα στην κατεύθυνση της καλύτερης δυνατής ενημέρωσης και φροντίδας των συγγενών του ασθενούς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΑ ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΟ ΤΕΛΟΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Τα μέλη της οικογένειας που κάποιο μέλος τους νοσηλεύεται στη ΜΕΘ έχουν πολλές προσωπικές ανάγκες και τις περισσότερες φορές ο κίνδυνος για εμφάνιση ψυχοκοινωνικών συμπτωμάτων είναι μεγάλος⁶⁵ με συχνότερα συμπτώματα την κατάθλιψη, το άγχος, τη διαταραχή μετατραυματικού στρες, την περιπλεγμένη θλίψη^{61,62}, αισθήματα ντροπής και ενοχής,⁶⁶ μειωμένη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία κατά την περίοδο της κρίσιμης ασθένειας⁶⁷, και άγχος για την καρδιακή τους λειτουργία.⁶⁸

Η οικογενειακή φροντίδα έχει προταθεί ως μια ιδανική φροντίδα στο τέλος της ζωής των ασθενών στις ΜΕΘ, με καθοδήγηση που υποδηλώνει ενεργό εμπλοκή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων αλλά και στην παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής του ασθενούς. Η ανακουφιστική φροντίδα χρησιμοποιεί πολύπλευρες προσεγγίσεις, ευρύτερες από την απλή διαχείριση συμπτωμάτων, για τη βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών και των οικογενειών τους όταν η προτεινόμενη θεραπεία έχει αποτύχει να αποκαταστήσει την υγεία του ασθενούς.⁶⁹

Σε μια Ελληνική μελέτη, σχετικά με τις αποφάσεις στο τέλος του κύκλου της ζωής στις Ελληνικές Μ.Ε.Θ., της οποίας σκοπός ήταν να εξετάσει τη συχνότητα, τους τύπους και τη λογική του περιορισμού της υποστήριξης, καθώς και τους κλινικούς και δημογραφικούς παράγοντες που σχετίζονται με αυτό, και τη συμμετοχή των συγγενών στη λήψη των αποφάσεων, μελετήθηκαν όλοι οι ασθενείς της Μ.Ε.Θ. που έχασαν τη ζωή τους, με εξαίρεση εκείνους που έμειναν στη Μ.Ε.Θ. λιγότερο από 48 ώρες ή ήταν εγκεφαλικά νεκροί. Από τους 306 ασθενείς που αποτέλεσαν τον πληθυσμό της μελέτης, το 41% έλαβε πλήρη υποστήριξη, συμπεριλαμβανομένων και των ανεπιτυχών προσπαθειών καρδιοπνευμονικής ανάνηψης (C.P.R.), το 48% έχασε τη ζωή του μετά

από εφαρμογή της C.P.R., 8% πέθανε μετά από εφαρμογή άλλων θεραπειών, εκτός από C.P.R., και 3% μετά από διακοπή της θεραπείας. Ασθενείς στους οποίους περιορίστηκε η θεραπεία είχαν μεγαλύτερη διάρκεια παραμονής στη Μ.Ε.Θ. στο νοσοκομείο και χαμηλό σκορ στην κλίμακα κώματος Γλασκώβης. Ασθενείς που έλαβαν πλήρη υποστήριξη ήταν περισσότερο πιθανό να εισήχθησαν είτε με καρδιαγγειακή νόσο, ή τραύμα. Οι κύριοι παράγοντες που επηρέασαν την απόφαση του γιατρού, ήταν η αναστρεψιμότητα της ασθένειας και η προγνωστική αβεβαιότητα, ενώ σε περιορισμό της θεραπείας, η μη ανταπόκριση στη θεραπεία που ήδη προσφέρεται, η πρόγνωση των υποκείμενων χρόνιων παθήσεων και η πρόγνωση της οξείας διαταραχής. Η συμμετοχή των συγγενών στη λήψη των αποφάσεων συνέβη στο 20% των περιπτώσεων και ήταν περισσότερο συχνή όταν είχε ληφθεί η απόφαση για πλήρη υποστήριξη. Οι πρότερες οδηγίες ήταν σπάνιες (1%). Οι συζητήσεις είχαν κυρίως ξεκινήσει από το γιατρό. Λόγοι για να μη συζητηθούν πρακτικές στο τέλος του κύκλου της ζωής με τους συγγενείς ήταν σε ποσοστό 60% το ότι η οικογένεια δεν είχε καταλάβει, σε ποσοστό 25% το ότι η οικογένεια δεν ήταν διαθέσιμη, σε ποσοστό 10% το ότι μια τέτοια συζήτηση θεωρήθηκε μη αναγκαία (περιττή) από το γιατρό, και τέλος σε ποσοστό 4% το ότι η οικογένεια δεν ήθελε να συμμετέχει στις αποφάσεις.⁷⁰

Επειδή πολλοί ασθενείς των ΜΕΘ δεν μπορούν να συμμετάσχουν στο σχεδιασμό της θεραπείας και της φροντίδας τους αφού δεν έχουν συνείδηση οι τελικές αποφάσεις πολλές φορές είτε αναβάλλονται είτε γίνεται μια προσπάθεια να συζητηθούν με τα μέλη της οικογένειάς τους, οι οποίοι σπάνια έχουν την ωριμότητα να συν-σχεδιάσουν και να συζητήσουν για όλα αυτά δημιουργώντας αγχώδεις συζητήσεις γύρω από τις αξίες των ασθενών και τους οικογενειακούς στόχους, καταλήγοντας σε ασυμφωνία σχετικά με την πρόγνωση και τον αντίκτυπο της ασθένειας αυξάνοντας, έτσι, την ψυχολογική δυσφορία στα μέλη των οικογενειών. Η συγκεκριμένη κατάσταση έχει αναφερθεί από τους Davidson et al.⁷¹ ως μια επιπλοκή που προσδιορίζεται ως «σύνδρομο μετα-εντατικής θεραπείας – οικογένεια» (post-intensive care syndrome – family)».

Η ενεργός συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής, όπως ήδη προαναφέρθηκε, είναι αδύνατη για πολλούς βαρέως πάσχοντες ασθενείς λόγω της μειωμένης ικανότητάς τους από υποκείμενη οξεία ή χρόνια ασθένεια ή χορήγηση φαρμάκων ή κώματος. Ελλείπει σαφώς δηλωμένων προηγούμενων επιθυμιών, οι κλινικοί ιατροί συχνά βασίζονται σε μεγάλο βαθμό σε οδηγίες από τα μέλη της οικογένειας του βαρέως πάσχοντος ασθενούς. Ωστόσο, συχνά έχει διαπιστωθεί ασυμφωνία σχετικά με τη βέλτιστη φροντίδα στο τέλος της ζωής μεταξύ των ασθενών, των συγγενών τους και των επαγγελματιών υγείας της ΜΕΘ (63). Αυτό μπορεί να οδηγήσει τις σχέσεις σε δυσκολία, σε σύγκρουση και να δημιουργήσει άγχος μεταξύ των ασθενών, των οικογενειών και των επαγγελματιών υγείας.⁷² Η ανάγκη για καλύτερη κατανόηση των λήψεων αποφάσεων στο τέλος του κύκλου ζωής είναι ιδιαίτερα σημαντική και αυτή η συζήτηση αποτελεί ένα αμφιλεγόμενο και διχαστικό ζήτημα.⁷³

Η συστηματική ανασκόπηση των Frost et al.¹⁰ υπογράμμισε τους πολύπλοκους καθοριστικούς παράγοντες της λήψης αποφάσεων στο τέλος του κύκλου ζωής τους. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει ασθενείς, μέλη της οικογένειας και την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης στο πλαίσιο ενός δυναμικού συναισθηματικού περιβάλλοντος που χαρακτηρίζεται από αβεβαιότητα. Η λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής υπογραμμίζει τη διάκριση μεταξύ του τι μπορούμε και του τι πρέπει να κάνουμε θεραπευτικά, στην επιθυμία να σταματήσουμε ή να αναστρέψουμε μια κρίσιμη ασθένεια και να υποστηρίξουμε τη ζωή, αλλά όχι να παρατείνουμε τη διαδικασία του θανάτου όταν αυτός είναι αναπόφευκτος. Τέτοιες αποφάσεις μπορεί να γίνουν πιο δύσκολες καθώς αυξάνεται ο όγκος και η ποικιλομορφία των τεχνολογιών. Η συγκεκριμένη μελέτη υπογράμμισε ακόμη ορισμένες από τις συνιστώσες της ανταλλαγής πληροφοριών, της συζήτησης και της λήψης αποφάσεων που αφορούν ασθενείς, οικογένειες και παρόχους υγειονομικής περίθαλψης.¹⁰

Προσφέροντας στις οικογένειες την ευκαιρία να είναι παρόντες κατά τη διάρκεια της καρδιοπνευμονικής αναζωογόνησης σε περίπτωση ανακοπής έχουν συζητηθεί για πάνω από δύο δεκαετίες, ότι τα πιθανά οφέλη σταθμίζονται ενάντια στην πιθανότητα του άγχους που προκαλείται στους επαγγελματίες των ΜΕΘ καθώς και στην αύξηση της συναισθηματικής επιβάρυνσης των μελών της οικογένειας.^{68,69}

Την τελευταία δεκαετία, η διεθνής βιβλιογραφία υποστηρίζει ότι η αποτελεσματική και αποδοτική επικοινωνία βελτιώνει την οικογενειακή ικανοποίηση και την ψυχολογική ευεξία. Επομένως, η επικοινωνία μεταξύ των οικογενειών και κυρίως των νοσηλευτών αποτελεί ζωτικό στοιχείο στο χώρο της ΜΕΘ. Παράλληλα, είναι σημαντική η οικοδόμηση μιας σχέσης εμπιστοσύνης και σεβασμού που βασίζεται στην εκτίμηση του ρόλου της οικογένειας του ασθενούς.⁷⁴

Πολλές μελέτες με σκοπό την υποστήριξη της οικογένειας δημιούργησαν δομημένες παρεμβάσεις ανοιχτές και ευέλικτες επικεντρώνοντας την παρουσία τους δίπλα στον ασθενή, ακόμη και κατά τις προσπάθειες ανάνηψης, χρησιμοποιώντας υποστηρικτικές μεθόδους εργαλεία όπως «ημερολόγια ΜΕΘ», «εργαλεία υποστήριξης αποφάσεων», χρήση του «VALUE mnemonic» (όπως, δηλώσεις των οικογενειακών αξιών και πεποιθήσεων, αναγνώριση συναισθημάτων, κατανόηση του ασθενούς ως άτομο, εκμείευση ερωτήσεων), «διεξαγωγή τακτικών διεπιστημονικών συναντήσεων σε τακτά χρονικά διαστήματα», «προσκλήσεις σε εξωτερικές διαβουλεύσεις» (όπως, συζητήσεις με ψυχολόγο, κοινωνικό λειτουργό, πνευματικό) και «φροντίδα για τους επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘ και το περιβάλλον της ΜΕΘ» (όπως, ενδυνάμωση νοσηλευτών για την υποστήριξη των μελών της οικογένειας, μείωση του θορύβου και φροντίδα του ύπνου).^{72,75}

Οι δεξιότητες επικοινωνίας στο τέλος της ζωής ενός ασθενούς είναι σημαντικό να αποτελούν μέρος του ιατρικού και νοσηλευτικού ακαδημαϊκού προγράμματος σπουδών, όπως διδασκαλία

για καρδιαγγειακή ή προχωρημένη αναπνευστική υποστήριξη, καθώς και οι λέξεις που πρέπει να χρησιμοποιούνται από τους επαγγελματίες υγείας όταν μιλούν με τους ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους. Η αντικατάσταση φράσεων όπως «η συνέχεια της φροντίδας είναι μάταιη» με τη φράση «η περαιτέρω θεραπεία δεν θα είναι ωφέλιμη» και αποφεύγοντας εκφράσεις όπως «απόσυρση της φροντίδας» (αφού η φροντίδα δεν αποσύρεται ποτέ, παρά μόνο η θεραπεία) μπορεί να ενισχύσει την επικοινωνία, τη μείωση των συγκρούσεων και τη βελτίωση των συναισθημάτων της οικογένειας σε αυτές τις δύσκολες στιγμές της.⁷⁶ Τέλος, ένας άλλος σημαντικός παράγοντας στην ενίσχυση της οικογένειας είναι η επικοινωνία σχετικά με την πρόγνωση της κατάστασης – ειδικά κατά τη διάρκεια του τέλους της ζωής, μια και οι περισσότερες παρεξηγήσεις και συγκρούσεις συμβαίνουν κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Έχει ιδιαίτερη αξία η διαχείριση των προσδοκιών κατά τις οικογενειακές συναντήσεις με τους εντατικολόγους, διότι σε αυτές τις συναντήσεις περιπλέκονται τα συναισθήματα των οικογενειών με τη δυσκολία των γιατρών. Τέλος, η ασυμφωνία μεταξύ των γιατρών και των μελών της οικογένειας σχετικά με την πρόγνωση της κατάστασης σε ασθενείς τελικού σταδίου διαπιστώθηκε να προέρχονται αρκετές φορές από τις αισιόδοξες προκαταλήψεις.⁷⁷

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΣΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας είναι το κλινικό περιβάλλον όπου οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς λαμβάνουν προηγμένες τεχνολογικά θεραπείες υποκατάστασης των ανεπαρκούντων οργάνων και όπου λαμβάνονται δύσκολες αποφάσεις σχετικά με τη χρησιμότητα και το όφελος αυτών των θεραπειών. Οι συγκεκριμένες αποφάσεις είναι αποτέλεσμα πολλών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένων των θρησκευτικών και πολιτιστικών πεποιθήσεων. Επειδή οι περισσότεροι βαρέως πάσχοντες ασθενείς δεν έχουν την ικανότητα να λαμβάνουν αποφάσεις, η οικογένεια και άλλα άτομα συχνά ενεργούν ως υποκατάστατα της λήψης αποφάσεων και σε πολλές περιοχές η επικοινωνία μεταξύ των κλινικών ιατρών και των μελών της οικογένειας είναι κεντρική στη λήψη αποφάσεων στις ΜΕΘ. Σύμφωνα με τους Curtis & Vincent⁷⁸, η συμμετοχή των γιατρών στη φροντίδα στο τέλος της ζωής σχετίζεται με αυξημένη επαγγελματική εξουθένωση και αγωνία μεταξύ των κλινικών γιατρών που εργάζονται στη ΜΕΘ. Δεδομένου ότι πολλοί θάνατοι στη ΜΕΘ προηγούνται από τις αποφάσεις απόσυρσης της υποστήριξης ζωής, η λήψη αποφάσεων υψηλής ποιότητας και η φροντίδα στο τέλος της ζωής είναι απαραίτητες και μπορούν να βελτιώσουν τα αποτελέσματα των ασθενών και της οικογένειας. Σύμφωνα με τους Chan, Treece, Engelberg, Crowley, Rubenfeld, Steinberg & Curtis⁷⁹, λόγω της φύσης της εντατικής θεραπείας, συχνά χρειάζεται να ληφθούν δύσκολες αποφάσεις σχετικά με τη χρησιμότητα των θεραπειών που διατηρούν στην ζωή τον βαρέως πάσχοντα ασθενή, όχι μόνο όσον αφορά την πιθανότητα επιβίωσης αλλά και την ποιότητα ζωής μετά την επιβίωση. Πρέπει επίσης να ληφθούν δύσκολες αποφάσεις σχετικά με τη δίκαιη δαπάνη σημαντικών πόρων σε έναν ασθενή. Για να ληφθεί μια τέτοια απόφαση απαιτείται επαρκής εκπαίδευση, καλή επικοινωνία μεταξύ του

κλινικού γιατρού και της οικογένειας και η συνεργασία μιας οργανωμένης διεπιστημονικής ομάδας.

Οι περισσότεροι βαρέως πάσχοντες ασθενείς δεν έχουν την ικανότητα να λαμβάνουν αποφάσεις, και έτσι η οικογένεια εμπλέκεται συχνά σε συζητήσεις σχετικά με τους στόχους της φροντίδας και συχνά αντιπροσωπεύει τις αξίες και τις προτιμήσεις του ασθενούς.⁸⁰ Ο βαθμός στον οποίο η οικογένεια εμπλέκεται άμεσα σε τέτοιες αποφάσεις ποικίλλουν ανάλογα με τις χώρες και τους πολιτισμούς⁸¹, ωστόσο, η καλή επικοινωνία μεταξύ του κλινικού γιατρού και της οικογένειας είναι απαραίτητη για την ποιοτική φροντίδα στο τέλος της ζωής στη ΜΕΘ.⁸² Επίσης, η θρησκεία παίζει σημαντικό ρόλο στην υγεία, την ασθένεια και τον θάνατο, επηρεάζοντας τις συζητήσεις και τις αποφάσεις για το τέλος της ζωής των ασθενών που βρίσκονται στο τελικό στάδιο της ζωής.⁸³

Τα μέλη μιας οικογένειας με ασθενή που νοσηλεύεται στο περιβάλλον της ΜΕΘ χρειάζονται πρόσβαση στη Μονάδα Εντατική Θεραπείας για να εξασφαλίσουν την εγγύτητά τους στον ασθενή-συγγενή τους καθώς και να λαμβάνουν εμπειριστατωμένες και ειλικρινείς πληροφορίες για το μέλος της οικογένειάς τους και την κατάστασή του.^{84,85} Η ανεπαρκής επικοινωνία και οι ασυνεπείς πληροφορίες από γιατρούς και νοσηλευτές των ΜΕΘ είναι συχνά η κύρια αιτία δυσαρέσκειας των συγγενών τους ασθενούς που νοσηλεύεται στη ΜΕΘ.^{77,85}

Η νοσηλεία του ατόμου στην ΜΕΘ που χρήζει κρίσιμης φροντίδας, επιφέρει αλλαγές στους οικογενειακούς ρόλους και τις ευθύνες, την οικονομική ανησυχία, τη διακοπή της ρουτίνας. Η συμμετοχή της οικογένειας σε δραστηριότητες βασικής φροντίδας έχει προταθεί ότι μειώνει το άγχος κατά τη διάρκεια της παραμονής στη ΜΕΘ, καθώς αυξάνει το αίσθημα ασφάλειας του ασθενούς. Ως εκ τούτου, η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα κυμαίνεται από σχετικά παθητική («παρουσία») έως ενεργητικές μορφές («συμβολή στη φροντίδα»). Για παράδειγμα, οι

συγγενείς μπορεί να συμμετέχουν στην επικοινωνία, το λούσιμο ή την κινητοποίηση, που αποτελούν ως βασικές διεργασίες φροντίδας.⁸⁶

Από την άλλη, τα μέλη της οικογένειας των ασθενών στη ΜΕΘ, βρίσκονται συνήθως υπό έντονο στρες, υψηλό άγχος και κατάθλιψη, με αποτέλεσμα να βρίσκονται σε σύγχυση κατά τη λήψη αποφάσεων και την ενημέρωση της πρόγνωσης του ασθενούς. Επιπλέον, η δυσαρέσκεια των μελών της οικογένειας επιφέρει διαφωνίες μεταξύ της προοπτικής της πρόγνωσης των γιατρών και των οικογενειών.⁸⁷ Με άλλα λόγια, η εξαιρετικά αγχωτική φύση της εργασίας και η σημαντική αγωνία και αβεβαιότητα των μελών της οικογένειας για την κατάσταση του αγαπημένου τους προσώπου, μπορεί να επιφέρουν δυσκολίες στην επικοινωνία και την ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση και τη φροντίδα του ασθενούς, καθώς και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης στα μέλη της οικογένειας.²⁸

Η νοσηλεία ενός ασθενούς στη ΜΕΘ επιφέρει σοβαρές αλλαγές στη δομή της οικογένειας ή των συγγενικών προσώπων, προκαλώντας κυρίως αποδιοργάνωση, κόπωση, κακή ποιότητα ύπνου και συναισθήματα όπως, σοκ, άγχος, αμφιβολία, κατάθλιψη, θυμό, ενοχές, άρνηση, αβεβαιότητα για την κατάσταση και την πρόγνωση του ασθενούς και τον κίνδυνο εμφάνισης για μετατραυματικό στρες. Έχει διαπιστωθεί ότι ο επιπολασμός του άγχους, των συμπτωμάτων του PTSD και της απελπισίας μεταξύ των οικογενειών ασθενών στη ΜΕΘ κυμαίνεται από 30% έως 100%.^{24,76}

Οι βαρέως πάσχοντες ασθενείς στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), όπως ήδη αναφέρθηκε, δεν είναι σε θέση να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα τους⁸⁸ και τις περισσότερες φορές η λήψη αυτών των αποφάσεων επαφίεται στα μέλη της οικογένειάς.⁸⁹ Δεδομένης της συμμετοχής των οικογενειών στις λήψεις αυτών των αποφάσεων κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, η οικογενειακή ικανοποίηση θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη όταν αξιολογείται η ποιότητα της φροντίδας στις ΜΕΘ.^{90,91} Ως εκ τούτου, η φροντίδα θα πρέπει να επικεντρώνεται

τόσο στην οικογένεια όσο και στον ασθενή, προσθέτοντας μια άλλη απαίτηση ποιότητας στη διαδικασία αξιολόγησης.⁹² Δυστυχώς, μια υψηλή συχνότητα συγκρούσεων μεταξύ των συγγενών των ασθενών και των μελών του προσωπικού έχει τεκμηριωθεί σε προηγούμενες μελέτες, όπως διαφωνίες ομάδας-οικογένειας, αναποτελεσματική ή ακατάλληλη επικοινωνία από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης και ασαφείς ή ανεπαρκείς πληροφορίες.^{93,94}

Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΟ ΒΑΡΟΣ ΤΩΝ ΕΥΘΥΝΩΝ ΤΟΥΣ ΚΑΙ ΤΟΥ ΠΕΝΘΟΥΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας είναι ένα περιβάλλον που προκαλεί ψυχική καταπόνηση στους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ παρουσιάζουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης καταθλιπτικής συμπτωματολογίας που σχετίζονται με το άγχος και την αγωνία. Μετά το θάνατο του ασθενούς, εκτιμάται ότι ένας στους τρεις από τα μέλη της οικογένειας που πενθούν εμφανίζουν είτε κατάθλιψη, είτε άγχος, είτε περίπλοκη θλίψη.¹² Οι συγγενείς των ασθενών τελικού σταδίου και αυτών που πεθαίνουν κατόπιν της νοσηλείας τους στη ΜΕΘ εμφανίζουν υψηλά επίπεδα κινδύνου εμφάνισης του συνδρόμου οξέος στρες και μετατραυματικής διαταραχής (PTSD).⁹⁵

Η νοσηλεία ενός ασθενούς στη ΜΕΘ επιφέρει σοβαρές αλλαγές στη δομή της οικογένειας ή των συγγενικών προσώπων, προκαλώντας κυρίως αποδιοργάνωση, κόπωση, κακή ποιότητα ύπνου και συναισθήματα όπως, σοκ, άγχος, αμφιβολία, κατάθλιψη, θυμό, ενοχές, άρνηση, αβεβαιότητα για την κατάσταση και την πρόγνωση του ασθενούς και τον κίνδυνο εμφάνισης για μετατραυματικό στρες. Έχει διαπιστωθεί ότι ο επιπολασμός του άγχους, των συμπτωμάτων του PTSD και της απελπισίας μεταξύ των οικογενειών ασθενών στη ΜΕΘ κυμαίνεται από 30% έως 100%.^{24,76}

Η εμπλοκή των συγγενών σε αυτή την αγχωτική διαδικασία και η πιθανή απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου μπορούν να δημιουργήσουν σοβαρές επιπτώσεις στη ψυχική τους υγεία (π.χ. ψυχολογική αναστάτωση).^{23,74}

Η οικογένεια μπορεί να υποφέρει και να νοιώθει δυσάρεστα, παρατηρώντας τα αγαπημένα της πρόσωπα συνδεδεμένα και υποστηριζόμενα με μηχανήματα περίπλοκης τεχνολογίας , ανάμεσα να επικοινωνήσουν, να χάνουν και να επανέρχονται οι αισθήσεις τους. Έτσι, η ΜΕΘ είναι ένα στρεσογόνο μέρος ή μια δύσκολη εμπειρία για τις οικογένειες, το οποίο έχει διαμορφώσει την έννοια της «οικογενειακής φροντίδας».^{24,83} Ένας από τους στόχους της οικογενειακής φροντίδας είναι η μείωση του κινδύνου αντιδράσεων στρες στην τραυματική εμπειρία της ΜΕΘ.²⁶

Οι προαναφερθέντες δυσμενείς ψυχολογικές επιπτώσεις μπορεί να επιμείνουν για αρκετά χρόνια μετά την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ, κάτι που είναι πιθανό να επηρεάσει μετέπειτα τη συμμετοχή των μελών της οικογένειας στη φροντίδα του ασθενούς.⁷¹ Επιπλέον, οι φροντιστές έχει διαπιστωθεί ότι έχουν αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, διαταραγμένο τρόπο ζωής και μειωμένη απασχόληση τουλάχιστον για έναν χρόνο μετά την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ.⁹⁶

Το ψυχολογικό τραύμα που βιώνουν οι συγγενείς όταν κινδυνεύει η ζωή ενός μέλους της οικογένειάς τους μπορεί να οδηγήσει σε δυσμενείς συνέπειες, ιδιαίτερα στον ψυχολογικό τομέα της ζωής τους και μέσω επαναλαμβανόμενων εικόνων, αντανάκλασεων, ονείρων, αποφυγή συνομιλιών που σχετίζονται με το ψυχολογικό τραύμα είναι σε θέση να αλλάξουν συμπεριφορές ή σκέψεις και υπερβολικός ενθουσιασμός.⁹⁶

Η κατάλληλη επικοινωνία μπορεί να διαδραματίσει τεράστιο ρόλο στη μείωση των αρνητικών ψυχολογικών επιπτώσεων στα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ. Οι Curtis & White,⁷⁷ πρότειναν το μοντέλο VALUE που αφορά στην επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού των ΜΕΘ και των οικογενειών των ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ. Το VALUE αφορά σε συντομογραφία που σημαίνει:

V : αποτιμήστε τη συμμετοχή της οικογένειας στη συζήτηση (value the involvement of family in discussion),

A : αναγνωρίστε τα συναισθήματα των μελών της οικογένειας (acknowledge emotions of family members),

L : ακούστε (listen),

U : κατανοήστε ότι ο ασθενής είναι άνθρωπος (understand that the patient is a human being)

E : προκαλέστε ερωτήσεις από τα μέλη της οικογένειας (elicit questions from family members).

Ένας από τους παράγοντες που προτείνονται στη βιβλιογραφία, είναι η έννοια της ψυχολογικής ανθεκτικότητας, η οποία περιγράφεται «ως η ικανότητα του υποκειμένου να ευημερεί παρά τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζει στη ζωή».²³ Συγκεκριμένα, η αυτοσυμπόνια έχει διαπιστωθεί ότι είναι ένα δυναμικό μέσο προστασίας έναντι της ψυχοπαθολογίας, λειτουργώντας ως μηχανισμός ανθεκτικότητας και προσαρμοστική στρατηγική ρύθμισης των συναισθημάτων. Στον χώρο των ΜΕΘ, η ψυχολογική ανθεκτικότητα έχει συσχετιστεί με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες, καθώς και με μεγαλύτερη ικανοποίηση από τις υπηρεσίες που παρέχονται στα μέλη της οικογένειας των ασθενών.²³

Τα τραυματικά γεγονότα που βιώνουν οι συγγενείς των ασθενών τελικού σταδίου που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ τις περισσότερες φορές οδηγούν σε αρνητικά συναισθήματα. Ωστόσο, σε πολλά άτομα, οι συγκεκριμένες εμπειρίες μπορεί επίσης να οδηγήσουν σε θετικές αλλαγές του εαυτού τους, που ονομάζεται μετατραυματική ανάπτυξη (posttraumatic growth - PTG). Οι εφαρμοσμένες αλλαγές, π.χ. η εκτίμηση των διαπροσωπικών σχέσεων, το υψηλότερο επίπεδο ενσυναίσθησης ή η αναθεώρηση ολόκληρης της ζωής, βασίζονται σε προληπτικά μέτρα που λαμβάνει ένα άτομο και σε διαδικασίες θετικών προσαρμογών. Η συναισθηματική δυσφορία και η μετατραυματική ανάπτυξη, ανεξάρτητα, μπορεί να είναι η συνυπάρχουσα συνέπεια τραυματικής εμπειρίας.⁹⁷

Στο περιβάλλον της ΜΕΘ, γιατροί, νοσηλευτές και κοινωνικοί λειτουργοί διαχειρίζονται την επικοινωνία και παρέχουν υποστήριξη σε συγγενείς ασθενών τελικού σταδίου. Οι κοινωνικοί

λειτουργοί συχνά διαχειρίζονται περιπτώσεις με τα πιο έντονα ψυχοκοινωνικά προβλήματα. Οι οικογένειες, αγχωμένες από τη σοβαρή κατάσταση των αγαπημένων τους, λαμβάνουν πληροφορίες από πολλούς εργαζόμενους στον τομέα της υγείας για αρκετές ημέρες, μερικές φορές και εβδομάδες. Αυτό μπορεί να προκαλέσει σύγχυση στις οικογένειες ως προς το ποιος είναι υπεύθυνος.⁹⁸

Οι επαγγελματίες υγείας της ΜΕΘ μπορεί να δημιουργήσουν μια ομάδα υποστήριξης της οικογένειας ορίζοντας την ώρα και τον τόπο που θα πραγματοποιηθεί η ομαδική συνάντηση τακτικά και εξασφαλίζοντας μια πρόσκληση σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Η πρόθεση είναι να δημιουργηθεί ένας χώρος όπου οι συγγενείς έχουν κάποιον που τους ακούει και τον οποίο θα μπορούσαν να εμπιστευτούν, γεγονός που αποτελεί μια θεμελιώδη πτυχή στην παροχή φροντίδας.⁹⁹

1^η Ερευνητική Ενότητα

**Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων της Οικογένειας των Ασθενών σε
Μονάδα Εντατικής Θεραπείας**

1. Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης

Σκοπός της 1^{ης} ερευνητικής ενότητας ήταν η διερεύνηση και αναγνώριση της ψυχολογικής κατάστασης στην οποία βρίσκονται οι συγγενείς των ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ. Καθώς και η συσχέτιση των ψυχολογικών χαρακτηριστικών των συγγενών με παραμέτρους που αφορούν στη νοσηλεία των ασθενών. Επιπλέον, συσχετίστηκαν τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά των συνοδών με τη στάση τους απέναντι στην απόσυρση ή τη μη κλιμάκωση της θεραπείας σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς με μη αναστρέψιμη πορεία. Αξίζει να σημειωθεί ότι η προσέγγιση έγινε με προσεκτικό χειρισμό λόγω της έλλειψης γνώσεων των συγγενών για το θέμα αυτό και επίσης γιατί ήταν ένα πολύ λεπτό θέμα με ηθικές διαστάσεις. Στη χώρα μας, επειδή δεν υπάρχουν σαφείς κατευθυντήριες οδηγίες και διαχωριστικές γραμμές για την απόσυρση ή μη κλιμάκωση της θεραπείας, πολλές φορές δημιουργείται νομικό ζήτημα.

2. Υλικό και Μέθοδος

Η παρούσα έρευνα πραγματοποιήθηκε από το έτος 2017 έως και 2020 στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Η συγκεκριμένη ΜΕΘ νοσηλεύει τόσο παθολογικούς όσο και χειρουργικούς βαρέως πάσχοντες που κατάγονται, κυρίως, από τη βορειοδυτική Ελλάδα και τα Επτάνησα. Στα 25 χρόνια που λειτουργεί, εισάγονται περίπου 450 - 500 ασθενείς ετησίως. Είναι κλειστού τύπου και διαθέτει 14 κρεβάτια. Το πρωτόκολλο της ενημέρωσης των ενδιαφερομένων, στη συγκεκριμένη μονάδα, περιλαμβάνει πρωινή ενημέρωση στους συγγενείς από τον Καθηγητή/Διευθυντή της κλινικής και απογευματινή ενημέρωση από τον εφημερεύοντα ιατρό της Μονάδας. Η επίσκεψη των συγγενών επιτρέπεται κάθε απόγευμα για μισή ώρα. Ωστόσο, οι συγγενείς συχνά μένουν στην αίθουσα αναμονής της μονάδας μέρα και νύχτα, κάτι που αποτελεί πολιτιστική παράδοση σε όλη σχεδόν την Ελλάδα.

Για την παρούσα μελέτη, ως μέλη της οικογένειας ορίστηκαν όλοι οι συγγενείς και φίλοι που ενδιαφέρονταν για την υγεία του ασθενούς και ήταν ενήλικες (άνω των 18 ετών), με επαρκή γνώση της ελληνικής γλώσσας ώστε να κατανοήσουν τα ψυχομετρικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν στη μελέτη. Όλες οι συνεντεύξεις στα μέλη της οικογένειας πραγματοποιήθηκαν κατά την πρώτη εβδομάδα μετά την εισαγωγή του ασθενούς στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Καθορίστηκε, λοιπόν, το δείγμα της παρούσας μελέτης να αποτελέσουν τα συγκεκριμένα προαναφερθέντα μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος των ασθενών της ΜΕΘ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων. Η διενέργεια της έρευνας έγινε μέσω ειδικών εντύπων και ανώνυμων ερωτηματολογίων, τα οποία δόθηκαν στους συγγενείς, συλλέχθηκαν και αξιολογήθηκαν.

Οι προϋποθέσεις για τη συμμετοχή των ατόμων στη μελέτη ήταν οι παρακάτω:

Να μιλούν καλά την Ελληνική γλώσσα, να είναι ενήλικες, επιθυμία και συναίνεση των ατόμων να συμμετέχουν στην παρούσα μελέτη. Την απόφαση για το αν πληρούνται οι προϋποθέσεις για τη συμμετοχή στην έρευνα την έπαιρνε η υποψήφια διδάκτορας με τον επιβλέποντα καθηγητή ή κάποιο από τα μέλη της τριμελούς επιτροπής της παρούσας εργασίας.

Τα άτομα που συμμετείχαν στη μελέτη ενημερώνονταν για το σκοπό της μελέτης και διαβεβαιωνόταν για το απόρρητο και την ανωνυμία της διαδικασίας. Για κάθε συμμετέχοντα δημιουργήθηκε ένας απόρρητος, ατομικός κωδικός, και με αυτόν συμμετείχε στην έρευνα (αντί του ονοματεπωνύμου του). Ο ίδιος κωδικός δόθηκε και στον αντίστοιχο ασθενή για τον οποίον ενδιαφερόταν η οικογένεια. Στους ασθενείς των οποίων η οικογένεια αποφάσισε να συμμετάσχει στη έρευνα καταγράφηκαν η ηλικία, το φύλλο, η οικογενειακή κατάσταση, η αίτια εισαγωγής (Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο ΑΕΕ, Οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια, Κρανιοεγκεφαλική κάκωση, Shock, χειρουργική νόσος, Μετεγχειρητική ανάνηψη) το είδος εισαγωγής (δια νοσοκομειακή, νοσοκομειακή, είσοδος από το ΤΕΠ, άλλη ΜΕΘ) βαρύτητα Νόσου (SAPS APACHE

score, GCS) ημέρες νοσηλείας, σημαντικές παρεμβάσεις νοσηλείας (μηχανική αναπνοή, αγγειοδραστικά φάρμακα, αιμοκάθαρση/αιμοδιαδιήθηση) η έκβαση (επιβίωση, θάνατος) και η λειτουργική κατάσταση εξόδου. Όλη τη διαδικασία τη διεκπεραίωσε η ίδια η ερευνήτρια, οπότε μειώθηκαν οι πιθανότητες για διαρροή πληροφοριών ενώ διασφαλίστηκε πλαίσιο με αυξημένο κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ της ερευνήτριας και των συνοδών που πήραν μέρος στην έρευνα.

2.1. Δείγμα

Συνολικά δόθηκαν ερωτηματολόγια σε 200 συνοδούς ασθενών από τα οποία συμπληρώθηκαν πλήρως τα 189. Από τους 189 ερωτώμενους οι 78 (41,3%) ήταν άνδρες και οι 111 (58,7%) ήταν γυναίκες, ηλικίας από 20 έως 76 ετών (μέση ηλικία 46,5 έτη, SD = 11,4 έτη). Το ερωτηματολόγιο δόθηκε για συμπλήρωση κατά τη δεύτερη εβδομάδα νοσηλείας των ασθενών στη ΜΕΘ, ενώ 6 μήνες μετά την έξοδο ή το θάνατο του ασθενούς, πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική συνέντευξη με την οποία συλλέχθηκαν περαιτέρω δεδομένα από τους συνοδούς. Το ερωτηματολόγιο που συμπληρώθηκε κατά τη διάρκεια της νοσηλείας στη ΜΕΘ αποτελούταν από την κλίμακα οικογενειακής συνοχής (FES – R)¹⁰⁰, το ερωτηματολόγιο ψυχοπαθολογίας (SCL – 90R)¹⁰¹, η κλίμακα προσωπικής αξιολόγησης προσανατολισμένη στην οικογενειακή κρίση (F – COPES)¹⁰², το ερωτηματολόγιο πνευματικότητας (SPREUK)¹⁰³, το ερωτηματολόγιο προσωπικότητας του Eysenck¹⁰⁴, η κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας των Connor – Davinson (CD – RISC)¹⁰⁵, το ερωτηματολόγιο ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (FS-MEΘ 24)^{106,107}, η κλίμακα αυτοσυμπόνιας (Self compassion scale, SCS)¹⁰⁸, και η κλίμακα συγχώρεσης (HFS).¹⁰⁹ Επιπλέον, το σύνολο των ερωτώμενων συμμετείχε σε τηλεφωνική συνέντευξη 6 μήνες μετά την πρώτη καταγραφή στην οποία ερωτήθηκαν σχετικά με την ικανοποίησή τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες όπως και σχετικά με προτάσεις για βελτίωση.

2.2. Ερωτηματολόγιο και Ερευνητικά εργαλεία

2.2.1. Ερωτηματολόγιο κοινωνικο-δημογραφικών στοιχείων

Στα άτομα που συμμετείχαν στην έρευνα δόθηκε ερωτηματολόγιο το οποίο περιλάμβανε ερωτήσεις για τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία τους (οικογενειακή κατάσταση, αδέρφια, παιδιά, επίπεδο εκπαίδευσης, επαγγελματική κατάσταση και διαμονή) και την ταυτότητά τους (φύλο και ηλικία).

2.2.2. Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος (Family Environment Scale, Form R-FES) των

Moos and Moos

Η Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος μετρά όλους τους τύπους των οικογενειών και πιο συγκεκριμένα την οικογενειακή ατμόσφαιρα, διερευνώντας τρεις διαστάσεις σε κάθε οικογενειακό περιβάλλον (διαπροσωπικές σχέσεις, προσωπική ανάπτυξη και οργανωτική δομή στην οικογένεια). Είναι μια έγκυρη και αξιόπιστη Κλίμακα με ευρεία εφαρμογή και έχει χρησιμοποιηθεί διεθνώς σε πολλές μελέτες που αφορούσαν ασθενείς και τις οικογένειές τους. Η Κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος αποτελείται από 90 ερωτήσεις, και είναι οργανωμένη σε τρεις τομείς: α) Σχέσεις (Συνοχή, Εκφραστικότητα και Σύγκρουση), β) Προσωπική ανάπτυξη και ωρίμανση (Ανεξαρτησία, Προσανατολισμός για επιτεύγματα, Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός, Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα και Ηθική και θρησκευτική έμφαση) και γ) Συντήρηση του συστήματος (Οργάνωση και Έλεγχος). Η κλίμακα Οικογενειακού Περιβάλλοντος έχει μεταφραστεί στην Ελληνική γλώσσα και προσαρμοστεί από τη Μποζάνα-Μάτσα (1998). Χρησιμοποιήθηκε στον Ελληνικό φυσιολογικό πληθυσμό, σε τοξικομανείς (Μποζάνα-Μάτσα, 1998), ασθενείς με οξεία λευχαιμία και σε μέλη της οικογένειάς τους (Γκούβα, 2003).

2.2.3. Η Κλίμακα Ψυχοπαθολογίας – Symptom Checklist 90-R

Η Κλίμακα Ψυχοπαθολογίας (SCL-90) δημιουργήθηκε από τον Derogatis¹⁰¹, και αφορά στην καταγραφή της υπάρχουσας ψυχοπαθολογίας, μέσα από 90 ερωτήσεις που σημαίνουν

ψυχολογικές, συμπεριφορικές και σωματικές αιτιάσεις. Οι υποκλίμακες της συγκεκριμένης κλίμακας είναι η σωματοποίηση, ο ιδεοψυχαναγκασμός, η διαπροσωπική ευαισθησία, η κατάθλιψη, η επιθετικότητα, το φοβικό άγχος, ο παρανοειδής ιδεασμός, ο ψυχωτισμός και διάφορες αιτιάσεις (όπως: διαταραχές ύπνου, πρόσληψης τροφής, κ.α.). Η αξιολόγηση πραγματοποιείται σύμφωνα με μια πεντάβαθμη κλίμακα τύπου Likert (0-1-2-3-4). Πέραν του εξαγόμενου δείκτη για κάθε υποκλίμακα, προκύπτουν επιπλέον 3 συνολικοί δείκτες, οι οποίοι αφορούν το γενικό δείκτη συμπτωμάτων, το σύνολο των θετικών συμπτωμάτων και το δείκτη ενόχλησης των θετικών συμπτωμάτων. Η προσαρμογή της κλίμακας στον ελληνικό πληθυσμό παρουσίασε ικανοποιητική εγκυρότητα κριτηρίου και συγκλίνουσα εγκυρότητα, καθώς και σημαντικές συσχετίσεις των υποκλιμάκων της με συναφείς υποκλίμακες του MMPI.¹¹⁰

2.2.4. Κλίμακα Μέτρησης της Κρίσης στην Οικογένεια (F-COPES)

Η μέτρηση της κρίσης στην οικογένεια μετρήθηκε με την κλίμακα F-Copes¹⁰², η οποία δημιουργήθηκε με σκοπό τη μελέτη του βαθμού αντιμετώπισης της οικογενειακής κρίσης και αποτελείται από 30 ερωτήσεις αυτοαναφοράς. Στην ελληνική στάθμιση ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach α ήταν, Cronbach $\alpha=0,869$.¹¹¹

2.2.5. Κλίμακα Πνευματικότητας και Θρησκευτικότητας (SpREUK)

Η πνευματικότητα και θρησκευτικότητα μετρήθηκε με την κλίμακα SpREUK-sf-10.¹⁰³ Το ερωτηματολόγιο δημιουργήθηκε με σκοπό τη μελέτη του βαθμού της πνευματικότητας και της θρησκευτικότητας και είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 15 ερωτήσεων. Στην ελληνική προσαρμογή ο συντελεστής αξιοπιστίας Cronbach α ήταν, Cronbach $\alpha=0,816$.¹¹²

2.2.6. Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας του Eysenck

Το τροποποιημένο στα Ελληνικά EPQ αποτελείται από 84 ερωτήσεις, οι οποίες μετρούν 4 διαστάσεις της προσωπικότητας, τον ψυχωτισμό, το νευρωτισμό, την εσωστρέφεια/εξωστρέφεια και το βαθμό της ειλικρίνειας. Σταθμίστηκε στην ελληνική γλώσσα από τον Δημητρίου.¹¹³

2.2.7. Κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας των Connor – Davinson (CD – RISC)

Η κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας Connor-Davidson (CD-RISC) αναπτύχθηκε ως μέσο αξιολόγησης της ψυχικής ανθεκτικότητας.¹⁰⁵ Το CD-RISC βασίζεται στον λειτουργικό ορισμό της ανθεκτικότητας των Connor και Davidson, ο οποίος είναι η ικανότητα του ανθρώπου να ευημερεί παρά τις αντιξοότητες που αντιμετωπίζει στη ζωή του. Από την ανάπτυξή του το 2003, το CD-RISC έχει δοκιμαστεί σε διάφορα περιβάλλοντα με μια ποικιλία πληθυσμών και έχει τροποποιηθεί σε διαφορετικές εκδόσεις. Στην παρούσα διατριβή χρησιμοποιήθηκε η αρχική έκδοση των 25 ερωτήσεων η οποία έχει μεταφραστεί και ελέγχθηκε ως προς την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της στα ελληνικά.¹¹⁵

2.2.8. Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (FS-MEΘ 24)

Το ερωτηματολόγιο FS-MEΘ 24¹⁰⁷ αφορά την ικανοποίηση οικογένειας από την φροντίδα στην MEΘ (Family satisfaction with care in the intensive care unit) και χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της γνώμης της οικογένειας ασθενών για την παρεχόμενη φροντίδα στην Μονάδα εντατικής θεραπείας. Περιλαμβάνει 24 ερωτήσεις και συμπληρώνεται από τους ίδιους τους συγγενείς. Έχει σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα¹¹⁵ και έχει βρεθεί να έχει ικανοποιητική αξιοπιστία και εγκυρότητα δομής.

2.2.9. Κλίμακα συμπόνιας για τον εαυτό (Self compassion scale, SCS)

Η κλίμακα συμπόνιας¹⁰⁸ για τον εαυτό αποτελείται από 26 προτάσεις οι οποίες αξιολογούν θετικούς και αρνητικούς τρόπους με τους οποίους το άτομο φέρεται στον εαυτό του σε δύσκολες στιγμές. Έχει ελεγχθεί για την αξιοπιστία και την εγκυρότητά της στην ελληνική γλώσσα.¹¹⁶

2.2.10. Κλίμακα συγχώρεσης (HFS)

Το Heartland Forgiveness Scale (HFS)¹⁰⁹ είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτοαναφοράς 18 στοιχείων το οποίο μετρά τη διάθεση ενός ατόμου να συγχωρεί. Από αυτό υπολογίζονται το συνολικό σκορ όπως και τρεις υποκλίμακες έξι ερωτήσεων η κάθε μία (Συγχώρεση του Εαυτού, Συγχώρεση των Άλλων και Συγχώρεση των Καταστάσεων).

3. Στατιστική Ανάλυση

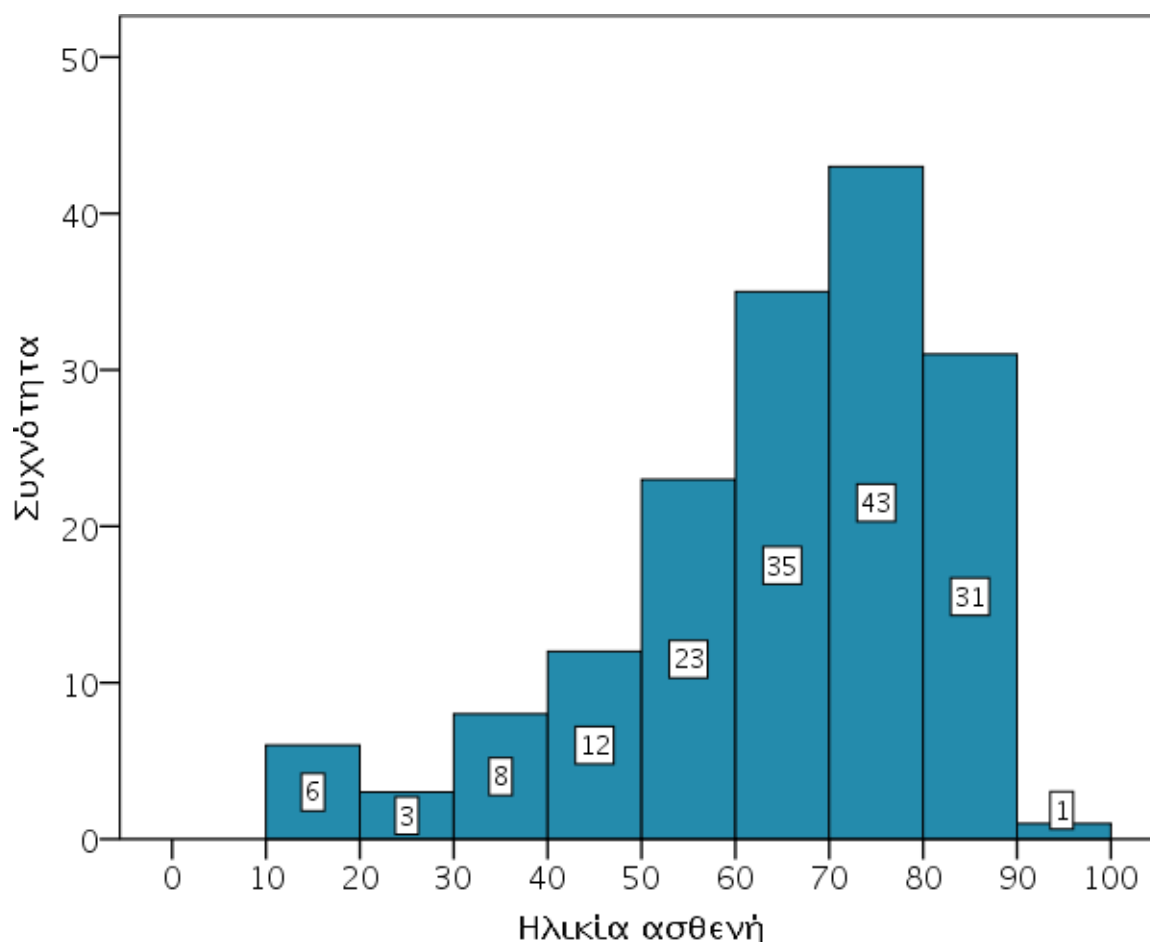
Για την ανάλυση και περιγραφή των ποιοτικών μεταβλητών υπολογίστηκε η συχνότητα και το ποσοστό των διαφορετικών αποκρίσεων για κάθε μία από τις ερωτήσεις, ενώ για τις συνεχείς μετρήσεις υπολογίστηκε η μέση τιμή και η τυπική απόκλιση των τιμών. Για την επιβεβαίωση της δομής του ερωτηματολογίου ικανοποίησης που δόθηκε στη δεύτερη φάση της δειγματοληψίας, εφαρμόστηκε επιβεβαιωτική ανάλυση δομής (confirmatory factor analysis). Η μέθοδος των δομικών εξισώσεων (SEM) χρησιμοποιήθηκε περαιτέρω για την ανίχνευση της επιρροής της ψυχοπαθολογίας και των κοινωνικοδημογραφικών δεδομένων στην ικανοποίηση από τη νοσηλεία. Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το πρόγραμμα SPSS(r) (v.21) ενώ η διερευνητική και η επιβεβαιωτική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με χρήση της στατιστικής γλώσσας προγραμματισμού R εφοδιασμένης με τα πακέτα psych (r)¹¹⁷ και lavaan (r).¹¹⁸

4. Αποτελέσματα

4.1 Περιγραφή και χαρακτηριστικά των ασθενών

Τα αποτελέσματα της έρευνας βασίστηκαν σε συγγενείς - συνοδούς 162 ασθενών που εισήχθησαν στη Μονάδα Εντατικής από το Σεπτέμβριο του 2017 έως το Φεβρουάριο του 2020 (έτος 2017: 9 ασθενείς, έτος 2018: 69 ασθενείς, έτος 2019: 78 ασθενείς, έτος 2020: 6 ασθενείς).

Από τους 162 ασθενείς οι 110 ήταν άνδρες (67,8%) και οι 52 γυναίκες (32,1%), με ηλικίες από 15 έως 90 έτη ($M = 64,4$ έτη, $SD = 17,2$ έτη) (Διάγραμμα 1).



Διάγραμμα 1: Κατανομή ηλικιακής κατηγορίας ασθενών

Ως προς την οικογενειακή κατάσταση, οι 21 (13%) ήταν άγαμοι/ες, οι 140 (86,4%) έγγαμοι/ες και ένας ήταν χήρος. Η υπηκοότητα των ασθενών ήταν σχεδόν στο σύνολό τους Ελληνική (155, 95,7%), ενώ 2 ήταν από άλλη ευρωπαϊκή χώρα και 5 ήταν μετανάστες. Σχεδόν στο σύνολό τους οι ασθενείς ήταν ασφαλισμένοι (159, 98,1%)

Πίνακας 1: Προέλευση ασθενών και παρουσία χρόνιας νόσου		
Προέλευση ασθενών		
	Κλινική Νοσοκομείου	93 (57,4%)
	Άλλο Νοσοκομείο	43 (26,5%)
	Άλλη ΜΕΘ	3 (1,9%)
	ΤΕΠ	23 (14,2%)
Ημέρες νοσηλείας πριν την εισαγωγή στη ΜΕΘ (M = 2,6 ημέρες, SD = 6,3)		
	Καμία (απευθείας εισαγωγή στη ΜΕΘ)	81 (50%)
	1	28 (17,3%)
	2	16 (9,9%)
	3 - 4	15 (9,3%)
	5 - 8	11 (6,8%)
	9 - 44	11 (6,8%)
Ημέρες νοσηλείας στη ΜΕΘ (M = 29,1 ημέρες, SD = 26,4)		
	1 έως 10	36 (22,2%)
	11 έως 20	35 (21,6%)
	21 έως 30	30 (18,5%)
	31 έως 40	28 (17,3%)
	περισσότερες από 40	33 (20,4%)
Παρουσία χρόνιας νόσου		
	Όχι	115 (71,0%)
	Κίρρωση	4 (2,5%)
	Καρδιακή ανεπάρκεια	2 (1,2%)
	Χρόνια νεφρική ανεπάρκεια	5 (3,1%)
	Ανοσοκαταστολή	15 (9,3%)
	Νεοπλασίες	20 (12,3%)

Στον Πίνακα 1, παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στοιχεία των ασθενών σχετικά με την προέλευσή τους και την παρουσία χρόνιας νόσου, ενώ στον Πίνακα 2 παρουσιάζεται με συντομία

το σύνολο της πορείας των ασθενών από την εισαγωγή τους έως την εξαγωγή τους από τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας.

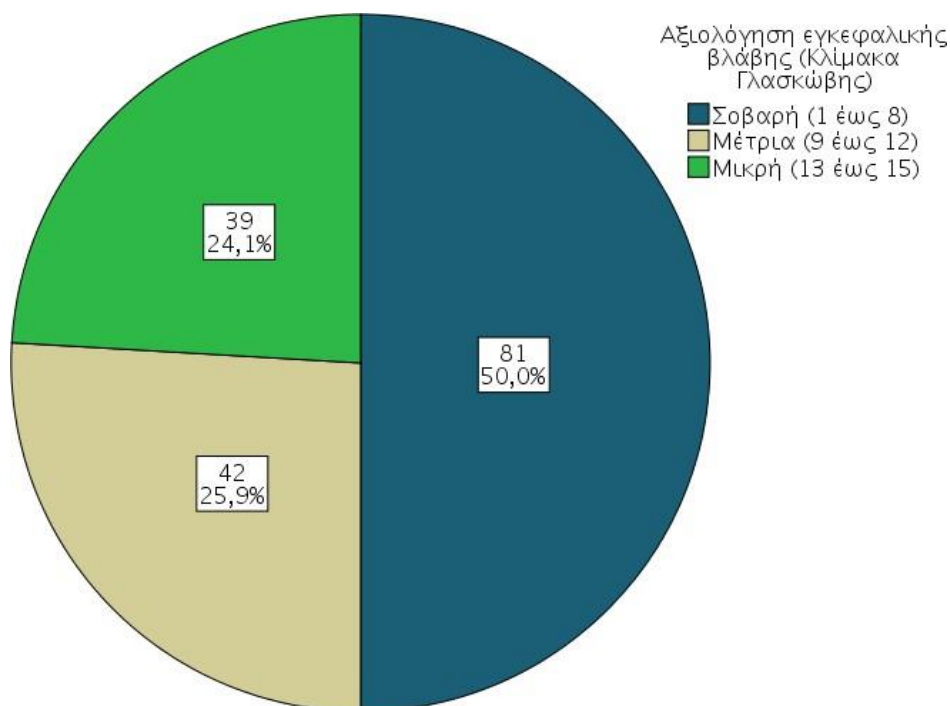
Πίνακας 2: Συνοπτική περιγραφή της εξέλιξης των ασθενών

Κύριος λόγος εισαγωγής στη ΜΕΘ			
	Έκβαση		
	Απεβίωσε	Επέζησε	Σύνολο
ΑΕΕ (Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο)	8	34	42 (25,9%)
Καταπληξία (shock)	7	12	19 (11,7%)
Οξεία αναπνευστική ανεπάρκεια	15	32	47 (29%)
ΚΕΚ (Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση)	6	27	33 (20,4%)
Χειρουργικές Αιτίες	5	6	11 (6,8%)
Μετεγχειρητική Ανάνηψη	1	6	7 (4,3%)
Άλλες αιτίες	1	2	3 (1,9%)
Σύνολο	43 (26,5%)	119 (73,5%)	162 (100%)
Υποστήριξη κατά τη νοσηλεία			
Μηχανική αναπνοή		156 (96,3%)	
Αγγειοδραστικά		158 (97,5%)	
Αιμοκάθαρση / Αιμοδιήθηση		18 (11,1%)	
Χειρουργείο		54 (33,3%)	
Έξοδος από τη ΜΕΘ			
Κλινική		108 (66,7%)	
Άλλη ΜΕΘ		8 (4,9%)	
Οικία		3 (1,9%)	
Κατάσταση κατά την έξοδο			
Σίτιση		Levin (75)	
		Στόμα (29)	
		GST (15)	
Αναπνοή		Τραχειοστομία (67)	
		Αυτόματη (52)	
		Πλήρης (35)	
Κινητικότητα		Μυοπάθεια (31)	
		Τετραπληγία (16)	

Στον Πίνακα 3, παρουσιάζονται οι τιμές των κλιμάκων βαρύτητας περιστατικών. Βάσει της συνήθους αξιολόγησης της κλίμακας Γλασκώβης, οι μισοί από τους ασθενείς κρίθηκαν ως ασθενείς με σοβαρή εγκεφαλική βλάβη (σκορ μεταξύ 1 και 8) ενώ 42 κρίθηκαν ως ασθενείς με μέτρια εγκεφαλική βλάβη (σκορ μεταξύ 9 και 12) (Διάγραμμα 2).

Πίνακας 3: Βαθμολόγηση βαρύτητας περιστατικών με τις κλίμακες Γλασκώβης, SAPS, Apache.

	Ελάχιστο	Μέγιστο	M (SD)
Κλίμακα Γλασκώβης	3	15	9,3 (3,6)
Κλίμακα SAPS	11	83	43,5 (14,8)
Κλίμακα Apache	3	35	17,5 (6,2)



Διάγραμμα 2: Αξιολόγηση εγκεφαλικής βλάβης βάσει του σκορ της κλίμακας Γλασκώβης

Πίνακας 4: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των κλιμάκων βαρύτητας περιστατικών

	Κλίμακα Γλασκώβης	Κλίμακα SAPS
Κλίμακα SAPS	-,588**	
Κλίμακα Apache	-,566**	,800**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Όπως ήταν αναμενόμενο οι αξιολογήσεις μεταξύ των τριών κλιμάκων ήταν ισχυρά συσχετισμένες (Πίνακας 4).

4.2 Σύγκριση των τριών κλιμάκων βαρύτητας ως προς την ικανότητα πρόβλεψης της εξέλιξης του ασθενούς

Για τη σύγκριση της ικανότητας των τριών δεικτών (Γλασκώβης, SAPS και Apache) ως προς την ικανότητα πρόβλεψης της θνησιμότητας κατά τη διάρκεια νοσηλείας στη ΜΕΘ πραγματοποιήθηκε λογιστική ανάλυση παλινδρόμησης με την οποία εκτιμήθηκε η δυνατότητα πρόβλεψης του γεγονότος του θανάτου από το σκορ στις τρεις κλίμακες βαρύτητας, ενώ ελέγχθηκε και η σημαντικότητα του φύλου και της ηλικίας ως προς την επιρροή τους στην πιθανότητα του γεγονότος του θανάτου του ασθενή. Η μέθοδος εφαρμόστηκε δύο φορές, μία για το γεγονός του θανάτου κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του στη ΜΕΘ και μία ακόμα για την πρόβλεψη του γεγονότος του θανάτου, έξι μήνες μετά. Και στις δύο εφαρμογές εισήχθησαν στο μοντέλο πρόβλεψης όλες οι επεξηγηματικές μεταβλητές (μέθοδος Enter).

Τα δύο λογιστικά μοντέλα είχαν μη τετριμμένη στατιστική σημαντικότητα (omnibus test of model coefficients $\chi^2(5) = 46,468$, $p < 0,001$ και $\chi^2(5) = 41,596$, $p < 0,001$ αντίστοιχα) προβλέποντας επιτυχώς το 78,4% και το 71,0% των συμβάντων αντίστοιχα.

Ως προς την ικανότητα πρόβλεψης του θανάτου κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, η κλίμακα SAPS και η κλίμακα Apache καταδείχθηκαν ως στατιστικώς σημαντικές παράμετροι πρόβλεψης του γεγονότος του θανάτου ($p = 0,043$ και $p = 0,020$ αντίστοιχα), ενώ το φύλο ($p = 0,981$), η ηλικία ($p = 0,295$) και η τιμή της κλίμακας της Γλασκώβης ($p = 0,128$) δεν βρέθηκε να αποτελεί ισχυρό προβλεπτικό παράγοντα του συμβάντος του θανάτου (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Αποτελέσματα λογιστικής παλινδρόμησης (πρόβλεψη κατά τη διάρκεια νοσηλείας).

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% CI for Exp(B)	
							Lower	Upper
Φύλο	-,011	,460	,001	1	,981	,989	,401	2,438
Ηλικία	,015	,018	,722	1	,395	1,015	,980	1,052
GCS	,116	,076	2,314	1	,128	1,123	,967	1,304
SAPS II	,053	,026	4,097	1	,043	1,055	1,002	1,111
APACHE II	,144	,062	5,414	1	,020	1,155	1,023	1,303
Σταθερά	-8,336	1,852	20,258	1	,000	,000		

Αντίθετα, έξι μήνες μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, κατά τη διάρκεια της δεύτερης καταγραφής, μόνο η ηλικία του ασθενή ήταν αυτή που συσχετίστηκε σημαντικά με το γεγονός του θανάτου ($p = 0,026$). Πιο συγκεκριμένα, αύξηση ενός έτους στην ηλικία του ασθενή βρέθηκε να συσχετίζεται με αύξηση 1,032 (95% C.I. 1,004 έως 1,061) στο λόγο πιθανοτήτων να συμβεί το γεγονός του θανάτου (Πίνακας 6).

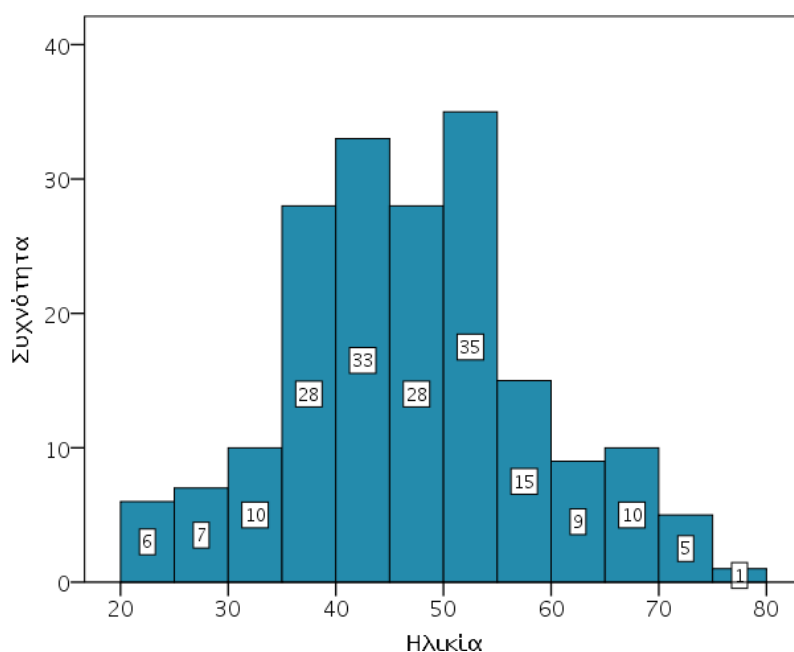
Πίνακας 6: Αποτελέσματα λογιστικής παλινδρόμησης (πρόβλεψη έξι μήνες μετά τη νοσηλεία).

	B	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95,0% CI for Exp(B)	
							Lower	Upper
Φύλο	,202	,393	,264	1	,607	1,224	,567	2,641
Ηλικία	,031	,014	4,944	1	,026	1,032	1,004	1,061

GCS	-,047	,063	,558	1	,455	,954	,842	1,080
SAPS II	,041	,023	3,257	1	,071	1,042	,996	1,089
APACHE II	,029	,050	,325	1	,569	1,029	,932	1,136
Σταθερά	-4,208	1,308	10,351	1	,001	,015		

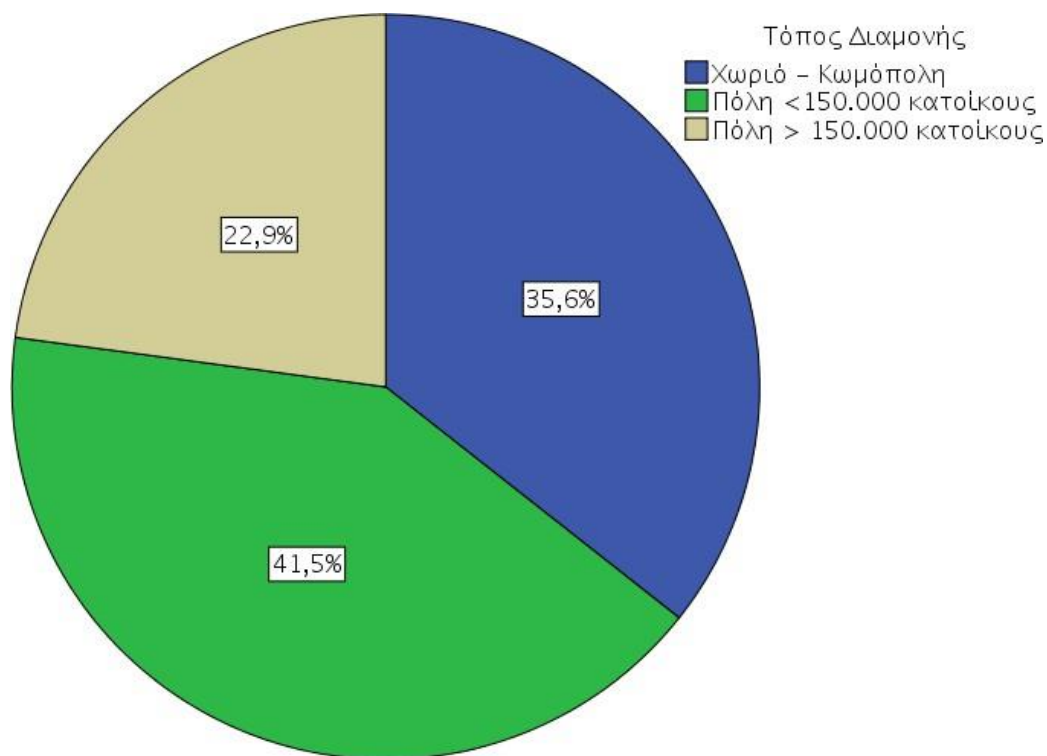
4.3 Περιγραφή και κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των συγγενών – συνοδών του ασθενούς

Από τους 189 ερωτώμενους οι 78 (41,3%) ήταν άνδρες και οι 111 (58,7%) ήταν γυναίκες, ηλικίας από 20 έως 76 ετών (μέση ηλικία 46,5 έτη, SD = 11,4 έτη). Η αναλυτική ηλικιακή κατανομή παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 3.



Διάγραμμα 3: Κατανομή ηλικιακής κατηγορίας συνοδών

Οι 67 από τους ερωτώμενους (35,4%) ζούσαν σε χωριό ή κωμόπολη, οι 78 σε μικρή πόλη (<150.000 κατοίκους) και οι υπόλοιποι 43 σε μεγάλη πόλη (>150.000 κατοίκους) (Διάγραμμα 4).

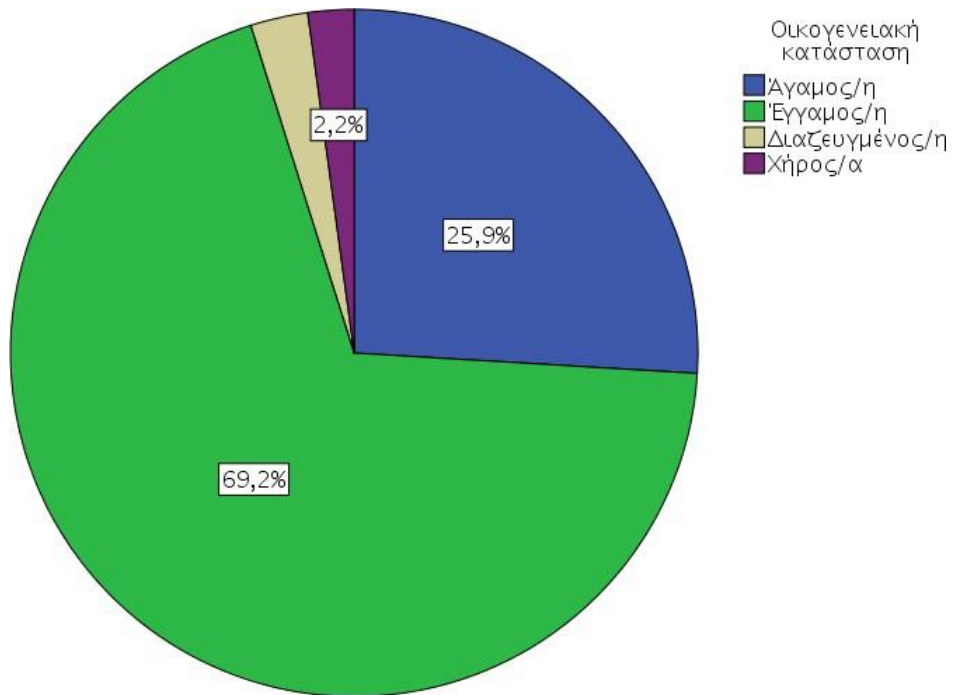


Διάγραμμα 4: Κατανομή τόπου διαμονής

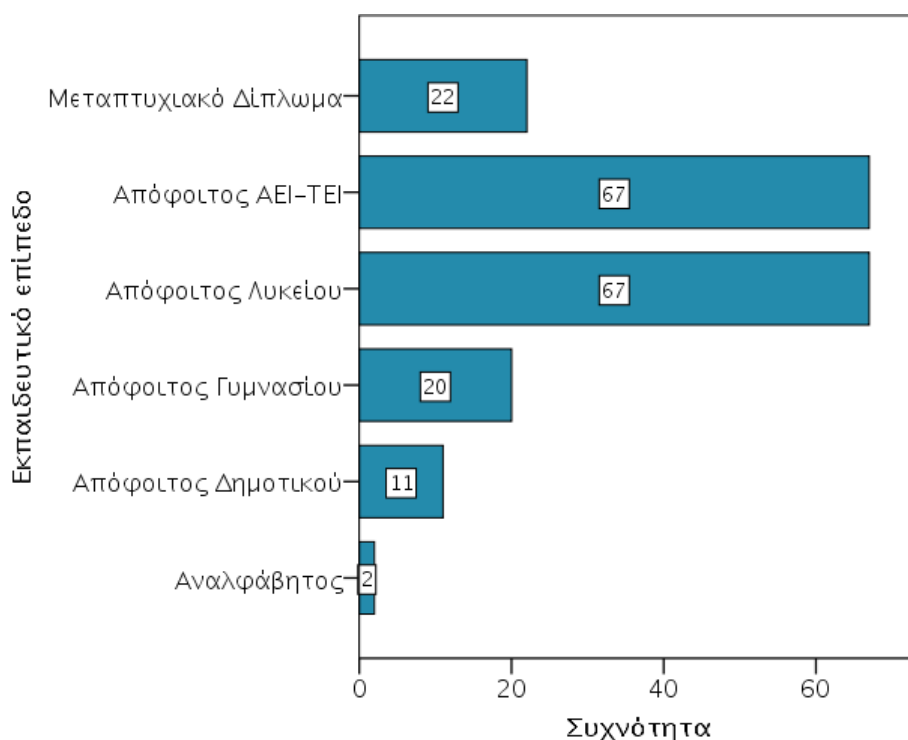
Η πλειοψηφία από αυτούς (N = 128, 67,7%) ήταν έγγαμοι/ες ενώ οι 48 (25,4%) άγαμοι/ες (Διάγραμμα 5). Λόγω της ιδιαίτερα μικρής συχνότητάς της, για τους σκοπούς της στατιστικής ανάλυσης, η κατηγορία των διαζευγμένων (N = 5, 2,6%) συνενώθηκε με την κατηγορία των χήρων (N = 4, 2,1%) σε μία νέα κατηγορία με συχνότητα 9 (4,7%). Οι 134 από τους ερωτώμενους (70,9%) ήταν γονείς με μέσο πλήθος 2 παιδιά (SD = 0,7 παιδιά).

Οι 13 από τους ερωτώμενους (6,9%) ήταν αναλφάβητοι ή απόφοιτοι δημοτικού, οι 20 (10,6%) απόφοιτοι Γυμνασίου, οι 67 απόφοιτοι Λυκείου, οι 89 (47,1%) απόφοιτοι τριτοβάθμιας από τους οποίους οι 22 κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος (Διάγραμμα 6). Για τις ανάγκες της στατιστικής ανάλυσης, οι απόφοιτοι Γυμνασίου και Λυκείου συγχωνευτήκαν σε μία κατηγορία «Δευτεροβάθμια εκπαίδευση» με συχνότητα 87 (46%) ενώ οι απόφοιτοι ΑΕΙ και οι κάτοχοι μεταπτυχιακού διπλώματος σε μία κατηγορία «Τριτοβάθμια εκπαίδευση» με συχνότητα 89 (47,1%).

Δεν υπήρχε σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ του φύλου και του τόπου κατοικίας ($\chi^2(2) = 1,248$, $p = 0,536$), όπως και μεταξύ του φύλου και της οικογενειακής κατάστασης ($\chi^2(3) = 1,480$, $p = 0,687$) ή του εκπαιδευτικού επιπέδου ($\chi^2(2) = 2,905$, $p = 0,234$). Οι 177 από τους ερωτώμενους (93,7%) είχαν αδέρφια με μέσο πλήθος αδελφιών τα 1,93 (SD = 1,4). Η ύπαρξη αδελφών ήταν ανεξάρτητη από το φύλο των ερωτώμενων ($\chi^2(1) = 0,001$, $p = 0,977$).



Διάγραμμα 5: Κατανομή οικογενειακής κατάστασης



Διάγραμμα 6: Κατανομή εκπαιδευτικού επιπέδου

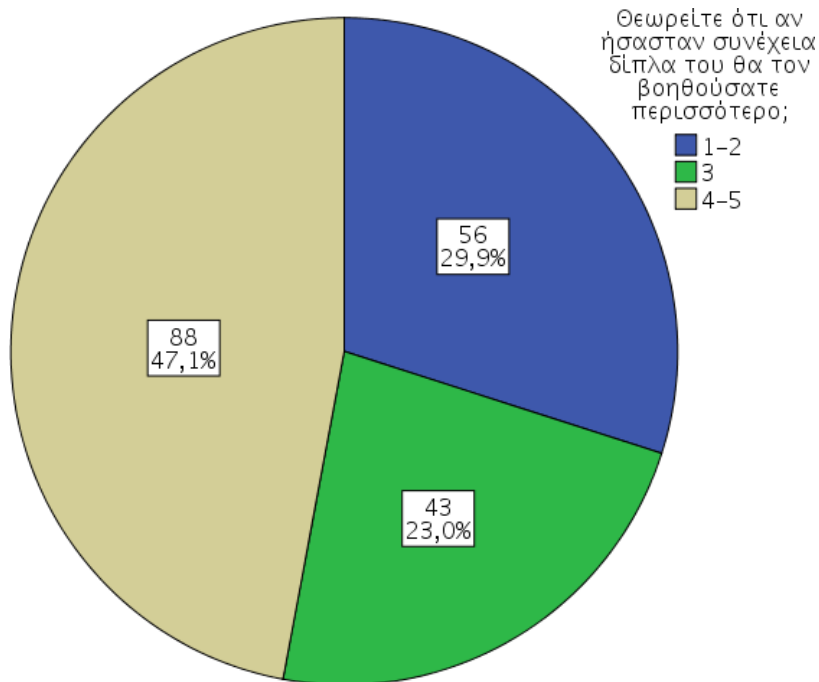
4.4 Αντιλήψεις των ερωτώμενων για τη νοσηλεία των ασθενών

Από τους 189 ερωτώμενους οι 77 (40,7%) διέμεναν στο νοσοκομείο μαζί με τον ασθενή που νοσηλευόταν στη ΜΕΘ. Ως προς τη συγγένεια με τον ασθενή, περίπου οι μισοί (N = 97, 51,3%) ήταν παιδιά των ασθενών, οι 37 (19,6%) ήταν σύζυγοι/σύντροφοι, οι 14 (7,4%) ήταν γονείς, οι 18 (9,5%) αδέρφια και οι 23 (12,2%) είχαν άλλη σχέση.

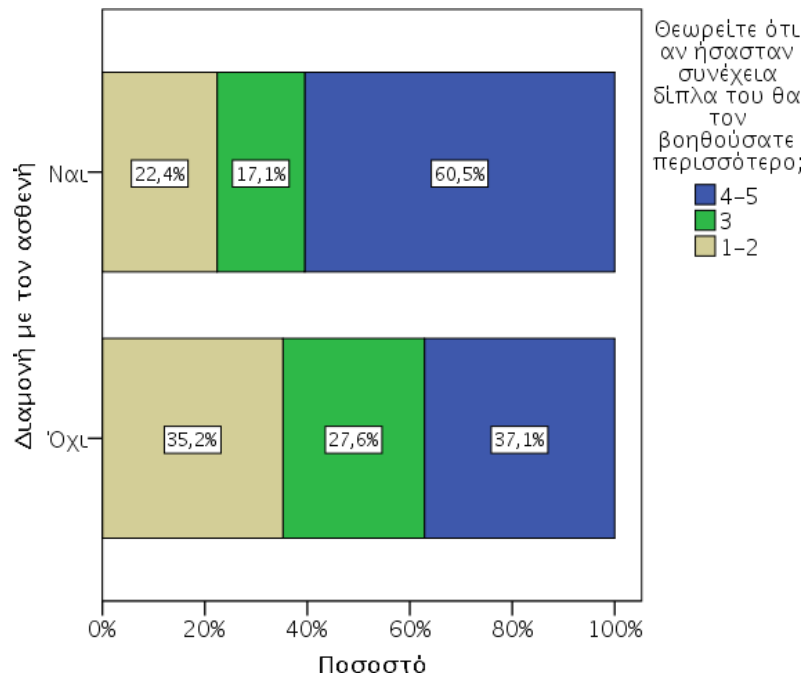
Στην ερώτηση σχετικά με το αν θα βοηθούσαν περισσότερο τον ασθενή αν ήσασταν περισσότερο δίπλα του, οι συμμετέχοντες αποκριθήκαν στην κλίμακα 1 = “Όχι, δεν θα τον βοηθούσα” έως 5 = “Ναι, θα τον βοηθούσα πάρα πολύ”. Οι 88 (47,1%) από τους ερωτώμενους, αποκριθήκαν πως θα βοηθούσαν πολύ ή πάρα τον ασθενή. Στον αντίποδα, οι 56 (29,9%) πίστευαν πως αντίθετα, δεν θα προσέφεραν περισσότερη βοήθεια από αυτή που ήδη λαμβάνει από τους νοσηλευτές (Διάγραμμα 7).

Η αντίληψη σχετικά με τη δυνατότητα πρόσθετης βοήθειας δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με το φύλο ($p = 0,345$), την οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,301$), τον τόπο κατοικίας ($p = 0,606$), το

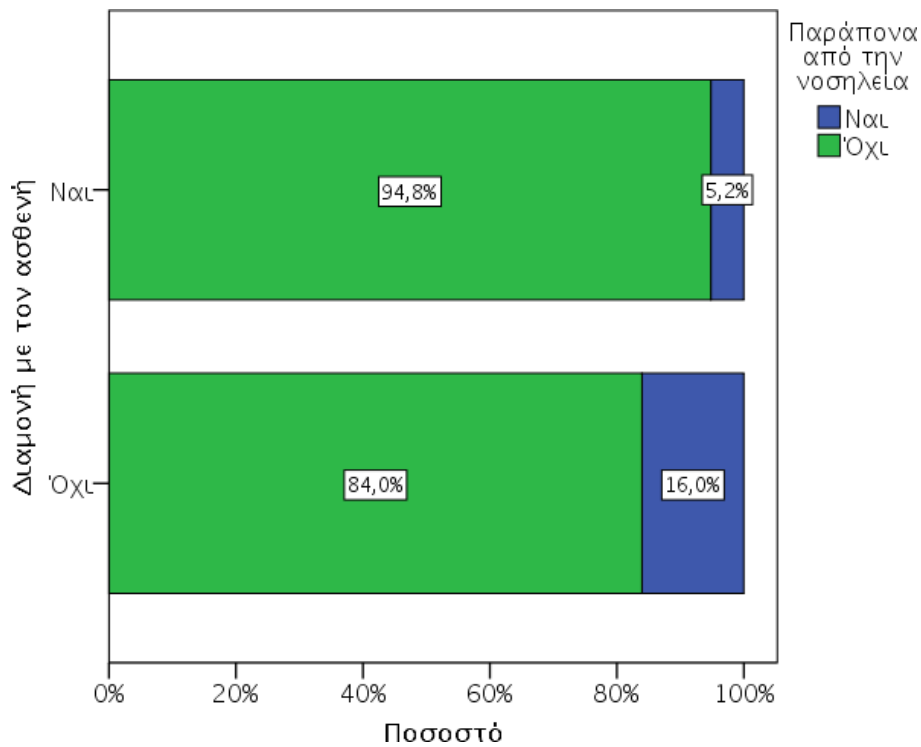
εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,233$) και το επάγγελμα ($p = 0,196$). Αντίθετα, όσοι από τους ερωτώμενους διέμεναν μαζί με τον ασθενή πίστευαν περισσότερο από τους άλλους πως θα μπορούσαν να προσφέρουν περισσότερη βοήθεια αν είχαν τη δυνατότητα να ήταν συνέχεια δίπλα του (Διάγραμμα 8, $\chi^2(2) = 9,681$, $p = 0,008$).



Διάγραμμα 7: Αντιλήψεις σχετικά με τη δυνατότητα πρόσθετης βοήθειας



Διάγραμμα 8: Συσχέτιση διαμονής μαζί με τον ασθενή και αντίληψης σχετικά με τη δυνατότητα πρόσθετης προσφοράς βοήθειας.



Διάγραμμα 9: Συσχέτιση διαμονής μαζί με τον ασθενή και παραπόνων από τη νοσηλεία

Οι 21 (11,1%) από τους 189 ερωτώμενους δήλωσαν πως έχουν παράπονα από τη νοσηλεία. Η εκδήλωση παραπόνων δεν βρέθηκε να συσχετίζεται με τους κοινωνικοδημογραφικούς παράγοντες φύλο ($p = 0,085$), οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,876$), τόπος κατοικίας ($p = 0,560$), εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,336$) και επαγγελματική κατάσταση ($p = 0,489$). Αντίθετα, η εκδήλωση παραπόνων βρέθηκε να είναι σημαντικά συχνότερη μεταξύ όσων δεν διέμεναν συνεχώς μαζί με τον ασθενή (Διάγραμμα 9, $\chi^2(1) = 5,162$, $p = 0,023$).

4.5 Προφίλ των ερωτώμενων ως προς τα επίπεδα της ψυχοπαθολογίας

Στις επόμενες παραγράφους παρουσιάζονται οι επιμέρους ψυχομετρικές κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα εργασία και που αντικατοπτρίζουν την ψυχολογική κατάσταση των ερωτώμενων κατά την παραμονή τους ως συνοδοί στη μονάδα εντατικής θεραπείας. Η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης εφαρμόστηκε για τον εντοπισμό των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές των ψυχομετρικών κλιμάκων που συνοψίζουν την ψυχολογική θέση των συμμετεχόντων στην έρευνα. Σε κάθε εφαρμογή της μεθόδου ελέγχθηκε η διαφοροποίηση της εκάστοτε κλίμακας ως προς τα επίπεδα των παραγόντων του Πίνακα 7.

Πίνακας 7: Παράγοντες που συμμετείχαν στην ανάλυση διακύμανσης

Παράγοντας	Επίπεδα
Φύλο	Γυναίκα (111), Άνδρας (78)
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένος/η (128), Ανύπαντρος-η/Χήρος-α (57)
Διαμονή με τον ασθενή	Ναι (77), Όχι (106)
Εκπαιδευτικό Επίπεδο	Πρωτοβάθμια/Δευτεροβάθμια (100), Τριτοβάθμια/Μεταπτυχιακό (89)

Τύπος σχέσης με τον ασθενή	Σύζυγος/σύντροφος ή Γονέας (50), Παιδί (97), Άλλο (42).
Φύλο νοσηλευόμενου	Γυναίκα (52), Άνδρας (110)
Παρουσία χρόνιας νόσου	Ναι (46), Όχι (115)

Συνεχείς μεταβλητές

Ηλικία

Ηλικία ασθενή

4.5.1. Κλίμακα οικογενειακής συνοχής (FES – R), (Moos & Moos, 1981)

Στον Πίνακα 8 παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες της κλίμακας FES – R όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων. Οι κλίμακες της εκφραστικότητας ($\alpha = 0,070$), της ανεξαρτησίας ($\alpha = 0,398$), του προσανατολισμού προς επιτεύγματα ($\alpha = 0,020$), της οργάνωσης ($\alpha = 0,371$) και του ελέγχου ($\alpha = 0,394$) είχαν ιδιαίτερα μικρή αξιοπιστία και ως εκ τούτου δεν θα χρησιμοποιηθούν στην περαιτέρω ανάλυση. Ομοίως απορρίφθηκε η κλίμακα της συνοχής με μη αποδεκτή εσωτερική αξιοπιστία ($\alpha = 0,556$). Ως εκ τούτου, από αυτήν την κλίμακα, θα αξιοποιηθούν οι κλίμακες της σύγκρουσης ($\alpha = 0,684$), του πνευματικού – πολιτιστικού προσανατολισμού ($\alpha = 0,636$), του προσανατολισμού προς την ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα ($\alpha = 0,629$) και της ηθικής και της θρησκευτικής έμφασης ($\alpha = 0,673$).

Πίνακας 8: Κλίμακα οικογενειακής συνοχής (FES – R), (Moos & Moos, 1981)

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)
Συνοχή	9	0,556	7,5 (1,5)
Εκφραστικότητα	9	0,070	6,2 (1,2)
Σύγκρουση	9	0,684	2,0 (1,9)
Ανεξαρτησία	9	0,398	6,3 (1,2)

Προσανατολισμός για επιτεύγματα	9	0,020	6,1 (1,5)
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	9	0,636	5,3 (2,1)
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα	9	0,629	5,1 (2,1)
Ηθική και θρησκευτική έμφαση	9	0,673	4,4 (2,2)
Οργάνωση	9	0,371	6,2 (1,5)
Έλεγχος	9	0,394	4,6 (1,5)

Στον Πίνακα 9 εμφανίζονται οι συντελεστές Pearson με τους οποίους ποσοτικοποιείται η γραμμική συσχέτιση των κλιμάκων.

Πίνακας 9: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των υποκλιμάκων της κλίμακας οικογενειακής συνοχής (FES - R)

	Σύγκρουση	Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	-,223**		
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα	-,215**	,447**	
Ηθική και θρησκευτική έμφαση	-,193**	,077	-,095

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Σημαίνεται η έλλειψη συσχέτισης μεταξύ της κλίμακας ηθικής και θρησκευτικής έμφασης με τις δύο κλίμακες του προσανατολισμού, όπως και η θετική συσχέτιση της υποκλίμακας πνευματικού – πολιτιστικού προσανατολισμού και του προσανατολισμού προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα.

Πίνακας 10: Σημαντικότητα επιρροής των καταγεγραμμένων παραγόντων στις υποκλίμακες της κλίμακας οικογενειακής συνοχής (FES - R)

Παράγοντας	Σύγκρουση	Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα	Ηθική και θρησκευτική έμφαση
Φύλο	,813	,270	,373	,017
Ηλικία	,817	,066	,557	,479
Οικογενειακή κατάσταση	,909	,308	,136	,450
Εκπαιδευτικό επίπεδο	,086	,011	,277	,035
Φύλο νοσηλευόμενου	,741	,099	,839	,570
Ηλικία νοσηλευόμενου	,022	,908	,427	,813
Παρουσία χρόνιας νόσου	,227	,155	,928	,339
Σχέση συνοδού με τον ασθενή	,123	,099	,238	,483
Διαμονή μαζί με τον ασθενή	,003	,675	,720	,014

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές των υποκλιμάκων εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA), ξεχωριστά για κάθε μία υποκλίμακα. Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας για τις τρεις από τις τέσσερις κλίμακες υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, Σύγκρουση: $F(81, 94) = 0,927, p = 0,635$, Πνευμ. - Πολιτιστ. Προσανατολισμός: $F(81, 94) = 0,817, p = 0,824$, Ηθική και θρησκευτική έμφαση: $F(81, 94) = 1,144, p = 0,264$, Προσανατολισμός προς ενεργό ψυγ. Δραστηριότητα $F(81, 94) = 0,823, p = 0,816$). Τα συγκεντρωτικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 10.

Ως προς την υποκλίμακα του προσανατολισμού προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα, δεν βρέθηκε κάποια σημαντική κύρια επιρροή.

Ως προς την υποκλίμακα της σύγκρουσης, οι παράγοντες Ηλικία νοσηλευόμενου ($F(1, 165) = 5,387, p = 0,022, \eta^2_p = 0,032$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($F(1, 165) = 8,807, p = 0,003, \eta^2_p =$

0,051), καταδείχθηκαν ως παράγοντες με στατιστικά σημαντική επιρροή. Πιο συγκεκριμένα, όσοι διέμεναν με τον ασθενή είχαν μικρότερη τιμή στην κλίμακα της Σύγκρουσης σε σχέση με όσους δεν διέμεναν (Πίνακας 11), ενώ η ηλικία του ασθενή ήταν αρνητικά συσχετισμένη με την κλίμακα αυτή ($r(189) = -0,147, p < 0,001$) μία παρατήρηση που αντιστοιχεί στο γεγονός πως οι συνοδοί των ασθενών μεγαλύτερης ηλικίας είχαν μικρότερη τιμή στην κλίμακα αυτή.

Πίνακας 11: Διαφοροποιήσεις στην υποκλίμακα “Σύγκρουση”

Παράγοντας	M (SD)
Διαμονή με τον ασθενή	
Όχι	2,2 (2,0)
Ναι	1,7 (1,8)

Ως προς τις τιμές της κλίμακας “Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός”, ο παράγοντας Εκπαιδευτικό επίπεδο ($F(1, 165) = 6,654, p = 0,011, \eta^2_p = 0,039$) καταδείχθηκε ως παράγοντας με στατιστικά σημαντική επιρροή και πιο συγκεκριμένα, οι συνοδοί με εκπαιδευτικό επίπεδο έως Δευτεροβάθμια εκπαίδευση είχαν υψηλότερες τιμές σε σχέση με τους απόφοιτους τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (Πίνακας 12).

Πίνακας 12: Διαφοροποιήσεις στην υποκλίμακα “Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός”

Παράγοντας	M (SD)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Πρωτοβάθμια / Δευτεροβάθμια	4,9 (2,1)
Τριτοβάθμια / Μεταπτυχιακό	4,1 (2,3)

Ως προς την κλίμακα “Ηθική και θρησκευτική έμφαση”, οι παράγοντες Φύλο ($F(1, 165) = 5,782, p = 0,017, \eta^2_p = 0,034$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($F(1, 165) = 4,5, p = 0,035, \eta^2_p = 0,027$), Διαμονή μαζί

με τον ασθενή ($F(1, 165) = 6,12, p = 0,014, \eta^2_p = 0,036$), καταδείχθηκαν ως παράγοντες με στατιστικά σημαντική επιρροή. Ιδιαίτερα, οι άνδρες είχαν μεγαλύτερη τιμή στην κλίμακα αυτή σε σχέση με τις γυναίκες, όπως και οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης σε σχέση με τους απόφοιτους τριτοβάθμιας, ενώ αυξημένη τιμή αντιστοιχούσε στους συνοδούς που διέμεναν με τον ασθενή σε σύγκριση με όσους δεν διέμεναν μαζί του (Πίνακας 13).

Πίνακας 13: Διαφοροποιήσεις στην υποκλίμακα “Ηθική και θρησκευτική έμφαση”

Παράγοντας	M (SD)
Φύλο	
Γυναίκες	2,8 (2,4)
Άνδρες	3,9 (1,9)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Πρωτοβάθμια / Δευτεροβάθμια	4,7 (2,2)
Τριτοβάθμια / Μεταπτυχιακό	4,1 (2,2)
Διαμονή με τον ασθενή	
Όχι	4,1 (2,3)
Ναι	5,0 (2,1)

4.5.2. Ερωτηματολόγιο ψυχοπαθολογίας (SCL – 90R), (Derogatis et al, 2000)

Στον Πίνακα 14 παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες της κλίμακας ψυχοπαθολογίας SCL - 90R όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων.

Πίνακας 14: Ερωτηματολόγιο ψυχοπαθολογίας (SCL – 90R), (Derogatis et al, 2000)

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)
Σωματοποίηση (SOM)	12	0,875	10 (8,6)
Ιδεοψυχαναγκασμός (IC)	10	0,809	10,3 (6,8)
Διαπροσωπική ευαισθησία (IS)	9	0,753	6,6 (5,2)
Κατάθλιψη (DEP)	13	0,875	13,4 (9,5)
Άγχος (ANX)	10	0,886	8,6 (8,2)
Επιθετικότητα (HOS)	6	0,773	3,7 (3,7)

Φοβικό άγχος (PHB)	7	0,773	2,4 (3,6)
Παρανοειδή ιδεασμό (PAR)	6	0,725	5,8 (4,2)
Ψυχωτισμός (PSY)	10	0,583	4,6 (3,7)
Διάφορες αιτιάσεις (ΟΤΗ)	7	0,692	6,7 (4,8)
Γενικός δείκτης συμπτωμάτων (GSI)	90	0,967	0,7 (0,5)

Η εσωτερική αξιοπιστία των υποκλιμάκων είναι αποδεκτή έως εξαιρετική με την εξαίρεση της κλίμακας του ψυχωτισμού ($\alpha = 0,583$). Οι υποκλίμακες της κλίμακας ψυχοπαθολογίας ήταν θετικά συσχετισμένες μεταξύ τους (Πίνακας 15). Περισσότερο συγκεκριμένα ο γενικός δείκτης συμπτωμάτων ήταν ισχυρά θετικά συσχετισμένος με το σύνολο των υποκλιμάκων επιβεβαιώνοντας την ιδιότητά του ως ένα μοναδικό δείκτη με τον οποίο μπορεί να περιγραφεί η συνολική ψυχοπαθολογική εικόνα του υποκειμένου.

Πίνακας 15: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των υποκλιμάκων της κλίμακας ψυχοπαθολογίας (SCL - 90R)

	SOM	IC	IS	DEP	ANX	HOS	PHB	PAR	PSY	ΟΤΗ
IC	,696**									
IS	,520**	,610**								
DEP	,703**	,789**	,580**							
ANX	,751**	,787**	,564**	,855**						
HOS	,442**	,509**	,460**	,463**	,512**					
PHB	,621**	,619**	,564**	,661**	,729**	,278**				
PAR	,399**	,590**	,655**	,497**	,490**	,550**	,362**			
PSY	,547**	,629**	,518**	,652**	,648**	,514**	,581**	,521**		
ΟΤΗ	,660**	,689**	,476**	,768**	,793**	,443**	,571**	,474**	,566**	
GSI	,833**	,888**	,740**	,904**	,915**	,620**	,755**	,664**	,756**	,787**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές του Γενικού Δείκτη Συμπτωμάτων εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 94) = 1,129$, $p =$

0,284).

Οι παράγοντες Ηλικία ($p = 0,215$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,168$), Φύλο νοσηλευόμενου ($p = 0,558$), Ηλικία νοσηλευόμενου ($p = 0,533$), Παρουσία χρόνιας νόσου ($p = 0,171$), Σχέση συνοδού με τον ασθενή ($p = 0,838$), καταδείχθηκαν ως στατιστικώς μη σημαντικοί. Αντίθετα, οι παράγοντες Φύλο ($F(1, 165) = 7,397$, $p = 0,007$, $\eta^2_p = 0,043$), Οικογενειακή κατάσταση ($F(1, 165) = 4,538$, $p = 0,035$, $\eta^2_p = 0,027$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($F(1, 165) = 8,095$, $p = 0,005$, $\eta^2_p = 0,047$), καταδείχθηκαν ως παράγοντες με στατιστικά σημαντική επιρροή.

Ιδιαίτερα, οι γυναίκες είχαν μεγαλύτερη τιμή από τους άνδρες, οι έγγαμοι είχαν μικρότερη μέση τιμή από τους υπόλοιπους, ενώ όσοι διέμεναν με τον ασθενή είχαν ομοίως σημαντικά μεγαλύτερη μέση τιμή στο γενικό δείκτη συμπτωμάτων σε σχέση με όσους δεν διέμεναν μαζί τους (Πίνακας 16).

Πίνακας 16: Διαφοροποιήσεις ως προς το Γενικό Δείκτη Συμπτωμάτων (SCL – 90R)

Παράγοντας	M (SD)
Φύλο	
Γυναίκα	0,81 (0,51)
Άνδρας	0,61 (0,43)
Οικογενειακή κατάσταση	
Ανύπανδρος/η – Χήρος/α	0,88 (0,53)
Έγγαμος / η	0,66 (0,45)
Διαμονή με τον ασθενή	
Όχι	0,61 (0,44)
Ναι	0,90 (0,52)

Στον Πίνακα 17 παρουσιάζονται οι στατιστικές σημαντικότητες των διαφοροποιήσεων για κάθε μία από τις υποκλίμακες ψυχοπαθολογίας. Αξιοσημείωτη είναι η έλλειψη οποιαδήποτε διαφοροποίησης στις υποκλίμακες της επιθετικότητας (HOS), του παρανοειδή ιδεασμού (PAR) και

του ψυχωτισμού (PSY), όπως επίσης και η επιρροή της διαμονής μαζί με τον ασθενή στις υπόλοιπες 6 υποκλίμακες επιπρόσθετα του γενικού δείκτη συμπτωμάτων.

Πίνακας 17: Διαφοροποιήσεις στις τιμές των υποκλιμάκων ψυχοπαθολογίας

	SOM	IC	IS	DEP	ANX	HOS	PHB	PAR	PSY	GSI
Φύλο	,002	,105	,289	,003	,000	,727	,010	,782	,315	,007
Ηλικία	,918	,483	,098	,784	,046	,078	,575	,135	,197	,215
Οικογενειακή κατάσταση	,127	,022	,146	,019	,053	,369	,121	,771	,100	,035
Εκπαιδευτικό επίπεδο	,196	,573	,086	,403	,308	,397	,120	,325	,113	,168
Φύλο νοσηλευόμενου	,848	,611	,595	,620	,662	,466	,786	,660	,374	,558
Ηλικία νοσηλευόμενου	,069	,486	,753	,748	,677	,402	,693	,491	,957	,533
Παρουσία χρόνιας νόσου	,193	,045	,448	,315	,262	,433	,683	,310	,561	,171
Σχέση συνοδού με τον ασθενή	,683	,790	,839	,932	,664	,057	,987	,513	,657	,838
Διαμονή μαζί με τον ασθενή	,013	,026	,010	,001	,013	,593	,006	,360	,145	,005

4.5.3 Κλίμακα προσωπικής αξιολόγησης προσανατολισμένη στην οικογενειακή κρίση (F – COPEs) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981)

Στον Πίνακα 18 παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες της κλίμακας προσωπικής αξιολόγησης προσανατολισμένη στην οικογενειακή κρίση (F – COPEs) όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων.

Πίνακας 18: Κλίμακα προσωπικής αξιολόγησης προσανατολισμένη στην οικογενειακή κρίση (F – COPEs) (McCubbin, Olson & Larsen, 1981).

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)
Προσανατολισμός προς Κοινωνική Υποστήριξη	9	0,746	28,4 (6,3)
Επανασχεδιασμός	8	0,715	32,8 (4,8)
Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης	4	0,872	13,2 (4,8)
Κινητοποίηση της οικογένειας για αποδοχή βοήθειας	4	0,571	14,9 (3,2)
Παθητική Αντιμετώπιση (Passive Appraisal)	4	0,540	11,2 (3,6)
Συνολική Βαθμολογία	29	0,793	103,4 (14,2)

Οι κλίμακες της παθητικής αντιμετώπισης ($\alpha = 540$) και της κινητοποίησης της οικογένειας για αποδοχή βοήθειας ($\alpha = 0,571$) έχουν μη αποδεκτή εσωτερική αξιοπιστία και ως εκ τούτου δεν θα συμμετάσχουν στην περαιτέρω ανάλυση.

Πίνακας 19: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των υποκλιμάκων της κλίμακας προσωπικής αξιολόγησης προσανατολισμένη στην οικογενειακή κρίση (F – COPEs)

	Προσανατολισμός προς Κοινωνική Υποστήριξη	Επανασχεδιασμός	Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης
Επανασχεδιασμός	,240**		

Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης	,103	,064	
Συνολική Βαθμολογία	,757**	,562**	,514**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Στον Πίνακα 19 παρουσιάζονται οι συντελεστές γραμμικής συσχέτισης της κλίμακας F – COPEs. Ξεχωρίζει η έλλειψη γραμμικής συσχέτισης μεταξύ της υποκλίμακας της αναζήτησης πνευματικής υποστήριξης με τις άλλες υποκλίμακες, όπως και η σημαντική θετική συσχέτιση της συνολικής βαθμολογίας με τις υπόλοιπες υποκλίμακες, γεγονός που αναδεικνύει τη συνολική βαθμολογία ως αντιπροσωπευτική όλων των υποκλιμάκων της κλίμακας αυτής.

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας F – COPEs εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). της ομοσκεδαστικότητας δεν υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 94) = 1,443$, $p = 0,043$) χωρίς ωστόσο να απορρίπτεται σε επίπεδο σημαντικότητας 0,01. Οι παράγοντες Εκπαιδευτικό επίπεδο ($F(1, 165) = 9,77$, $p = 0,002$, $\eta^2_p = 0,056$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($F(1, 165) = 5,592$, $p = 0,019$, $\eta^2_p = 0,033$), καταδείχθηκαν ως παράγοντες με στατιστικά σημαντική επιρροή.

Οι διαφοροποιήσεις αυτές, οφείλονται στο γεγονός πως οι απόφοιτοι δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης σε σχέση με τους απόφοιτους τριτοβάθμιας όπως και όσοι διέμεναν μαζί με τον ασθενή σε σχέση με όσους δεν διέμεναν μαζί του (Πίνακας 20).

Πίνακας 20: Διαφοροποιήσεις στην συνολική βαθμολογία FCOPES

Παράγοντας	M (SD)
Εκπαιδευτικό επίπεδο	
Πρωτοβάθμια / Δευτεροβάθμια	105,8 (14,1)
Τριτοβάθμια / Μεταπτυχιακό	100,6 (14,0)
Διαμονή με τον ασθενή	
Όχι	101,7 (13,3)
Ναι	105,7 (15,3)

4.5.4. Ερωτηματολόγιο πνευματικότητας (SPREUK) (Bóssing, 2010)

Στον Πίνακα 21 παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες της κλίμακας πνευματικότητας (SPREUK) όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων.

Πίνακας 21: Ερωτηματολόγιο πνευματικότητας (SPREUK) (Bóssing, 2010)

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)
Αναζήτηση	5	0,858	6,8 (5,4)
Πίστη	5	0,788	9,1 (4,8)
Ανάκλαση	5	0,780	10,6 (4,5)
Συνολική Βαθμολογία	15	0,896	26,6 (12,4)

Η εσωτερική αξιοπιστία των κλιμάκων είναι αποδεκτή, ενώ η συνολική βαθμολογία της κλίμακας έχοντας ισχυρή θετική γραμμική συσχέτιση με τις τρεις υποκλίμακες αναδεικνύεται ως η μοναδική μέτρηση που αντιπροσωπεύει την πνευματικότητα του ερωτώμενου.

Περαιτέρω, η εννοιολογική συγγένεια της κλίμακας πνευματικότητας με την υποκλίμακα “Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης” της κλίμακας οικογενειακής συνοχής (FCOPES) ανακλάστηκε και στις τιμές του συντελεστή γραμμικής συσχέτισης Pearson ο οποίος κατέδειξε

υψηλή γραμμική συσχέτιση με την κλίμακα της αναζήτησης ($r(189) = 0,536$), με την κλίμακα της πίστης ($r(189) = 0,673$) και με την συνολική βαθμολογία ($r(189) = 0,600$) (Πίνακας 22).

Πίνακας 22: Γραμμική συσχέτιση των κλιμάκων οικογενειακής συνοχής (FCOPES) και πνευματικότητας (SPREUK)

		FCOPES			SPREUK			
		Προσανατολισμός προς Κοινωνική Υποστήριξη	Επανασχεδιασμός	Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης	Συνολική Βαθμολογία	Αναζήτηση	Πίστη	Ανάκλαση
SPREUK	Αναζήτηση	,145*	-,063	,536**	,336**			
	Πίστη	,085	,025	,673**	,396**	,705**		
	Ανάκλαση	,201**	,161*	,296**	,397**	,508**	,480**	
	Συνολική Βαθμολογία	,168*	,040	,600**	,442**	,892**	,866**	,768**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

* . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,05

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της συνολικής βαθμολογίας της κλίμακας πνευματικότητας εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 94) = 0,609$, $p = 0,989$).

Οι παράγοντες Ηλικία ($p = 0,346$), Οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,147$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,279$), Φύλο νοσηλευόμενου ($p = 0,068$), Ηλικία νοσηλευόμενου ($p = 0,862$), Παρουσία χρόνιας νόσου ($p = 0,095$), Σχέση συνοδού με τον ασθενή ($p = 0,334$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($p = 0,104$), καταδείχθηκαν ως στατιστικώς μη σημαντικοί. Αντίθετα, ο παράγοντας Φύλο ($F(1, 165) = 5,687$, $p = 0,018$, $\eta^2_p = 0,033$) βρέθηκε να επηρεάζει τις τιμές της Συνολικής

Βαθμολογίας SPREUK με στατιστικά σημαντικό τρόπο και πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες είχαν σημαντικά υψηλότερη τιμή από τους άνδρες (Πίνακας 23)

Πίνακας 23: Διαφοροποιήσεις στην συνολική βαθμολογία SPREUK

Παράγοντας	M (SD)
Διαμονή με τον ασθενή	
Ναι	29,3 (12,6)
Όχι	24,5 (12,1)

4.5.5 Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας του Eysenck (Eysenck & Eysenck, 1975)

Στον Πίνακα 24 παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου προσωπικότητας του Eysenck (Eysenck & Eysenck, 1975) όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων.

Πίνακας 24: Ερωτηματολόγιο προσωπικότητας του Eysenck

Κλίμακα	N	Cronbach's α	M (SD)
Εξωστρέφεια – Εσωστρέφεια (EXT)	19	0,820	13,5 (4)
Νευρωτισμός (NEUR)	21	0,813	11 (4,4)
Ψυχωτισμός (PSY)	24	0,466	3,8 (2,0)
Ψεύδος ((LIE)	19	0,778	11,5 (3,7)

Με την εξαίρεση της κλίμακας ψυχωτισμού, οι υπόλοιπες κλίμακες κρίνονται ως αποδεκτές ως προς την αξιοπιστία τους. Οι σχετικές μικρές τιμές των συντελεστών γραμμικής συσχέτισης υποδεικνύουν πως οι κλίμακες της εξωστρέφειας, του νευρωτισμού και του ψεύδους εκφράζουν διαφορετικές όψεις της προσωπικότητας του ερωτώμενου και ως εκ τούτου αρμόζει να μελετηθούν ξεχωριστά (Πίνακας 25).

Πίνακας 25: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου προσωπικότητας του Eysenck.

	Εξωστρέφεια - Εσωστρέφεια	Νευρωτισμός
Νευρωτισμός	-,235**	
Ψεύδος	-,069	-,353**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές των υποκλιμάκων εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA), ξεχωριστά για κάθε μία υποκλίμακα. Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, Εξωστρέφεια – Εσωστρέφεια: $F(81, 94) = 0,907$, $p = 0,672$, Νευρωτισμός: $F(81, 94) = 0,968$, $p = 0,558$, Ψεύδος: $F(81, 94) = 0,931$, $p = 0,629$). Τα συγκεντρωτικά αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 26.

Πίνακας 26: Σημαντικότητα επιρροής των καταγεγραμμένων παραγόντων στις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου προσωπικότητας του Eysenck.

Παράγοντας	Εξωστρέφεια - Εσωστρέφεια	Νευρωτισμός	Ψεύδος
Φύλο	,873	,118	,334
Ηλικία	,839	,093	,014
Οικογενειακή κατάσταση	,657	,356	,929
Εκπαιδευτικό επίπεδο	,936	,085	,712
Φύλο νοσηλευόμενου	,743	,218	,812
Ηλικία νοσηλευόμενου	,908	,298	,991
Παρουσία χρόνιας νόσου	,335	,041	,400
Σχέση συνοδού με τον ασθενή	,811	,248	,400
Διαμονή μαζί με τον ασθενή	,380	,301	,755

Ως προς την κλίμακα εσωστρέφειας – εξωστρέφειας καμία σημαντική διαφοροποίηση δεν καταδείχθηκε μεταξύ των επιπέδων των παραγόντων που συμμετείχαν στο μοντέλο. Ο παράγοντας Παρουσία χρόνιας νόσου ($F(1, 165) = 4,225, p = 0,041, \eta^2_p = 0,025$) βρέθηκε να επηρεάζει τις τιμές του Νευρωτισμού με στατιστικά σημαντικό τρόπο και πιο συγκεκριμένα οι συνοδοί ασθενών με χρόνια νόσο είχαν αυξημένη τιμή Νευρωτισμού σε σύγκριση με τους υπόλοιπους (Πίνακας 27).

Πίνακας 27: Διαφοροποιήσεις στην τιμή του Νευρωτισμού

Παράγοντας	M (SD)
Παρουσία χρόνιας νόσου στον ασθενή	
Όχι	10,6 (4,3)
Ναι	12,1 (4,7)

Ως προς την κλίμακα του Ψευδούς, ο παράγοντας Ηλικία ($F(1, 165) = 6,123, p = 0,014, \eta^2_p = 0,036$), καταδείχθηκε ως παράγοντας με στατιστικά σημαντική επιρροή, επιρροή που οφείλεται στη σημαντική θετική γραμμική συσχέτιση που παρατηρήθηκε στο δείγμα της έρευνας (Pearson $r = 0,284$) και που αντιστοιχεί στο γεγονός πως οι ερωτώμενοι μεγαλύτερης ηλικίας είχαν και μεγαλύτερη τιμή στην κλίμακα του Ψεύδους.

4.5.6 Κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας των Connor – Davinson (CD – RISC) (Davidson, 2018)

Ο συντελεστής εσωτερικής αξιοπιστίας Cronbach α για την κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας υπολογίστηκε να είναι ίσος με 0,918 γεγονός που επιβεβαιώνει την ορθότητα της χρήσης του για την παρούσα έρευνα. Η μέση τιμή της κλίμακας στο σύνολο του δείγματος βρέθηκε να είναι 70,8 μονάδες ($SD = 14,4$).

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της κλίμακας εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 94) = 1,132, p = 0,280$).

Κανείς από τους παράγοντες που συμμετείχαν στο μοντέλο δεν βρέθηκε να επηρεάζουν τις τιμές της ψυχικής ανθεκτικότητας με στατιστικά σημαντικό τρόπο (Φύλο ($p = 0,911$), Ηλικία ($p = 0,908$), Οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,198$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,382$), Φύλο νοσηλευόμενου ($p = 0,999$), Ηλικία νοσηλευόμενου ($p = 0,618$), Παρουσία χρόνιας νόσου ($p = 0,662$), Σχέση συνοδού με τον ασθενή ($p = 0,358$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($p = 0,054$)) συμφωνώντας με προηγούμενες αναφορές πως το φύλο και η οικογενειακή κατάσταση δεν συσχετίζονται με τις τιμές της ψυχικής ανθεκτικότητας όπως αυτή εκφράζεται στο σκορ της κλίμακας αυτής (Connor & Davidson, 2003, Wilks, 2006, Derakhshanrad et al, 2014).

4.5.7 Κλίμακα συγχώρεσης (HFS) (Thompson, Snyder & Hoffman, 2005)

Στον Πίνακα 28, παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες της κλίμακας συγχώρεσης (HFS) όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων. Το συνολικό σκορ της κλίμακας συγχώρεσης βρέθηκε να έχει οριακά αποδεκτή εσωτερική αξιοπιστία (0,713), ωστόσο το ίδιο δεν συνέβη για τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου, γεγονός που καθιστά μη αποδεκτή τη χρήση τους.

Πίνακας 28: Κλίμακα συγχώρεσης (HFS) (Thompson, Snyder & Hoffman, 2005)

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)
Συγχώρεση του εαυτού (forgiveness of self)	6	0,565	27,9 (5,4)
Συγχώρεση των άλλων (forgiveness of others self)	6	0,476	29,0 (5,2)
Συγχώρεση καταστάσεων (forgiveness of situations)	6	0,383	27,6 (6,4)

Σύνολο κλίμακας (Forgiveness Scale)	18	0,713	84,5 (13,5)
-------------------------------------	----	-------	-------------

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της κλίμακας συγχώρεσης εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 94) = 0,951$, $p = 0,591$).

Οι παράγοντες Φύλο ($p = 0,372$), Ηλικία ($p = 0,502$), Οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,493$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,640$), Φύλο νοσηλευόμενου ($p = 0,687$), Ηλικία νοσηλευόμενου ($p = 0,170$), Παρουσία χρόνιας νόσου ($p = 0,311$), Σχέση συνοδού με τον ασθενή ($p = 0,724$), καταδείχθηκαν ως στατιστικώς μη σημαντικοί. Αντίθετα, ο παράγοντας Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($F(1, 165) = 8,375$, $p = 0,004$, $\eta^2_p = 0,048$), καταδείχθηκε ως παράγοντας με στατιστικά σημαντική επιρροή η οποία οφείλεται στο γεγονός πως όσοι διέμεναν με τον ασθενή είχαν σημαντικά μικρότερη τιμή στην κλίμακα αυτή σε σχέση με όσους δεν διέμεναν, διαφοροποίηση που αντανακλάται και στις τρεις υποκλίμακες της κλίμακας (Πίνακας 29).

Πίνακας 29: Παράγοντες με σημαντική επιρροή στις τιμές της κλίμακας συγχώρεσης

Παράγοντας	Συγχώρεση			Σύνολο κλίμακας
	Εαυτό	Άλλων	Κατάσταση	
Διαμονή με τον ασθενή				
Όχι	28,8 (5,9)	29,6 (5,5)	29 (7,3)	87,4 (15)
Ναι	26,6 (4,1)	28 (4,6)	25,8 (4,5)	80,5 (9,9)

4.5.8 Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (FS-MEΘ 24) (Wall et al, 2007)

Στον Πίνακα 30, παρουσιάζονται ορισμένα βασικά στατιστικά για τις υποκλίμακες του ερωτηματολογίου ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στη ΜΕΘ (FS-MEΘ 24) (Wall et

al, 2007) όπως και η εσωτερική αξιοπιστία των επιμέρους κλιμάκων. Η αξιοπιστία των τριών κλιμάκων κρίνεται ως αποδεκτή.

Πίνακας 300: Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (FS-MEΘ 24) (Wall et al, 2007)

Κλίμακα	N	Cronbach's a	M (SD)	
			Score	Percent (%)
Ικανοποίηση με τη νοσηλεία	14	0,922	4,1 (0,7)	78,6% (18,2)
Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	10	0,847	3,9 (0,6)	71,8% (15,8)
Συνολική ικανοποίηση	24	0,931	4,0 (0,6)	75,7% (16,0)

Η συνολική ικανοποίησή βρέθηκε να είναι ισχυρά συσχετισμένη με την ικανοποίηση τη σχετική με τη νοσηλευτική φροντίδα ($r = 0,957$) παρατήρηση που υποδεικνύει πως είναι περιττή η ταυτόχρονη μελέτη και των δύο κλιμάκων (Πίνακας 31).

Πίνακας 31: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των υποκλιμάκων της κλίμακας ικανοποίησης της οικογένειας από τη φροντίδα στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (FS-MEΘ 24)

	Ικανοποίηση με τη νοσηλεία	Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων
Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	,724**	
Συνολική ικανοποίηση	,957**	,892**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της συνολικής ικανοποίησης εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας υποστηρίζεται από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(81, 93) = 0,936$, $p = 0,619$). Οι παράγοντες Φύλο ($p = 0,819$), Οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,720$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,900$), Φύλο νοσηλευόμενου ($p = 0,460$), Φύλο ασθενή ($p = 0,460$), Ηλικία ασθενή

($p = 0,056$), Παρουσία χρόνιας νόσου ($p = 0,525$), Σχέση συνοδού με τον ασθενή ($p = 0,313$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($p = 0,449$), καταδείχθηκαν ως στατιστικώς μη σημαντικοί. Αντίθετα, ο παράγοντας Ηλικία ($F(1, 164) = 5,214$, $p = 0,024$, $\eta^2_p = 0,031$) καταδείχθηκε ως παράγοντας με στατιστικά σημαντική επιρροή, ευρήματα που οφείλονται στη θετική συσχέτιση που είχε η συνολική ικανοποίηση με την ηλικία του συνοδού ($r(186) = 0,104$).

Ιδιαίτερη είναι η παρατήρηση πως οι παραπάνω συσχετίσεις επιβεβαιώνονται και στις κλίμακες ικανοποίησης σχετικά με τη φροντίδα και τη λήψη αποφάσεων (Πίνακας 32 και Πίνακας33).

Πίνακας32: Σημαντικότητα επιρροής των παραγόντων στην ικανοποίηση

Παράγοντας	Ικανοποίηση με τη φροντίδα	Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	Συνολική ικανοποίηση
Φύλο	,696	,937	,819
Ηλικία	,028	,045	,024
Οικογενειακή κατάσταση	,972	,390	,720
Εκπαιδευτικό επίπεδο	,839	,958	,900
Φύλο νοσηλευόμενου	,463	,508	,460
Ηλικία νοσηλευόμενου	,029	,253	,056
Παρουσία χρόνιας νόσου	,293	,865	,525
Σχέση συνοδού με τον ασθενή	,443	,170	,313
Διαμονή μαζί με τον ασθενή	,500	,471	,449

Στον Πίνακα 34, παρουσιάζεται η γραμμική συσχέτιση της ικανοποίησης με τις ψυχομετρικές κλίμακες που μετρήθηκαν στην παρούσα έρευνα. Ξεχωρίζει η γενική έλλειψη ισχυρής συσχέτισης με την πλειοψηφία των ψυχομετρικών κλιμάκων όπως και η ασθενής συσχέτιση της ικανοποίησης με την επιθετικότητα, τον παρανοειδή ιδεασμό και τον ψυχωτισμό.

Πίνακας 33: Γραμμική συσχέτιση της ηλικίας των ασθενών και των συνοδών με την ικανοποίηση

	Ικανοποίηση με τη φροντίδα	Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	Συνολική ικανοποίηση
Ηλικία συγγενούς	0,113	0,080	0,104

Στον Πίνακα 35, παρουσιάζεται η σύνοψη των αποτελεσμάτων των τελευταίων παραγράφων. Ξεχωρίζει η έλλειψη επιρροής όλων των παραγόντων στην κλίμακα ψυχικής ανθεκτικότητας (CDRISC), στην κλίμακα συγχώρεσης (HFS) και στην κλίμακα αυτοσυμπόνιας (SCS), όπως και στο χαρακτηριστικό εξωστρέφεια της προσωπικότητας. Επιπλέον, αξιοσημείωτη είναι η έλλειψη επιρροής του φύλου του ασθενή και τη σχέσης με αυτόν στο σύνολο των κλιμάκων.

Πίνακας 34: Γραμμική συσχέτιση της ικανοποίησης με την ψυχοπαθολογία

	Ικανοποίηση με τη φροντίδα	Ικανοποίηση με την διαδικασία λήψης αποφάσεων	Συνολική ικανοποίηση
FES – R			
Σύγκρουση	,001	-,060	-,024
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	,011	,077	,037
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα	,100	,107	,109
Ηθική και θρησκευτική έμφαση	,064	,130	,095
SCL – 90 R			
Σωματοποίηση	-,062	-,097	-,079
Ιδεοψυχαναγκασμός	-,124	-,090	-,117
Διαπροσωπική ευαισθησία	-,060	-,038	-,055
Κατάθλιψη	-,145*	-,156*	-,158*
Άγχος	-,135	-,154*	-,150*
Επιθετικότητα	-,200**	-,142	-,188**
Φοβικό άγχος	-,054	-,086	-,070
Παρανοειδή ιδεασμό	-,164*	-,115	-,154*

Ψυχωτισμός	-,191**	-,143	-,183*
Γενικός δείκτης συμπτωμάτων	-,149*	-,143	-,155*
Συνολική Βαθμολογία FCOPEs	,205**	,263**	,244**
Συνολική Βαθμολογία SPREUK	,045	,117	,077
EPQ - Προσωπικότητα			
Εξωστρέφεια - Εσωστρέφεια	,127	,158*	,150*
Νευρωτισμός	-,123	-,147*	-,141
Ψεύδος	,148*	,180*	,168*
Ψυχική ανθεκτικότητα			
Σύνολο	,195**	,278**	,247**
Κλίμακα συγκώρευσης			
Σύνολο	,097	,148*	,126
Κλίμακα αυτοσυμπόνιας			
Σύνολο	,167*	,137	,166*

Πίνακας 32: Σύνοψη των παραγόντων που συσχετίζονται με τις ψυχομετρικές κλίμακες

Παράγοντας	FES				GSI	F – COPEs	SPREUK	CD - RISC	HFS	SCS	FS-MEQ	EPQ		
	CON	SRN	ROR	REL								EXT	NEU	LIE
Φύλο	,813	,270	,373	,017	,007	,070	,018	,911	,372	,609	,819	,873	,118	,334
Ηλικία	,817	,066	,557	,479	,215	,723	,346	,908	,502	,569	,024	,839	,093	,014
Οικογενειακή κατάσταση	,909	,308	,136	,450	,035	,571	,147	,198	,493	,558	,720	,657	,356	,929
Εκπαιδευτικό επίπεδο	,086	,011	,277	,035	,168	,002	,279	,382	,640	,940	,900	,936	,085	,712
Φύλο νοσηλευόμενου	,741	,099	,839	,570	,558	,054	,068	,999	,687	,523	,460	,743	,218	,812
Ηλικία νοσηλευόμενου	,022	,908	,427	,813	,533	,854	,862	,618	,170	,666	,056	,908	,298	,991
Παρουσία χρόνιας νόσου	,227	,155	,928	,339	,171	,797	,095	,662	,311	,681	,525	,335	,041	,400
Σχέση συνοδού με τον ασθενή	,123	,099	,238	,483	,838	,095	,334	,358	,724	,150	,313	,811	,248	,400
Διαμονή μαζί με τον ασθενή	,003	,675	,720	,014	,005	,019	,104	,054	,004	,358	,449	,380	,301	,755

5. Συζήτηση

Η γέννηση και ο θάνατος είναι τα δύο ακραία γεγονότα της ζωής ενός ανθρώπου που αναγκαστικά παραμένουν για πάντα έξω από το συμβολικό επίπεδο κατανόησης καθώς το πρώτο δεν μπορεί να ανακληθεί στη μνήμη του υποκειμένου ως ένα εξαιρετικά πρώιμο γεγονός έξω από οποιαδήποτε γλωσσική δομή ενώ το δεύτερο συμβαίνει όταν πλέον το υποκείμενο δεν βρίσκεται εκεί για να το κατανοήσει. Ως εκ τούτου, η αντίληψη του θανάτου δεν μπορεί παρά να προσδιορίζεται από ασυνείδητες συμβολικές δομές που υιοθετήθηκαν από το κοινωνικό φαντασιακό, μία δυναμική διαδικασία που αντανακλάται και συσχετίζεται με τη γενικότερη ψυχοπαθολογική θέση του υποκειμένου. Εύλογο είναι να υποθέσει κάποιος πως θα υπάρχουν συσχετίσεις μεταξύ της αντιμετώπισης του θανάτου και της ψυχοπαθολογίας του κάθε ερωτώμενου και η παρούσα μελέτη συμβάλει στην κατανόηση των παραπάνω συσχετίσεων εστιάζοντας στα ψυχολογικά χαρακτηριστικά της αυτοσυμπόνιας, της ψυχικής ανθεκτικότητας, της ψυχοπαθολογίας και της συνολικής ικανοποίησης, για τα μέλη της οικογένειας ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ.

5.1 Η ψυχοπαθολογία των συγγενών των ασθενών που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ

Η ψυχολογική ανθεκτικότητα είναι ένα χαρακτηριστικό της προσωπικότητας που μελετήθηκε και αναδείχθηκε ως σημαντικό ως προς την επιρροή του τόσο στην ψυχοπαθολογία των μελών των οικογενειών όσο και στην συνολική τους ικανοποίηση.

Το εύρημα αυτό, επιβεβαιώνει προηγούμενες αναφορές⁸ ενώ διαφωτίζεται περαιτέρω στα πλαίσια της συσχέτισης της αυτοσυμπόνιας με την ψυχική ανθεκτικότητα. Πιο συγκεκριμένα, η αυτοσυμπόνια βρέθηκε να συσχετίζεται με υψηλή ψυχική ανθεκτικότητα ενώ η αυτοσυμπόνια

και η ανθεκτικότητα αποδείχθηκε ότι επηρεάζουν την ψυχοπαθολογία και την ικανοποίηση τους από τη συνολική εμπειρία της νοσηλείας του συγγενή τους στη ΜΕΘ. Περαιτέρω, μία νέα προοπτική αναδείχθηκε στη σχέση μεταξύ της αυτοσυμπόνιας και της ψυχικής ανθεκτικότητας. Πιο συγκεκριμένα, ένα αξιοσημείωτο εύρημα αυτής της μελέτης είναι ότι η επίδραση της ανθεκτικότητας στην ψυχοπαθολογία εξηγείται πλήρως από την αυτοσυμπόνια, ενώ η αυτοσυμπόνια έχει την ικανότητα να εξαλείφει ουσιαστικά την επίδραση τόσο της ανθεκτικότητας όσο και της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση της εμπειρίας της ΜΕΘ για μέλη της οικογένειας του ασθενούς. Η αυτοσυμπόνια αναδεικνύεται έτσι ως το βασικό γνώρισμα της προσωπικότητας μέσω του οποίου τα μέλη της οικογένειας αντιλαμβάνονται την αγχωτική εμπειρία του περιβάλλοντος της ΜΕΘ. Καθώς, τόσο η αυτοσυμπόνια όσο και η ψυχική ανθεκτικότητα έχει αποδειχθεί ότι είναι δυνατόν να υποστηριχθούν με κατάλληλες παρεμβάσεις, συνάγεται ότι μια αποτελεσματική στρατηγική για την ανακούφιση του ψυχολογικού πόνου των συγγενών και την αύξηση της ικανοποίησής τους από την εμπειρία της ΜΕΘ, θα είναι η παροχή σε αυτούς των μέσων για την ενίσχυση αυτών των χαρακτηριστικών.

Στη σχετική βιβλιογραφία^{7,119} υπάρχουν αρκετές αναφορές για παρεμβάσεις που έχουν χαρακτηριστεί ως αποτελεσματικές, ενώ ανάλογες αναφορές υπάρχουν και για παρεμβάσεις που αποσκοπούσαν στην ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας.¹²⁰ Στο πλαίσιο της μονάδας εντατικής θεραπείας, προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι ομάδες υποστήριξης που απαρτίζονται από μέλη της οικογένειας ασθενών βοηθούν τους συμμετέχοντες να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους¹²¹, ενώ ανάλογα αποτελέσματα έχουν αναφερθεί σχετικά με τους ασθενείς, όπου η συμμετοχή σε ομάδες ασθενών βρέθηκε να μειώνει την ψυχολογική νοσηρότητα.¹²²

Από τις παραπάνω αναφορές και υπό το φως των ευρημάτων της παρούσης εργασίας, αναμένεται ότι ένα κατάλληλα εκπαιδευμένο προσωπικό της ΜΕΘ, θα μπορούσε να οργανώσει και να καθοδηγήσει ομάδες μελών οικογενειών έχοντας στόχο την ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας και της ψυχικής τους ανθεκτικότητας. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω έρευνα για την προσαρμογή ήδη επιτυχημένων πρακτικών ή για τη διερεύνηση νέου είδους παρεμβάσεων που να αποσκοπούν σε αυτήν τη συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα. Σε αυτό το πλαίσιο, τα πρόσθετα ευρήματα σχετικά με τη δυσμενή ψυχοπαθολογική θέση των γυναικών και εκείνων που ζουν με τον ασθενή¹²³ καταδεικνύουν τις προτεραιότητες για την εφαρμογή των μεθόδων που θα εφαρμοστούν.

5. 2 Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την αντίληψη σχετικά με την υγεία των ασθενών

Η συχνή απόφαση απόσυρσης υποστηρικτικών μέτρων, έρχεται σε αντίθεση με τον κύριο θεραπευτικό σκοπό της ιατρικής επιστήμης και εγείρει υπαρκτά ερωτήματα στο ιατρικό προσωπικό της ΜΕΘ, μία διένεξη που αντικατοπτρίζεται σε αυξημένα συναισθήματα εξάντλησης και αγωνίας⁷⁸, καθώς και περισσότερο κυνική συμπεριφορά προς τους ασθενείς.¹²⁴ Η παρούσα εργασία δείχνει ότι η ψυχολογική πίεση που βιώνει το ιατρικό προσωπικό δεν επηρεάζει την κρίση του σχετικά με το κατά πόσον οι ασθενείς πληρούν τα κριτήρια απόσυρσης. Ειδικότερα, διαπιστώθηκε ότι η **κρίση του γιατρού αντανakλά με αξιοσημείωτη ακρίβεια τις πιθανότητες επιβίωσης των ασθενών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στη ΜΕΘ καθώς και στο άμεσο μέλλον**. Η ματαιότητα της θεραπείας και η έλλειψη αξιοπρεπούς μελλοντικής ζωής για τον ασθενή βρέθηκαν να είναι τα δύο πιο σημαντικά κριτήρια για απόσυρση, ενώ το φύλο και η

ηλικία του ασθενούς, καθώς και το κόστος της θεραπείας δεν επηρέασαν σημαντικά την απόφασή τους.

Σχετικά με το συνοδού μέλος της οικογένειας, στο επαχθές περιβάλλον μιας ΜΕΘ, αυτό βρίσκεται σε ευάλωτη θέση και συνήθως αναφέρονται καταθλιπτικά συμπτώματα για αυτούς^{125,126} ενώ έχει επίσης αναφερθεί υψηλότερος κίνδυνος άγχους και διαταραχών που σχετίζονται με το άγχος για την οικογένεια του ασθενούς.²⁵

Υπό αυτή τη μεγάλη ψυχολογική πίεση, δεν προκαλεί έκπληξη το εύρημα πως οι συγγενείς του ασθενούς αξιολογούν την εξέλιξη των ασθενών των συγγενών τους με μη αντικειμενικό τρόπο, επηρεασμένοι από τις αντιλήψεις τους για την οικογενειακή συνοχή, την πνευματικότητα και την ψυχική τους αντοχή. Ιδιαίτερα, επιβεβαιώνονται προηγούμενες αναφορές πως τα ψυχολογικά συμπτώματα του μέλους της οικογένειας είναι ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενούς.¹²⁷

Το εύρημα ότι η ψυχική ανθεκτικότητα μειώνει τα συμπτώματα ψυχοπαθολογίας για τις οικογένειες των ασθενών επιβεβαιώνει προηγούμενα αποτελέσματα σχετικά με τη θετική επίδραση της ανθεκτικότητας στο άγχος, την κατάθλιψη και το οξύ άγχος, για οικογένειες κατά τη διάρκεια μιας εμπειρίας ΜΕΘ.^{8,106} Όσον αφορά τη θρησκευτικότητα, το εύρημα ότι μια υψηλότερη βαθμολογία θρησκευτικότητας σχετίζεται με μια μη ρεαλιστικά αισιόδοξη προσδοκία για την εξέλιξη της υγείας του ασθενούς, είναι επίσης σύμφωνη με προηγούμενες μελέτες που δείχνουν ότι οι οικογένειες με μεγαλύτερη θρησκευτικότητα τείνουν να θέλουν περισσότερη θεραπεία και τάσσονται περισσότερο υπέρ της παράτασης της ζωής.⁸³ Παρόλο που είναι επιθυμητή η διατήρηση της ελπίδας κατά τη διάρκεια μιας κρίσης, η θρησκευτικότητα, στην περίπτωση νοσηλείας του ΜΕΘ, αποτρέπει τον συγγενή να συμμεριστεί την άποψη του γιατρού όταν αυτός κρίνει πως οποιαδήποτε περαιτέρω προσπάθεια για τη στήριξη της ζωής του

ασθενούς είναι μάταιη. Επιπλέον, σε περίπτωση που ο ασθενής πεθάνει, η αδικαιολόγητη αισιοδοξία καθιστά δύσκολη την εξοικείωση με την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου και ευνοεί συναισθήματα ματαιότητας και επώδυνες αναμνήσεις που ακολουθούν τα μέλη της οικογένειας μετά το τέλος της εμπειρίας τους στη ΜΕΘ.

Από τα ευρήματα της παρούσης, υποδεικνύεται πως η παροχή πλήρων και κατανοητών πληροφοριών σχετικά με τα ιατρικά δεδομένα που υποστηρίζουν την απόσυρση των μέτρων υποστήριξης των ασθενών, θα βοηθήσει τα μέλη της οικογένειας να ανακουφίσουν τις αμφιβολίες τους σχετικά με την προσφερόμενη θεραπεία, να κατανοήσουν τη ματαιότητα της θεραπείας και να συνειδητοποιήσουν την έλλειψη ποιότητας ζωής που περιμένει τον ασθενή σε περίπτωση που δεν πεθάνει μέσα στη μονάδα εντατικής θεραπείας.¹²⁸ Το εύρημα αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς, παρόλο που η ανάγκη για πλήρεις και ακριβείς πληροφορίες έχει αναφερθεί συχνά ως μία από τις κύριες ανάγκες για μέλη της οικογένειας ασθενών με ΜΕΘ^{129,130} αυτός ο παράγοντας αναφέρεται επίσης ότι υποτιμάται από το νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό τους.¹³¹

Προς την κατεύθυνση της βελτίωσης της επικοινωνίας, καθώς η ματαιότητα της θεραπείας είναι μια μάλλον αόριστη έννοια και έχουν γίνει διάφορες προσπάθειες για την επίλυση αυτού του προβλήματος^{132,133,134} αναδεικνύεται η ανάγκη βελτίωσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας του προσωπικού της ΜΕΘ, ώστε να είναι σε θέση να διακρίνουν και να περιγράφουν αποτελεσματικά όλες τις ατομικές πτυχές της ματαιότητας της θεραπείας.

Έχοντας ως στόχο την συγκατάθεση της οικογένειας στην απόφαση των γιατρών, μία πρωτοβουλία που θα βοηθούσε στην ρεαλιστική αντιμετώπιση της κατάστασης από τους συγγενείς θα μπορούσε να είναι το δικαίωμα της οικογένειας να παρέχει επιπλέον φροντίδα στον ασθενή, γεγονός που έχει επίσης αναφερθεί στη βιβλιογραφία ως μία από τις απαιτήσεις της

οικογένειας.¹³⁵ Η προσφορά αυτής της δυνατότητας θα επιτρέψει στα μέλη της οικογένειας να βιώσουν την κατάσταση, να συνειδητοποιήσουν τη ματαιότητα της θεραπείας και να δημιουργήσουν μια προσωπική έννοια της πιθανής απώλειας του συγγενή τους, κάνοντας έτσι την απώλεια πιο ομαλή για αυτούς. Ειδικά στην περίοδο της πανδημίας Covid-19, με την παγκόσμια έλλειψη κλινών ΜΕΘ, η επιτάχυνση των διαδικασιών θα επιτρέψει ταχύτερες αποφάσεις, παρέχοντας την ευκαιρία στο ιατρικό προσωπικό να προσφέρει ιατρική περίθαλψη και νοσηλεία σε άτομα που τη χρειάζονται περισσότερο.^{136,137}

2^η Ερευνητική Ενότητα

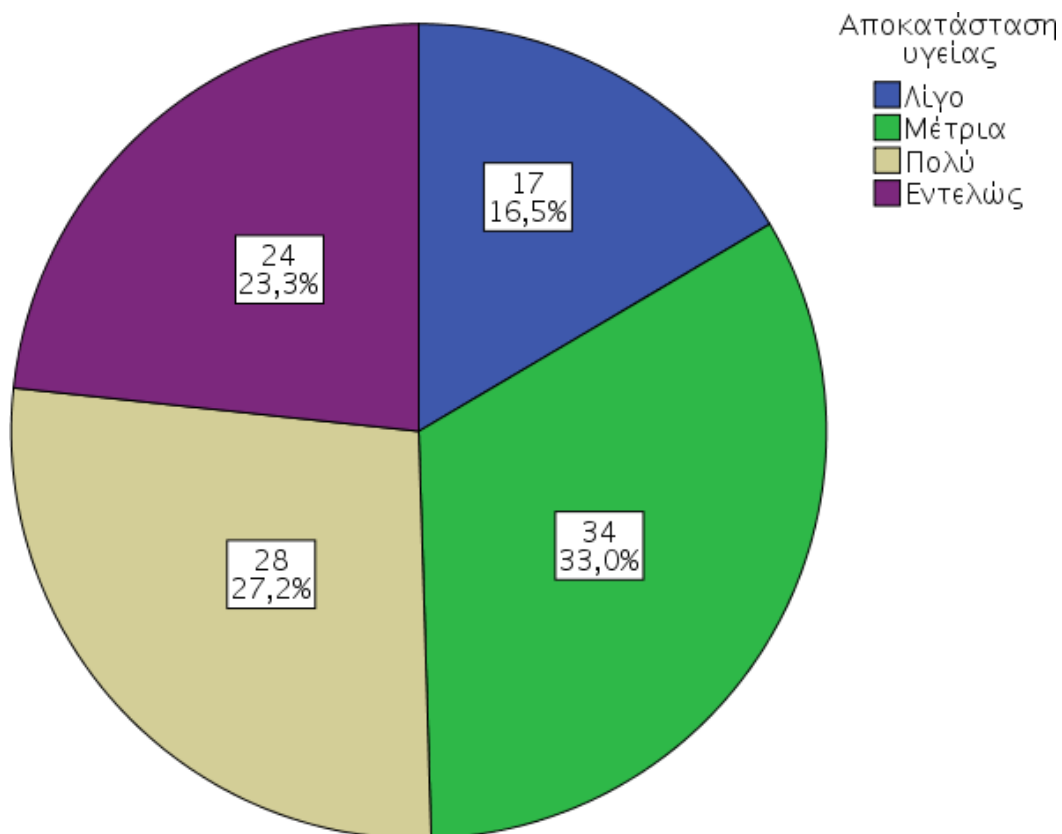
Διερεύνηση των Ύστερων Απόψεων των Συγγενών των Ασθενών σχετικά με την ικανοποίησή τους από τη νοσηλεία στη ΜΕΘ

1. Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης

Σκοπός της δεύτερης ερευνητικής ενότητας ήταν η διερεύνηση των απόψεων των συγγενών που οι συγγενείς τους νοσηλεύτηκαν στη ΜΕΘ, σε έναν ύστερο χρόνο.

2. Υλικό και Μέθοδος

Μετά την παρέλευση 6 μηνών οι συμμετέχοντες έδωσαν τηλεφωνική συνέντευξη και απάντησαν σε ερωτηματολόγιο που αφορούσε την ικανοποίησή τους σχετικά με την εμπειρία της μονάδας εντατικής θεραπείας, τους παράγοντες της νοσηλείας, της γενικότερης φροντίδας, τους ιατρούς, τους νοσηλευτές και την καθαριότητα. Επιπλέον, καταγράφηκαν ορισμένα στοιχεία σχετικά με την εξέλιξη των ασθενών που είχαν νοσηλευτεί στην ΜΕΘ. Από τους 189 ερωτώμενους, οι 139 (73,5%) δήλωσαν πως έχουν μνήμες από την νοσηλεία του συγγενή τους στη ΜΕΘ, ενώ οι 128 (67,7%) υποστήριξαν πως συνέβησαν αλλαγές στη ζωή τους μετά από αυτήν την εμπειρία. Οι 103 (54,5%) δήλωσαν πως ο ασθενής που είχε νοσηλευτεί στη ΜΕΘ, εξακολουθεί να βρίσκεται εν ζωή και από αυτούς τους 103, οι 66 μπορούν να διαβιούν χωρίς εξωτερική βοήθεια. Στην ερώτηση σχετικά με την γενικότερη αποκατάσταση της υγείας του, οι 52 δήλωσαν πως η αποκατάσταση της υγείας των ασθενών ήταν πολύ καλή ή ολοκληρωτική ενώ οι υπόλοιποι 51 πως ήταν μέτρια ή μικρή (Διάγραμμα 10).



Διάγραμμα 10: Εκτίμηση συνοδού για την αποκατάσταση της υγείας μεταξύ των 103 ασθενών που εξακολουθούν να ζουν μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ

2.1. Στατιστική Ανάλυση

Η ανάλυση διακύμανσης χρησιμοποιήθηκε για να ελεγχθεί η επίδραση των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών στην ικανοποίηση και στις κλίμακες αυτοσυμπόνιας, ανθεκτικότητας και ψυχοπαθολογίας. Ο συντελεστής συσχέτισης Pearson υπολογίστηκε για να ποσοτικοποιηθεί η γραμμική επίδραση μεταξύ κάθε ζεύγους ψυχολογικής κλίμακας και κλίμακας ικανοποίησης. Στη συνέχεια, εφαρμόστηκε ανάλυση διαδρομής για να ελεγχθεί η υπόθεση ότι η αυτοσυμπόνια (SCS) και η ανθεκτικότητα (CDR) εξηγούν και ερμηνεύουν τη σχέση ψυχοπαθολογίας (GSI) και ικανοποίησης (STF). Η ψυχοπαθολογία, η ανθεκτικότητα και η αυτό-συμπόνια υποχώρησαν στην ολική ικανοποίηση, ενώ η ανθεκτικότητα τοποθετήθηκε ως

μεσολαβητική μεταβλητή στη σχέση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας. Τα αποτελέσματα της διαμεσολάβησης δοκιμάστηκαν σύμφωνα με τα βήματα που πρότειναν οι Baron & Kenny (1986). Η μέθοδος εκτίμησης μέγιστης πιθανότητας χρησιμοποιήθηκε για τον υπολογισμό των συντελεστών του μοντέλου διαδρομής. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το στατιστικό πακέτο SPSS (έκδοση 21) και τη στατιστική γλώσσα R¹³⁸ εξοπλισμένη με το πακέτο Lavaan.¹¹⁸

3. Αποτελέσματα

3.1. Απόψεις των συνοδών ασθενών 6 μήνες μετά την νοσηλεία

Ως προς την κατάδειξη σημείων που επιδέχονται βελτίωση, οι 83 (43,9%) από τους ερωτώμενους, έκαναν συγκεκριμένες προτάσεις βελτίωσης. Η επιβίωση του ασθενή ήταν στατιστικά ανεξάρτητη από την καταγραφή προτάσεων για βελτίωση ($\chi^2(1) = 0,164, p = 0,686$), τον ισχυρισμό πως συνέβησαν αλλαγές στη ζωή τους ($\chi^2(1) = 0,863, p = 0,353$) όπως και από το αν εξακολουθούν να έχουν μνήμες νοσηλείας ($\chi^2(1) = 0,813, p = 0,367$).

3.2. Ικανοποίηση των συνοδών από τη νοσηλεία

Οι αποκρίσεις μεταξύ των 5 κατηγοριών ήταν ισχυρά θετικά συσχετισμένες (Πίνακας 36) υποδεικνύοντας πως υπάρχει ένα κοινό αίσθημα ικανοποίησης που εκφράζεται και εξειδικεύεται σε κάθε μία από τις επιμέρους ερωτήσεις.

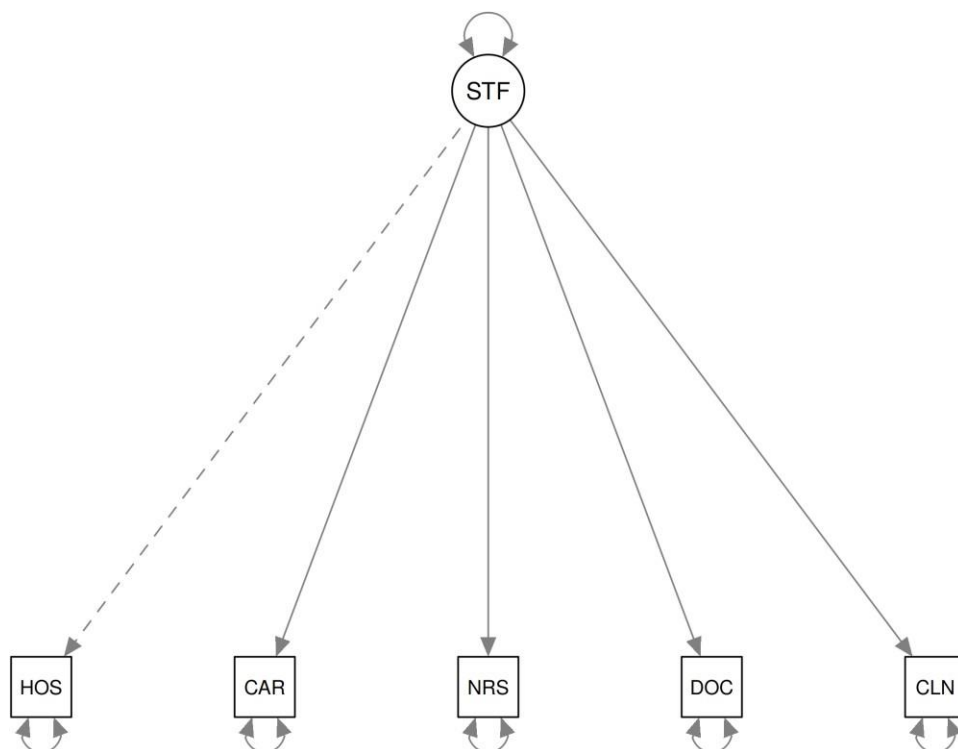
Η υπόθεση αυτή υποστηρίχτηκε περαιτέρω από την ανάλυση κυρίων συνιστωσών, σύμφωνα με την οποία οι πέντε ερωτήσεις εκφράζονται από έναν παράγοντα με ιδιοτιμή 3,345 που εξηγεί το 66,9% της συνολικής μεταβλητότητας των αποκρίσεων.

Πίνακας 36: Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των κατηγοριών ικανοποίησης 6 μήνες μετά την εμπειρία της ΜΕΘ (Spearman Correlation)

	Νοσηλεία	Φροντίδα	Γιατρούς	Νοσηλευτές
Φροντίδα	,659**			
Γιατρούς	,644**	,509**		
Νοσηλευτές	,615**	,523**	,629**	
Καθαριότητα	,648**	,536**	,525**	,549**

** . Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Η επιβεβαίωση της υπόθεσης πως οι 5 μεμονωμένες αποκρίσεις μπορούν να θεωρηθούν σαν διαφορετικές όψεις του ίδιου παράγοντα πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο των δομικών εξισώσεων. Το μοντέλο παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 11, ενώ τα στατιστικά μέτρα προσαρμογής παρουσιάζονται στον Πίνακα 37.



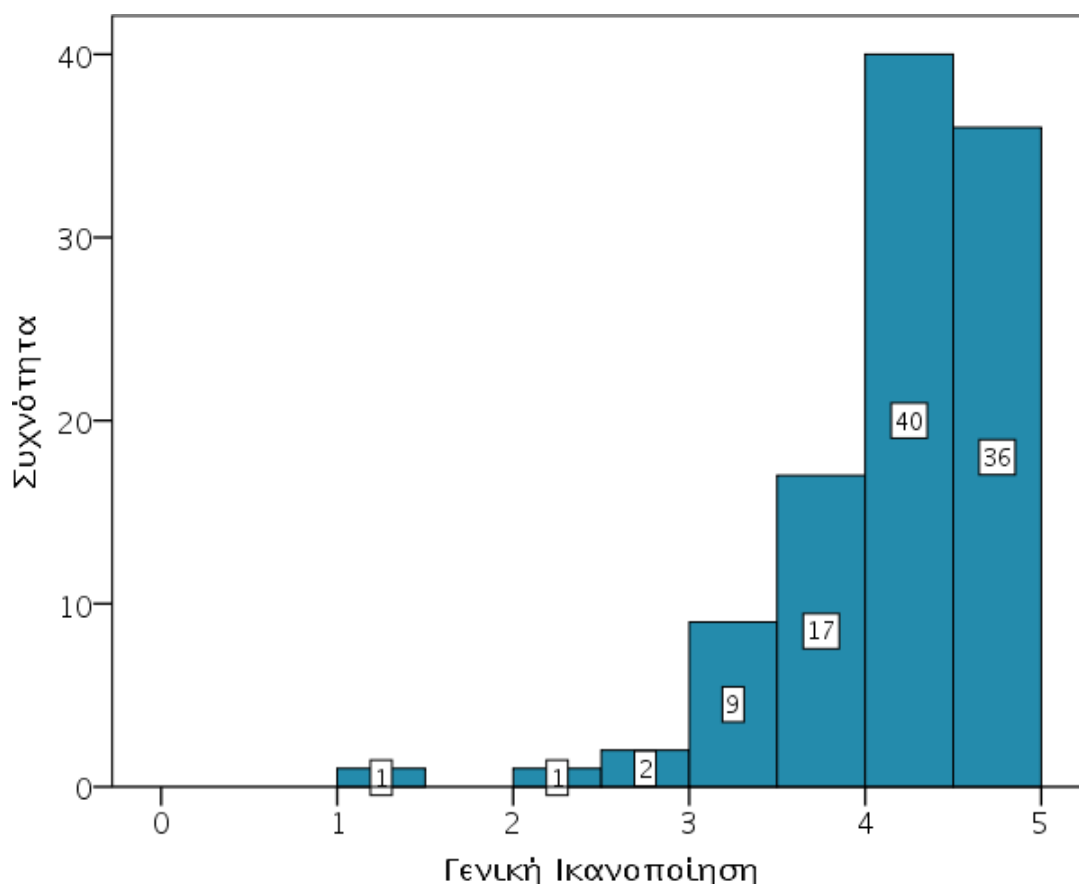
Διάγραμμα 11: Παράγοντας συνδυαστικής ικανοποίησης (STF)

Υπόμνημα: HOS (Νοσηλεία), CAR (Φροντίδα), NRS (Νοσηλευτές), DOC (Ιατρούς), (CLN) Καθαριότητα.

Πίνακας 37: Προσαρμογή θεωρητικού μοντέλου στα δεδομένα (μέθοδος μέγιστης πιθανοφάνειας)

Πλήθος παρατηρήσεων	169
Επαναλήψεις	21
χ^2	441,420
df	10
χ^2/df	44,1
NFI	0,966
CFI	0,976
GFI	0,969
AGFI	0,908
TLI	0,953
SRMR	0,032
RMSEA	0,110
95% Κάτω φράγμα	0,049
95% Άνω φράγμα	0,175
$p(RMSEA \leq 0,05)$	0,052

Από τους δείκτες προσαρμογής, τεκμηριώνεται επαρκώς ο υπολογισμός του δείκτη ικανοποίησης ως η μέση τιμή των πέντε επιμέρους αποκρίσεων ικανοποίησης. Η κατανομή των τιμών της ικανοποίησης παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 12. Η μέση τιμή της γενικής ικανοποίησης ήταν 4,46 (SD = 0,64) υποδεικνύοντας πως η μεγάλη πλειοψηφία των ερωτώμενων ήταν πολύ ικανοποιημένοι από την νοσηλεία των κοντινών τους ανθρώπων στη ΜΕΘ, ενώ ήταν σημαντικά θετικά συσχετισμένος με τις επιμέρους αποκρίσεις επιβεβαιώνοντας την ικανότητα αναπαράστασης του συνόλου των αποκρίσεων (Πίνακας 38).



Διάγραμμα 12: Κατανομή γενικής ικανοποίησης από την εμπειρία της ΜΕΘ, 6 μήνες μετά την πρώτη μέτρηση

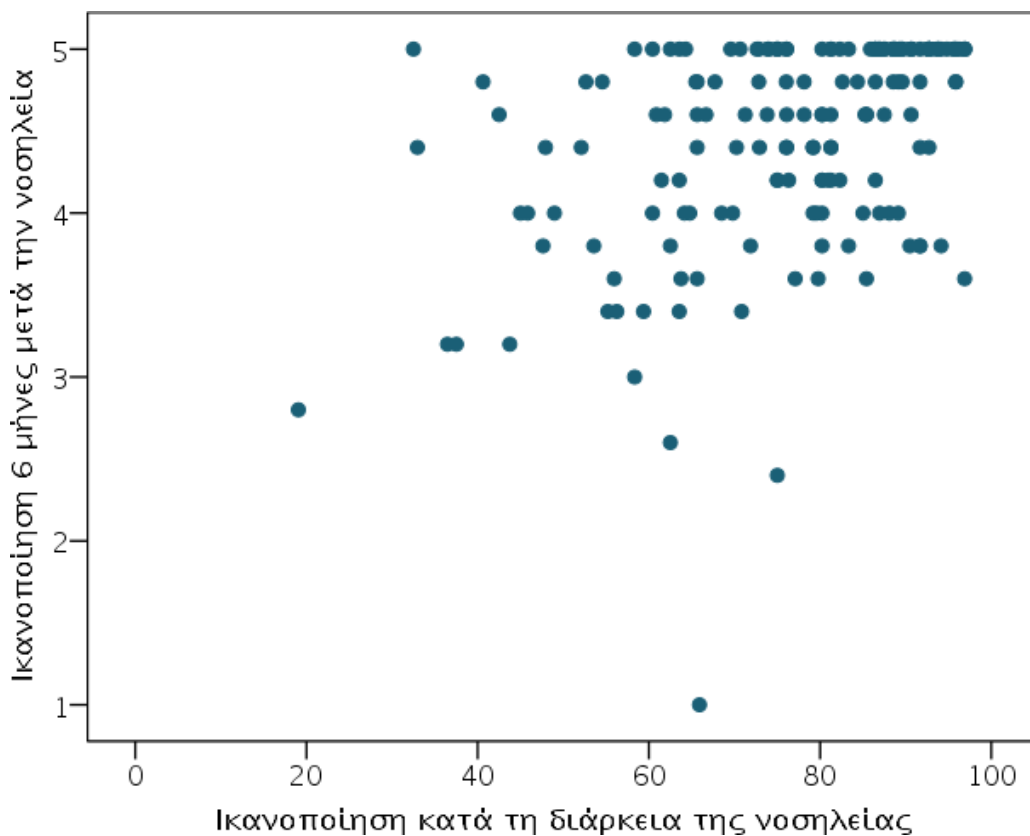
Πίνακας 38: Συσχέτιση Spearman μεταξύ της γενικής ικανοποίησης και των επιμέρους αποκρίσεων

	Νοσηλεία	Φροντίδα	Γιατρούς	Νοσηλευτές	Καθαριότητα
Γενική Ικανοποίηση	,856**	,768**	,748**	,785**	,825**

** Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Αξιοσημείωτη είναι η θετική συσχέτιση στις αποκρίσεις σχετικά με την ικανοποίησή των ασθενών 6 μήνες μετά, σε σχέση με την ικανοποίηση που μετρήθηκε κατά τη διάρκεια της νοσηλείας στη ΜΕΘ. Η συσχέτιση αυτή απεικονίζεται στο Διάγραμμα Διασποράς 13 από το οποίο συνάγεται πως ένα μεγάλο μέρος από τους ερωτώμενους συνοδούς εξέφρασαν υψηλή ικανοποίηση 6 μήνες

μετά τη νοσηλεία έχοντας δηλώσει παράλληλα μεγάλη ικανοποίηση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. Επιπλέον, αντανακλάται και επιβεβαιώνεται από την θετική συσχέτιση μεταξύ των τιμών της κλίμακας FS – ΜΕΘ και της εκφραζόμενης ικανοποίησης 6 μήνες μετά τη νοσηλεία για κάθε μία υποκατηγορία ικανοποίησης (Πίνακας 39) .



Διάγραμμα 13: Διάγραμμα διασποράς των δύο μετρήσεων ικανοποίησης

Πίνακας 39: Συσχέτιση Spearman μεταξύ της γενικής ικανοποίησης και της κλίμακας FS – ΜΕΘ

	Ικανοποίηση με τη φροντίδα	Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	Συνολική ικανοποίηση
Νοσηλεία	,362**	,334**	,377**
Φροντίδα	,381**	,331**	,386**
Γιατρούς	,325**	,381**	,373**
Νοσηλευτές	,367**	,342**	,377**

Καθαριότητα	,344**	,318**	,355**
Γενική Ικανοποίηση	,431**	,421**	,456**

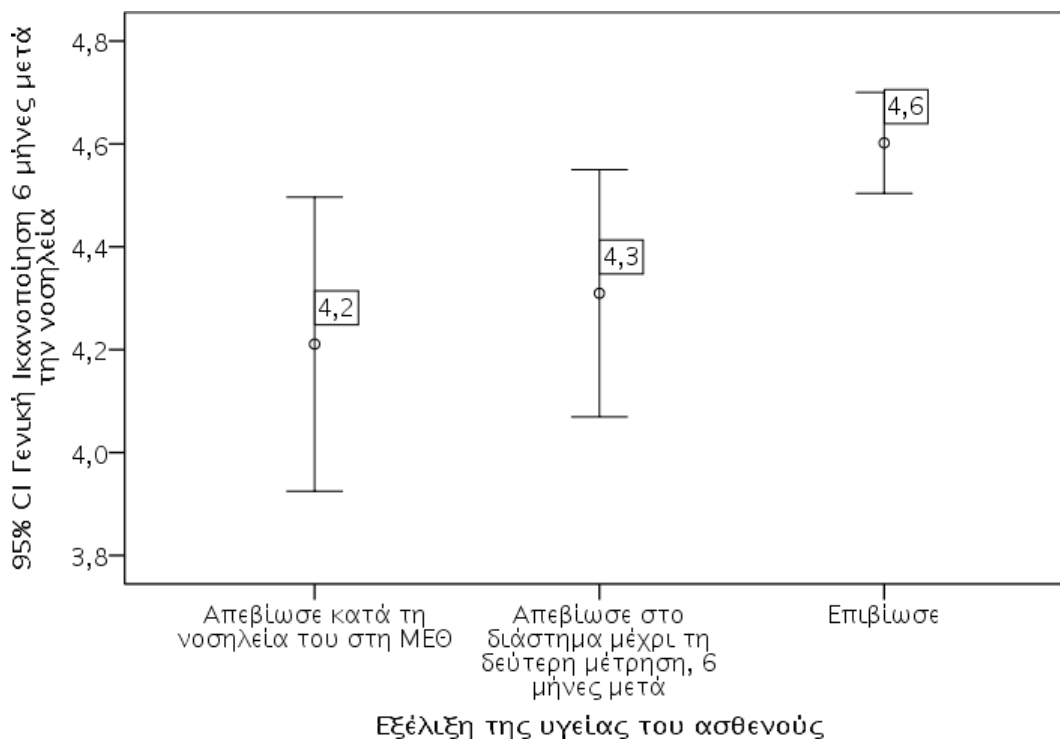
** Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01

Πίνακας 40: Παράγοντες που συμμετείχαν στην ανάλυση διακύμανσης

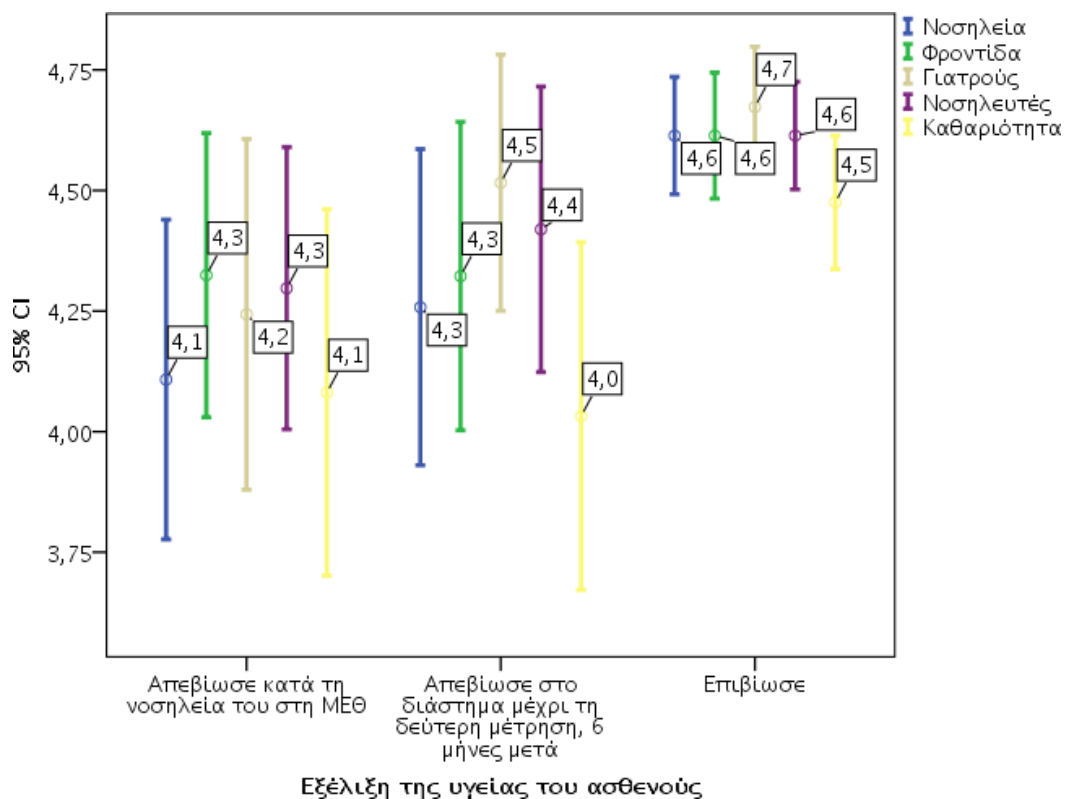
Παράγοντας	Επίπεδα
Φύλο	Γυναίκα (91), Άνδρας (71)
Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένος/η (111), Ανύπαντρος-η/Χήρος-α (46)
Διαμονή με τον ασθενή	Ναι (65), Όχι (97)
Εκπαιδευτικό Επίπεδο	Πρωτοβάθμια/Δευτεροβάθμια (88), Τριτοβάθμια/Μεταπτυχιακό (74)
Τύπος σχέσης με τον ασθενή	Σύζυγος/σύντροφος (31), Παιδί (84), Γονέας (13), Αδελφός/η (17), Άλλο (17).
Εξέλιξη της υγείας του ασθενούς	Απεβίωσε κατά τη νοσηλεία του στη ΜΕΘ (37), Απεβίωσε στο διάστημα μέχρι τη δεύτερη μέτρηση, 6 μήνες μετά (30), Εξακολουθεί να ζει (95)
Συνεχείς μεταβλητές	Ηλικία

Για την ανίχνευση των παραγόντων που επηρεάζουν τις τιμές της Γενικής Ικανοποίησης 6 μήνες μετά τη νοσηλεία, εφαρμόστηκε η μέθοδος της ανάλυσης διακύμανσης (ANOVA). Στο μοντέλο συμμετείχαν οι παράγοντες του Πίνακα 40. Οι παράγοντες Φύλο ($p = 0,913$), Οικογενειακή κατάσταση ($p = 0,519$), Διαμονή μαζί με τον ασθενή ($p = 0,591$), Εκπαιδευτικό επίπεδο ($p = 0,826$), Τύπος σχέσης με τον ασθενή ($p = 0,811$), Ηλικία ($p = 0,396$), καταδείχθηκαν ως στατιστικώς μη σημαντικοί. Αντίθετα, ο παράγοντας “Εξέλιξη της υγείας του ασθενούς” ($F(2, 147) = 5,308$, $p =$

0,006, $\eta^2_p = 0,067$) βρέθηκε να επηρεάζει τις τιμές της Γενικής Ικανοποίησης με στατιστικά σημαντικό τρόπο. Καθώς, η υπόθεση της ομοσκεδαστικότητας δεν υποστηριζόταν από τα δεδομένα (Δοκιμασία Levene, $F(74, 84) = 1,870$, $p = 0,003$) η διαφοροποίηση στις τιμές της ικανοποίησης μεταξύ όσων έχει επιβιώσει ο συγγενής τους και των υπολοίπων επιβεβαιώθηκε επιπλέον με τον εκ των υστέρων έλεγχο Tukey's b.



Διάγραμμα 14: Επιρροή του γεγονότος του θανάτου του συγγενή στην ικανοποίηση από την νοσηλεία στη ΜΕΘ (6 μήνες μετά τη νοσηλεία)



Διάγραμμα 15: Επιρροή του γεγονότος του θανάτου του συγγενή στην ικανοποίηση από την νοσηλεία στη ΜΕΘ, αναλυτικά ως προς τις πέντε όψεις της εμπειρίας

Η επιρροή αυτή οφείλεται στη μειωμένη γενική ικανοποίηση που εκδήλωσαν όσοι από τους ερωτώμενους έχασαν τους συγγενείς τους κατά τη διάρκεια νοσηλείας στη ΜΕΘ ή ακόμα και στο διάστημα μέχρι τη δεύτερη μέτρηση (Διάγραμμα 14), η οποία ομοίως παρατηρείται σε κάθε μία από τις πέντε επιμέρους κατηγορίες ικανοποίησης (Διάγραμμα 15) και καταδεικνύει πως η κρίση των συνοδών δεν μπορεί να εκληφθεί ως αντικειμενικό μέτρο ποιότητας των υπηρεσιών που προσφέρονται στο ιδιαίτερα φορτισμένο περιβάλλον μίας μονάδας εντατικής θεραπείας καθώς το βίωμα ενός θανάτου αναπόφευκτα επηρεάζει τη ψυχοσυναισθηματική τους κατάσταση.

4. Συζήτηση

Οι συγγενείς των ασθενών της ΜΕΘ αναπόφευκτα θα βιώσουν ή θα εκτεθούν σε ταλαιπωρία. Η αυτοσυμπόνια αντιπροσωπεύει έναν προσωπικό πόρο και υποστηρίζει την αυτοφροντίδα, διασφαλίζοντας ότι οι ανάγκες δεν παραμελούνται ιδιαίτερα σε περιόδους ταλαιπωρίας. Αυτή η μελέτη είχε ως στόχο να συμβάλει στην κατανόηση της φύσης των σχέσεων μεταξύ της αυτοσυμπόνιας, της ανθεκτικότητας, της ψυχοπαθολογίας και της ικανοποίησης για τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ. Προηγούμενες έρευνες διαπίστωσαν ότι η ανθεκτικότητα είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει θετικά την ψυχοπαθολογία και την ικανοποίηση.⁸ Αυτό το εύρημα επιβεβαιώθηκε και στη μελέτη μας, καθώς η αυτοσυμπόνια και η ανθεκτικότητα αποδείχθηκε ότι σχετίζονται με ενισχυμένη ανθεκτικότητα των μελών της οικογένειας, ηπιότερη ψυχοπαθολογία και υψηλότερη ικανοποίηση από τη θεραπεία του συγγενή τους και τη συνολική εμπειρία τους στο περιβάλλον της ΜΕΘ.

Τα ευρήματα της παρούσας μελέτης θα μπορούσαν να προσφέρουν μια εναλλακτική προσέγγιση για την υποστήριξη των μελών της οικογένειας των ασθενών κατά τη διάρκεια της ιδιαίτερα αγχωτικής εμπειρίας που βιώνουν. Τα χαρακτηριστικά της αυτοσυμπόνιας και της ανθεκτικότητας μπορεί να βοηθήσουν στην αναθεώρηση της κατανόησής μας για τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ αντιλαμβάνονται την εμπειρία τους και μειώνουν το ψυχικό τους βάρος.

Η αυτοσυμπόνια και η ανθεκτικότητα ως οι ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την ικανοποίηση της οικογένειας των ασθενών σε μονάδα εντατικής θεραπείας

Η σημασία της ψυχολογικής ανθεκτικότητας ως ο παράγοντας που επηρεάζει την ψυχοπαθολογία αναδείχθηκε σε προηγούμενες μελέτες από τις οποίες καταδείχθηκε ότι η επίδραση των αγχωτικών γεγονότων στην ψυχοπαθολογία ενός ατόμου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την

ψυχική του ανθεκτικότητα.⁷ Πιο συγκεκριμένα, στο πλαίσιο της νοσηλείας σε μονάδα εντατικής θεραπείας, η ψυχική ανθεκτικότητα έχει συσχετιστεί με λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες στα μέλη της οικογένειας των ασθενών, καθώς και μεγαλύτερη ικανοποίηση με τις υπηρεσίες που παρέχονται.⁸ Ωστόσο, οι παράγοντες που οριοθετούν και περιγράφουν αυτήν τη σχέση δεν έχουν διευκρινιστεί επαρκώς.^{29,30}

Πιο πρόσφατα, η έννοια της αυτοσυμπόνιας συζητήθηκε επίσης ως πιθανός μηχανισμός ανθεκτικότητας. Η αυτοσυμπόνια ορίζεται συνήθως ως η ικανότητα του ατόμου να εκτιμά τον εαυτό του με ενσυναίσθηση και αγάπη σε περιόδους ταλαιπωρίας και αποτυχίας.^{21,22} Ως έννοια, προέρχεται από το φιλοσοφικό ρεύμα του Βουδισμού, ο οποίος αποσκοπεί να κατευθύνει τους ανθρώπους να έχουν συμπόνια προς όλα τα ζωντανά όντα, συμπεριλαμβανομένου του εαυτού τους.²² Όλες οι δημοσιευμένες μελέτες σχετικά με την αυτοσυμπόνια, χρησιμοποιούν την κλίμακα αυτοσυμπόνιας (SCS)²², καθώς είναι το μόνο γνωστό διαθέσιμο μέτρο αυτο-συμπόνιας, το οποίο έχει καταδειχθεί ως ένα έγκυρο και θεωρητικά συνεκτικό μέτρο αυτο-συμπόνιας.³¹ Η αυτοσυμπόνια έχει χαρακτηριστεί ως μηχανισμός άμυνας ενάντια στην ψυχοπαθολογία^{33,34} και ως μηχανισμός ανθεκτικότητας.³⁵ Επιπλέον, έχουν αναδειχθεί διάφορες πρακτικές που ενισχύουν την αυτοσυγκέντρωση σε συγκεκριμένες ομάδες-στόχους^{37,38} όπως σε γονείς παιδιών με χρόνιες παθήσεις³⁹ ή ομάδες ατόμων που υπέφεραν από συγκεκριμένες ασθένειες.⁴⁰ Αν και ορισμένες τρέχουσες μελέτες αμφισβητούν την ψυχομετρική εγκυρότητα και τη θεωρητική συνέπεια του SCS^{41,42}, η αναφερόμενη αποτελεσματικότητά του παρέχει επαρκή κίνητρα για την περαιτέρω μελέτη της.

Ένα από τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας μελέτης ήταν να διευκρινίσει τη σχέση ανάμεσα στην ψυχοπαθολογία, την ανθεκτικότητα, την αυτοσυμπόνια και την ικανοποίηση από τη νοσηλεία σε ΜΕΘ. Στα πλαίσια αυτής της ενότητας, η αυτοσυμπόνια θεωρείται παράγοντας

ανθεκτικότητας, μια υπόθεση που υιοθετείται εντόνως στη βιβλιογραφία^{1,2,3,4} ενώ, η αυτοσυμπόνια όσο και η ανθεκτικότητα θεωρείται ότι επηρεάζουν τόσο την ψυχοπαθολογία^{5,6,7} όσο και την ικανοποίηση.⁸ Υπό αυτήν την προοπτική, έχει ιδιαίτερο ενδιαφέρον να μελετηθεί η επίδραση της ανθεκτικότητας στη σχέση αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας, όπως και η επίδραση της ψυχοπαθολογίας στη σχέση ανθεκτικότητας και ικανοποίησης.

3^η Ερευνητική Ενότητα

**Διερεύνηση των Ψυχολογικών Παραγόντων που Επηρεάζουν την Ικανοποίηση
της Οικογένειας των Ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας**

1. Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης

Σκοπός της 3ης ερευνητικής ενότητας ήταν η διερεύνηση της σχέσης μεταξύ ψυχοπαθολογίας, ανθεκτικότητας, αυτοσυμπόνιας και ικανοποίησης, με στόχο, ειδικότερα, την ανάδειξη της επίδρασης της αυτοσυμπόνιας στην ικανότητα αντιμετώπισης της εμπειρίας της ΜΕΘ στους συγγενείς των ασθενών. Ένα, λοιπόν, από τα ερευνητικά ερωτήματα της παρούσας ενότητας ήταν να διευκρινίσει τη σχέση ανάμεσα στην ψυχοπαθολογία, την ανθεκτικότητα, την αυτοσυμπόνια και την ικανοποίηση από τη νοσηλεία σε ΜΕΘ. Η αυτοσυμπόνια θεωρείται παράγοντας ανθεκτικότητας, μια υπόθεση που υιοθετείται εντόνως στη βιβλιογραφία^{1,2,3,4}, ενώ, η αυτοσυμπόνια όσο και η ανθεκτικότητα θεωρείται ότι επηρεάζουν τόσο την ψυχοπαθολογία^{6,7} όσο και την ικανοποίηση.⁸ Υπό αυτήν την προοπτική, είχε ιδιαίτερο ενδιαφέρον να μελετηθεί η επίδραση της ανθεκτικότητας στη σχέση αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας, όπως και η επίδραση της ψυχοπαθολογίας στη σχέση ανθεκτικότητας και ικανοποίησης.

2. Υλικό και Μέθοδος

Στην τρέχουσα ενότητα, μελετήσαμε 176 μέλη της οικογένειας (71 άνδρες και 105 γυναίκες, μέση ηλικίας $46,6 \pm 11,6$ έτη) ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση. Οι ασθενείς αυτοί εισήχθησαν στο τμήμα εντατικής θεραπείας με διάφορες παθολογικές και χειρουργικές παθήσεις (176 ασθενείς, 120 άνδρες και 56 γυναίκες, μέση ηλικία $63,7 \pm 17,3$ έτη). Ένα μέλος της οικογένειας ρωτήθηκε για κάθε έναν από τους 176 ασθενείς, 75 (42,6%) ζούσαν με τον ασθενή και 88 (50,0%) ήταν ενήλικα παιδιά των ασθενών.

Τα προαναφερθέντα ευρήματα της πρώτης ερευνητικής ενότητας διαφωτίζουν την ψυχολογική κατάσταση του μέλους της οικογένειας του ασθενούς της ΜΕΘ. Για το λόγο αυτό, προτείνεται ότι

ένα μοντέλο ανάλυσης διαδρομής που στοχεύει να ελέγξει την ικανότητα της αυτοσυμπόνιας (SCS) και της ανθεκτικότητας (CDR) να εξηγεί την επίδραση της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση θα πρέπει επίσης να ελέγχει το φύλο του μέλους της οικογένειας (GND) και τη ζωή με επιδράσεις του ασθενούς (STP).

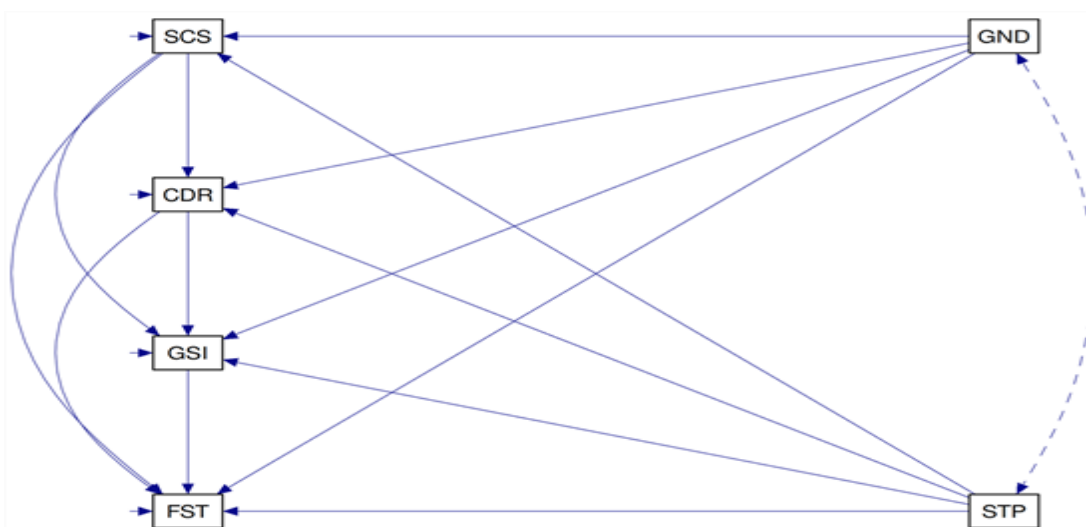
2.1. Στατιστική Ανάλυση

Η ανάλυση διακύμανσης χρησιμοποιήθηκε για να ελεγχθεί η επίδραση των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών στην ικανοποίηση και στις κλίμακες αυτοσυμπόνιας, ανθεκτικότητας και ψυχοπαθολογίας. Ο συντελεστής συσχέτισης Pearson υπολογίστηκε για να ποσοτικοποιηθεί η γραμμική επίδραση μεταξύ κάθε ζεύγους ψυχολογικής κλίμακας και κλίμακας ικανοποίησης. Στη συνέχεια, εφαρμόστηκε ανάλυση διαδρομής για να ελεγχθεί η υπόθεση ότι η αυτοσυμπόνια (SCS) και η ανθεκτικότητα (CDR) εξηγούν και ερμηνεύουν τη σχέση ψυχοπαθολογίας (GSI) και ικανοποίησης (STF). Η ψυχοπαθολογία, η ανθεκτικότητα και η αυτοσυμπόνια υποχώρησαν στην ολική ικανοποίηση, ενώ η ανθεκτικότητα τοποθετήθηκε ως μεσολαβητική μεταβλητή στη σχέση μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ψυχοπαθολογίας. Τα αποτελέσματα της διαμεσολάβησης δοκιμάστηκαν σύμφωνα με τα βήματα που πρότειναν οι Baron & Kenny (1986). Η μέθοδος εκτίμησης μέγιστης πιθανότητας χρησιμοποιήθηκε για τον υπολογισμό των συντελεστών του μοντέλου διαδρομής. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το στατιστικό πακέτο SPSS (έκδοση 21) και τη στατιστική γλώσσα R¹³⁸ εξοπλισμένη με το πακέτο Lavaan.¹¹⁸

3. Αποτελέσματα

3.1. Απόψεις και ικανοποίηση των συνοδών μετά την εμπειρία της ΜΕΘ

Το μοντέλο διαδρομής διατυπώθηκε και στη συνέχεια δοκιμάστηκε. Η εγκυρότητα των προτεινόμενων διαμεσολαβήσεων αξιολογήθηκε σύμφωνα με την προσέγγιση Baron and Kenny (1986). Χρησιμοποιώντας τους συντελεστές συσχέτισης Pearson, η ψυχοπαθολογία, η ανθεκτικότητα και η αυτοσυμπόνια επιβεβαιώθηκε ότι σχετίζονται σημαντικά με τη συνολική ικανοποίηση, επικυρώνοντας τον ρόλο τους στο μοντέλο διαδρομής ως ανεξάρτητες μεταβλητές ή μεσολαβητές. Επιπλέον, συνδέθηκαν σημαντικά μεταξύ τους, υπογραμμίζοντας ως θεμιτό τον διαμεσολαβητικό ρόλο της ανθεκτικότητας μεταξύ της συμπόνιας και της ικανοποίησης, καθώς και του διαμεσολαβητή.



Διάγραμμα 16: Μοντέλο μονοπατιών ($SCS \sim GND + STP$, $CDR \sim GND + STP + SCS$, $GSI \sim GND + STP + SCS + CDR$, $FST \sim GND + STP + GSI + CDR + SCS$) SCS: Κλίμακα αυτοσυμπόνιας. CDR: Ανθεκτικότητα; GSI: Γενικός δείκτης Συμπτωμάτων, STF: Ικανοποίηση, GND: Φύλο; STP: Διαμένει με τον ασθενή.

Το μοντέλο μονοπατιών που ελέγχθηκε παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 16. Η διαδικασία ολοκληρώθηκε μετά από 88 επαναλήψεις και το μοντέλο εξηγούσε το 2,6% της μεταβλητότητας της αυτοσυμπόνιας, το 20,5% της ανθεκτικότητας, το 37,6% του γενικού δείκτη συμπτωμάτων και το 8,7% της συνολικής ικανοποίησης. Οι συντελεστές παλινδρόμησης όπως και οι έμμεσες επιρροές παρουσιάζονται στον Πίνακα 41.

3.2. Απόψεις και ικανοποίηση των συνοδών μετά την εμπειρία της ΜΕΘ

Από την προκαταρκτική ανάλυση διακύμανσης παρατηρείται σημαντική επίδραση του φύλου στην ψυχοπαθολογία καθώς και σημαντικά μεγαλύτερη ψυχολογική επιβάρυνση με αυτούς που διαμένουν με τον ασθενή. Και τα δύο ευρήματα επαληθεύτηκαν από το μοντέλο διαδρομής (bGND → GSI = -0,178, $p = 0,003$, bSTP → GSI = 0,172, $p = 0,005$), υποδηλώνοντας ότι η δυσμενής ψυχοπαθολογική θέση των γυναικών και εκείνων που ζουν με τον ασθενή δεν αλλάζουν τον υποτιθέμενο μεσολαβητικό ρόλο της ανθεκτικότητας μεταξύ της αυτοσυμπόνιας και της ψυχοπαθολογίας. Πιο συγκεκριμένα, η δυσμενής ψυχοπαθολογική θέση των γυναικών και εκείνων που διέμεναν με τον ασθενή επιβεβαιώθηκε (bGND → GSI = -0,178, $p = 0,003$, bSTP → GSI = 0,172, $p = 0,005$). Το εύρημα πως τα μέλη της οικογένειας που έζησαν με τον ασθενή έχουν χαμηλότερη ανθεκτικότητα σε σχέση με τα μέλη που δεν ζουν μαζί τους, δεν επιβεβαιώθηκε ($p = 0,118$). Αντ' αυτού, αποδείχθηκε σημαντική επίδραση στη βαθμολογία αυτοσυμπόνιας (bSTP → SCS = -0,147, $p = 0,049$), ένα εύρημα που υποστηρίζει την υπόθεση ότι η αυτοσυμπόνια έχει μια σημαντική ικανότητα ερμηνείας της ανθεκτικότητας.

Αντίθετα, από την ανάλυση διακύμανσης που εμφάνισε ότι τα μέλη της οικογένειας που διαμένουν με τον ασθενή έχουν χαμηλότερη ανθεκτικότητα από τους άλλους ερωτηθέντες, δεν επαληθεύτηκε ($p_{STP} \rightarrow CDR = 0,118$). Αντίθετα, μια ανάλογη σημαντική επίδραση καταδείχθηκε

στη βαθμολογία αυτοσυμπόνιας (bSTP → SCS = -0,147, $p = 0,049$), υποδηλώνοντας ότι, σύμφωνα με το path model, σχέση αιτίου και αποτελέσματος μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ανθεκτικότητας, η παρατηρούμενη επίδραση στην προσαρμογή του να διαμένει με τον ασθενή σχετικά με την ανθεκτικότητα εξηγείται πλήρως από την αντίστοιχη επίδραση στην αυτοσυμπόνια.

Πίνακας 41: Παράμετροι του μοντέλου μονοπατιών (άμεσες και έμμεσες επιρροές)

	b	SE	z-value	p	95% C.I.		Std.all ^(*)	R ²	
					Lower	Upper			
SCS									
0.026									
GND	0.060	0.075	0.797	0.426	-0.088	0.208	0.059		
STP	-0.147	0.075	-1.969	0.049	-0.293	-0.001	-0.147		
CDR									
0.205									
GND	-1.043	1.939	-0.538	0.591	-4.844	2.759	-0.036		
STP	-3.032	1.942	-1.561	0.118	-6.837	0.774	-0.106		
SCS	12.104	1.938	6.245	0.000	8.305	15.903	0.425		
GSI									
0.376									
GND	-0.174	0.059	-2.973	0.003	-0.289	-0.059	-0.178		
STP	0.167	0.059	2.838	0.005	0.052	0.283	0.172		
SCS	direct	-0.474	0.065	-7.336	0.000	-0.601	-0.348	-0.489	
	ind. CDR	-0.027	0.028	-0.953	0.341	-0.081	0.028	-0.027	
CDR	-0.002	0.002	-0.964	0.335	-0.007	0.002	-0.064		
STF									
0.087									
GND	-0.679	2.330	-0.291	0.771	-5.246	3.889	-0.022		
STP	4.333	2.342	1.850	0.064	-0.258	8.923	0.139		
GSI	-5.233	2.925	-1.789	0.074	-10.966	0.501	-0.163		
CDR	direct	0.203	0.089	2.295	0.022	0.030	0.377	0.186	
	ind. GSI	0.011	0.014	0.849	0.396	-0.015	0.038	0.011	
SCS	direct	0.847	2.868	0.295	0.768	-4.773	6.468	0.027	
	ind. CDR	2.459	1.142	2.154	0.031	0.221	4.697	0.079	
	ind. GSI	2.482	1.428	1.738	0.082	-0.317	5.282	0.08	

(*) Πλήρως τυποποιημένη λύση. SCS: Κλίμακα αυτοσυμπόνιας. CDR: Ανθεκτικότητα; GSI: Γενικός δείκτης Συμπτωμάτων, STF: Ικανοποίηση, GND: Φύλο; STP: Διαμένει με τον ασθενή

3.3. Η Ανθεκτικότητα ως Διαμεσολαβητής μεταξύ Αυτοσυμπόνιας και Ψυχοπαθολογίας

Η προκαταρκτική ανάλυση έδειξε σημαντική αρνητική συσχέτιση μεταξύ της ανθεκτικότητας και της αυτοσυμπόνιας με την ψυχοπαθολογία ($r_{GSI, CDR} = -0,308, p < 0,01, r_{GSI, SCS} = -0,555, p < 0,01$), υποδηλώνοντας σημαντική αρνητική επίδραση και των δύο στην ψυχοπαθολογία επίσης ως σημαντική επίδραση της αυτοσυμπόνιας στην ανθεκτικότητα ($r_{SCS, CDR} = 0,439, p < 0,01$).

Στο πλαίσιο του path model επιβεβαιώθηκε ο επεξηγηματικός ρόλος της αυτοσυμπόνιας τόσο στον γενικό δείκτη συμπτωμάτων ($b_{SCS} \rightarrow GSI = -0,489, p < 0,001$) όσο και στην ανθεκτικότητα ($b_{SCS} \rightarrow CDR = 0,425, p < 0,001$). Ωστόσο, η άμεση επίδραση της ανθεκτικότητας στον γενικό δείκτη συμπτωμάτων δεν ήταν πλέον στατιστικά σημαντική ($p_{CDR} \rightarrow GSI = 0,335$), όπως επίσης δεν βρέθηκε στατιστικά σημαντική έμμεση επίδραση της αυτοσυμπόνιας στην ψυχοπαθολογία μέσω της ανθεκτικότητας ($p_{SCS} \rightarrow CDR \rightarrow GSI = 0,341$). Συμπερασματικά, θα μπορούσε να υπονοηθεί ότι η αυτοσυμπόνια εξαλείφει πλήρως την επίδραση της ανθεκτικότητας στην ψυχοπαθολογία.

3.4. Η ψυχοπαθολογία ως μεσολαβητής στην αυτοσυμπόνια και την ανθεκτικότητα και η σχέση της με την ικανοποίηση

Η προκαταρκτική ανάλυση έδειξε ότι η ψυχοπαθολογία είχε σημαντική αρνητική συσχέτιση με τη συνολική ικανοποίηση ($r_{GSI, FST} = -0,194, p < 0,01$), εύρημα που υποδηλώνει σημαντική ψυχοπαθολογική επίδραση στην ικανοποίηση. Παρόμοια σημαντικά αποτελέσματα προτάθηκαν από τους συντελεστές Pearson μεταξύ της αυτοσυμπόνιας ($r_{SCS, FST} = 0,177, p < 0,01$) και της ανθεκτικότητας ($r_{CDR, FST} = 0,225, p < 0,01$) με ικανοποίηση.

Στο πλαίσιο του path model, η προτεινόμενη άμεση επίδραση της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση δεν ανιχνεύθηκε ($p_{GSI \rightarrow FST} = 0,074$). Από την άλλη πλευρά, η αυτοσυμπόνια βρέθηκε να έχει σημαντική άμεση επίδραση στην ψυχοπαθολογία ($b_{SCS \rightarrow GSI} = -0,489, p < 0,001$) και σημαντική έμμεση επίδραση στην ικανοποίηση μέσω της ανθεκτικότητας ($b_{SCS \rightarrow CDR \rightarrow STF} = 0,079, p = 0,031$), ενώ τόσο η ανθεκτικότητα όσο και η αυτοσυμπόνια είχαν σημαντικές άμεσες ή έμμεσες επιπτώσεις στην ικανοποίηση ($b_{CDR \rightarrow STF} = 0,186, p = 0,022, b_{SCS \rightarrow CDR \rightarrow STF} = 0,079, p = 0,031$). Αυτά τα ευρήματα καταδεικνύουν ότι η αυτοσυμπόνια και η ανθεκτικότητα μπορούν να εξηγήσουν πλήρως την ψυχοπαθολογική επίδραση στην ικανοποίηση, υπονοώντας συγκεκριμένα ότι, στο πλαίσιο του δοκιμασμένου μοντέλου, οι παρατηρούμενες διαφορές στην ικανοποίηση λόγω ψυχοπαθολογίας θα πρέπει να αποδοθούν στην αυτοσυμπόνια και την ανθεκτικότητα.

4. Συζήτηση

Οι συγγενείς των ασθενών της ΜΕΘ αναπόφευκτα θα βιώσουν ή θα εκτεθούν σε ταλαιπωρία. Η αυτοσυμπόνια αντιπροσωπεύει έναν προσωπικό πόρο και υποστηρίζει την αυτοφροντίδα, διασφαλίζοντας ότι οι ανάγκες δεν παραμελούνται ιδιαίτερα σε περιόδους ταλαιπωρίας. Αυτή η μελέτη είχε ως στόχο να συμβάλει στην κατανόηση της φύσης των σχέσεων μεταξύ της αυτοσυμπόνιας, της ανθεκτικότητας, της ψυχοπαθολογίας και της ικανοποίησης για τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ. Προηγούμενες έρευνες έδειξαν ότι η ανθεκτικότητα είναι ένας σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει θετικά την ψυχοπαθολογία και την ικανοποίηση [8]. Αυτό το εύρημα επιβεβαιώθηκε και στη μελέτη μας, καθώς η αυτοσυμπόνια και η ανθεκτικότητα αποδείχθηκε ότι σχετίζονται με ενισχυμένη ανθεκτικότητα των μελών της οικογένειας, ηπιότερη ψυχοπαθολογία και υψηλότερη ικανοποίηση από τη θεραπεία του συγγενή τους και τη συνολική εμπειρία τους στο περιβάλλον της ΜΕΘ.

Περαιτέρω, στο πλαίσιο της σχέσης μεταξύ αυτοσυμπόνιας και ανθεκτικότητας, παρέχεται μια νέα προοπτική. Ένα αξιοσημείωτο εύρημα αυτής της μελέτης είναι ότι η επίδραση της ανθεκτικότητας στην ψυχοπαθολογία εξηγείται πλήρως από την αυτοσυμπόνια, ενώ η αυτοσυμπόνια φαίνεται επιπλέον ότι έχει την ικανότητα να εξαλείφει ουσιαστικά την επίδραση τόσο της ανθεκτικότητας όσο και της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση της εμπειρίας της ΜΕΘ. για τα μέλη της οικογένειας ενός ασθενούς. Η συμπόνια προς τον εαυτό αναδεικνύεται έτσι ως το βασικό χαρακτηριστικό της προσωπικότητας μέσω του οποίου τα μέλη της οικογένειας αντιλαμβάνονται την αγχωτική εμπειρία του περιβάλλοντος της ΜΕΘ. Συγκεκριμένα, μια πιο ισορροπημένη ή προσεκτική άποψη για την κατάσταση των μελών της οικογένειας αναμένεται να τα κάνει να αισθάνονται λιγότερο απομονωμένα, βελτιώνοντας επίσης την ικανότητά τους να αντιμετωπίζουν την αναδυόμενη ψυχολογική διαταραχή.

Δεδομένου ότι τόσο η αυτοσυμπόνια όσο και η ανθεκτικότητα έχουν αποδειχθεί ότι μπορούν να τροποποιηθούν, αυτό το εύρημα υποδηλώνει ότι μια αποτελεσματική στρατηγική για την ανακούφιση του ψυχολογικού πόνου των συγγενών και την αύξηση της ικανοποίησής τους από την εμπειρία της ΜΕΘ θα ήταν να τους παρέχουμε τα μέσα για να ενισχύσουν αυτά τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας.

Στη βιβλιογραφία, διάφορες παρεμβάσεις για την ενίσχυση της ανθεκτικότητας^{7,119}, ή της αυτοσυμπόνιας^{37,120}, έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικές. Επιπλέον, στο πλαίσιο της εντατικής θεραπείας, προηγούμενες έρευνες έχουν διαπιστώσει ότι οι ομάδες υποστήριξης βοηθούν τα μέλη της οικογένειας των ασθενών να αντιμετωπίσουν τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους¹²¹, καθώς και μειώνουν την ψυχολογική νοσηρότητα και αυξάνουν την κοινωνική υποστήριξη για τους ασθενείς.¹²² Οι Vanstone, Sadik, Smith, Neville, LeBlanc et al.¹³⁹, ανέδειξαν

ότι η συμπόνια μεταξύ των κλινικών γιατρών και των μελών της οικογένειας, σφυρηλατούν τον τύπο των ανθρώπινων σχέσεων που μπορεί να ενισχύσουν την ψυχολογική ανθεκτικότητα.

Το εξειδικευμένο εκπαιδευμένο προσωπικό των ΜΕΘ θα μπορούσε να διευκολύνει ομάδες υποστήριξης μελών της οικογένειας με στόχο την ενίσχυση της αυτοσυμπόνιας και της ανθεκτικότητας. Ωστόσο, απαιτείται περαιτέρω έρευνα προκειμένου να προσαρμοστούν ήδη επιτυχημένες πρακτικές ή να διερευνηθούν νέες παρεμβάσεις που στοχεύουν στη συγκεκριμένη κατάσταση. Σε αυτό το πλαίσιο, τα ευρήματα σχετικά με τη δυσμενή ψυχοπαθολογική θέση των γυναικών και εκείνων που ζουν με τον ασθενή επιβεβαιώνουν προηγούμενες μελέτες^{123,140} και προτείνουν ότι οι μελλοντικές παρεμβάσεις θα πρέπει να στοχεύουν ιδιαίτερα σε αυτές τις σχετικές υποομάδες.

Η συμπόνια είναι η ευεργετική απάντηση ενός ατόμου στα βάσανα και τις δυσκολίες των άλλων. Η αυτοσυμπόνια αναφέρεται σε συναισθήματα φροντίδας που νιώθει ένα άτομο για τον εαυτό του. Και τα δύο μπορεί να χρησιμεύσουν ως πιθανά ρυθμιστικά σε ένα νοσοκομειακό περιβάλλον όπου οι φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς σε κρίσιμη κατάσταση βιώνουν συναισθηματική δυσφορία, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε εξάντληση.¹⁴¹ Η συναισθηματική πίεση που προκαλείται στα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ απαιτεί συνεχή φροντίδα για τον εαυτό των μελών της κάθε οικογένειας. Η αυτοσυμπόνια είναι απαραίτητη για τον φροντιστή ώστε να διατηρήσει τη μακροχρόνια αυτο-φροντίδα του και την ανθεκτικότητά του. Η συσχέτιση της αυτοσυμπόνιας με την ανθεκτικότητα αντικατοπτρίστηκε σε όλες τις αναλύσεις που πραγματοποιήθηκαν στην παρούσα μελέτη.

Τα ευρήματα της συγκεκριμένης ερευνητικής ενότητας θα μπορούσαν να προσφέρουν μια εναλλακτική προσέγγιση για την υποστήριξη των μελών της οικογένειας των ασθενών κατά τη

διάρκεια της ιδιαίτερα αγχωτικής εμπειρίας που βιώνουν. Οι εκφράσεις της αυτοσυμπόνιας και της ανθεκτικότητας μπορεί να βοηθήσουν στην αναθεώρηση της κατανόησής μας για τον τρόπο με τον οποίο τα μέλη της οικογένειας των ασθενών της ΜΕΘ αντιλαμβάνονται την εμπειρία τους και μειώνουν το ψυχικό τους βάρος.

4^η Ερευνητική Ενότητα

Διερεύνηση της συμφωνίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και των απόψεων των ιατρών: Η προσωπική εμπειρία ως παράγοντας επιρροής των στάσεων απέναντι σε αντίστοιχες υποθετικές καταστάσεις

1. Σκοπός και ερευνητικές υποθέσεις της μελέτης

Σκοπός της παρούσας ερευνητικής ενότητας ήταν η διερεύνηση της επίδρασης των δημογραφικών μεταβλητών, της ανθεκτικότητας και η αυτοσυμπόνια στα μέλη της οικογένειας ως προς τη ρεαλιστική άποψη της υγείας των ασθενών, με τη βοήθεια υποθετικών σεναρίων. Ακόμη εξετάστηκαν τα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

- Οι ρεαλιστικές συμπεριφορές των συγγενών κατά τη διάρκεια της βιωμένης κατάστασης σχετίζονται με την πεποίθηση ότι η οικογένεια πρέπει να συμμετέχει στη λήψη αποφάσεων σε άλλες υποθετικές καταστάσεις και κατά πόσον η εξέλιξη της υγείας του ασθενούς παίζει σημαντικό ρόλο;
- Μπορούν τα συγκεκριμένα υποθετικά σενάρια να αξιολογηθούν ως εργαλεία αναγνώρισης των στάσεων και αντιλήψεων και να έχουν χρησιμότητα ως εργαλεία χάραξης πολιτικής της υγείας;

2. Υλικό και Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε συγχρονική μελέτη με χρήση ποσοτικής μεθοδολογίας για την αξιολόγηση των ψυχολογικών επιπτώσεων σε συγγενείς βαρέως πασχόντων ασθενών. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν σε δύο χρονικές περιόδους από το 2019 έως το 2021. Η πρώτη συλλογή έγινε κατά τη νοσηλεία του ασθενούς στη ΜΕΘ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, ενώ η δεύτερη συλλογή πραγματοποιήθηκε έξι μήνες μετά το εξιτήριο του ασθενούς από τη ΜΕΘ.

Συνολικά 162 ασθενείς και 189 μέλη της οικογένειάς τους, δηλαδή σύζυγος, παιδί, γονέας ή άλλοι, συμφώνησαν να συμμετάσχουν στη μελέτη. Από τη διαδικασία αποκλείστηκαν τα μέλη της οικογένειας ασθενών με μετεγχειρητική εισαγωγή στη ΜΕΘ ή εγκεφαλικού θανάτου ή θανάτου

εντός 1 εβδομάδας κατόπιν της εισαγωγής. Ελήφθη προφορική ενημερωμένη συγκατάθεση από την οικογένεια και τα μέλη της και η μελέτη εγκρίθηκε από την Επιτροπή Δεοντολογίας του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων, όπως και οι προηγούμενες ερευνητικές ενότητες.

Εντός των δύο πρώτων ημερών μετά την εισαγωγή του ασθενούς, από τους εντατικολόγους της ΜΕΘ βαθμολογήθηκαν: α) το Glasgow coma score (GSC), β) το acute physiology, age and chronic health evaluation score (APACHE), και γ) το simplified acute physiology score (SAPS). Όταν η κλινική κατάσταση και η πρόγνωση του ασθενούς διευκρινίζονταν, ο Διευθυντής της ΜΕΘ μαζί με 3 από τους πιο έμπειρους εντατικολόγους συμπλήρωσαν ένα σύντομο ερωτηματολόγιο ελέγχου που περιέγραφε εάν ο ασθενής πληρούσε κάποιο από τα οκτώ κριτήρια για απόσυρση της θεραπείας, μαζί με μία μόνο άμεση ερώτηση για το αν ο ασθενής θα επιζούσε τελικά. Στη συνέχεια, 7-10 ημέρες κατόπιν της εισαγωγής του ασθενούς στη ΜΕΘ και με τη γνώση της αξιολόγησης των εντατικολόγων για την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, ζητήθηκε από τους συγγενείς να συμπληρώσουν ένα ερωτηματολόγιο πολλαπλής επιλογής. Για κάθε μέλος της οικογένειας, το φύλο, την ηλικία, το είδος της σχέσης με τον ασθενή και την εκτίμησή τους για την εξέλιξη της υγείας του συγγενή τους καταγράφηκε σε κλίμακα Likert πέντε βαθμών (1: απελπιστική έως 5: ελπιδοφόρα). Επιπλέον, κάθε μέλος της οικογένειας συμπλήρωσε την κλίμακα ανθεκτικότητας Connor–Davidson (CD-RISC) και την κλίμακα αυτοσυμπόνιας (SCS). 6 μήνες μετά την έξοδο κάθε ασθενούς από τη ΜΕΘ, πραγματοποιήθηκε τηλεφωνική επικοινωνία παρακολούθησης με 153/189 (81%) των συμμετεχόντων, οι οποίοι είχαν όλοι στενές επαφές με κάποιον από τους ασθενείς. Κατά τη διάρκεια αυτής της τηλεφωνικής συνέντευξης, τα μέλη της οικογένειας απάντησαν σε τέσσερις ερωτήσεις δύο υποθετικών κλινικών σεναρίων: το πρώτο σενάριο αφορούσε έναν ασθενή με συνείδηση που μπορούσε να κατανοήσει την πραγματική κατάσταση της υγείας του, και το δεύτερο σενάριο αφορούσε έναν ασθενή σε κωμα που δεν

μπορούσε να συμμετέχει στις ιατρικές αποφάσεις που τον αφορούσαν. Και στα δύο σενάρια, το πρώτο ερώτημα αξιολογούσε εάν η οικογένεια του ασθενούς θα έπρεπε να εμπλακεί στην απόφαση για απόσυρση της ζωής του, ενώ το δεύτερο ερώτημα είχε ως στόχο να αξιολογήσει τη γνώμη του μέλους της οικογένειας σχετικά με το ποιος θα έπρεπε να είναι υπεύθυνος για τη λήψη της απόφασης. Τα δύο σενάρια ελήφθησαν από προηγούμενη μελέτη¹⁴² και μεταφράστηκαν στα ελληνικά με μικρές αλλαγές στις απαντήσεις, επιτρέποντας την ανεξάρτητη επιλογή όλων όσων εμπλέκονται στη διαδικασία λήψης αποφάσεων.

2.1. Στατιστική Ανάλυση

Το Chi-square test of independence εφαρμόστηκε για να αξιολογηθεί εάν δύο ονομαστικές ή τακτικές μεταβλητές ήταν στατιστικά ανεξάρτητες. Η ανάλυση διακύμανσης εφαρμόστηκε στην ποσοτικοποίηση των διαφορών μεταξύ περισσότερων από δύο ομάδων, ενώ χρησιμοποιήθηκε το Tukey's b test για να επισημανθούν οι ομοιογενείς ομάδες. Για να διευκρινιστούν και να υπολογιστούν οι ομοιότητες μεταξύ των απαντήσεων των ερωτηθέντων στα υποθετικά σενάρια, οι αποστάσεις μεταξύ των ζευγών δυαδικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής ομοιότητας Dice (γνωστός και ως Czekanowski ή μέτρο του Sorensen) (Dice, 1945). Στη συνέχεια, εφαρμόστηκε μια ιεραρχική ανάλυση συστάδων (hierarchical cluster analysis) για να παραχθεί μία ενδεικτική ομαδοποίηση των παρόμοιων απαντήσεων. Για τη δοκιμή εφαρμόστηκε ένα μοντέλο λογιστικής παλινδρόμησης για το αν οι δημογραφικοί παράγοντες, η ανθεκτικότητα και η αυτοσυμπόνια επηρέασαν τη συμφωνία μεταξύ των αξιολογήσεων των μελών της οικογένειας και των ιατρών της ΜΕΘ και εφαρμόστηκε ένα δεύτερο λογιστικό μοντέλο προκειμένου να ελεγχθεί εάν υπάρχει συμφωνία στην αξιολόγηση και στο αν η εξέλιξη της υγείας του ασθενούς επηρέασε τις αντιλήψεις των

ερωτηθέντων συγγενών στα ανάλογα υποθετικά σενάρια. Ορίστηκε ένα αμφίπλευρο επίπεδο σημαντικότητας 0,05 για όλες τις στατιστικές δοκιμές. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το στατιστικό πακέτο SPSS (έκδοση 21) και τη στατιστική γλώσσα R.¹³⁸.

3. Αποτελέσματα

3.1. Χαρακτηριστικά του δείγματος

Τα χαρακτηριστικά του δημογραφικού δείγματος για τα μέλη της οικογένειας και τους ασθενείς παρουσιάζονται στον Πίνακα 42. Η μέση ηλικία των μελών της οικογένειας ήταν 46,5 (SD 11,4 έτη) και των ασθενών 64,4 (SD 17,2 έτη). Ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, 111 (58,7%) ήταν γυναίκες. το αντίστοιχο ποσοστό για τους ασθενείς ήταν 52 (32,1%).

Table 42. Χαρακτηριστικά συγγενών και ασθενών.	
Family Members' Characteristics (N = 189)	Mean (SD)
Age	46.5 (11.4)
Gender	Frequency (%)
Women	111 (58.7%)
Men	78 (41.3%)
Type of relation	
Spouse/partner	36 (19%)
Child	97 (51.3%)

Parent	14 (7.4%)
Other	42 (22.2%)
Stay with the patient	77 (40.7%)
Patients' characteristics (n = 162)	Mean (SD)
Age	64.4 (17.2)
Gender	Frequency (%)
Women	52 (32.1%)
Men	110 (67.8%)
N = δείγμα των μελών της οικογένειας, n = δείγμα ασθενών που εισάγονται στη ΜΕΘ.	

3.2. Κριτήρια Εντατικολόγων για Απόσυρση Θεραπείας

Από τους 162 ασθενείς που εισήχθησαν στη ΜΕΘ, οι 46 (28,4%) πληρούσαν τα κριτήρια των εντατικών για απόσυρση της θεραπείας. Η έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής και η ματαιότητα της θεραπείας ήταν τις κυρίαρχες κλινικές αξιολογήσεις. Εν τω μεταξύ, το κόστος νοσηλείας δεν θεωρήθηκε ως κριτήριο απόσυρσης για κανένα ασθενή, ενώ η ηλικία θεωρήθηκε κριτήριο για έξι ασθενείς (M = 78,7 έτη, SD = 3,8) (Πίνακας 43).

Πίνακας 43: Κριτήρια απόσυρσης ή μη κλιμάκωσης των μέτρων υποστήριξης

Κριτήριο	Γνώμη των ιατρών (Σύνολο των ασθενών)	Πληροί ο ασθενής τα κριτήρια;	
		Όχι	Ναι
Έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής	49 (30,2%)	11 (9,5%)	38 (82,6%)
Παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής	41 (25,3%)	7 (6%)	34 (73,9%)
Ματαιότητα της θεραπείας	27 (16,7%)	2 (1,7%)	25 (54,3%)
Σωματικός πόνος	19 (11,7%)	0 (0%)	19 (41,3%)
Επιθυμίες των συγγενών	9 (5,6%)	0 (0%)	9 (19,6%)
Ηθικός πόνος	6 (3,7%)	0 (0%)	6 (13%)

Ηλικία του ασθενούς	6 (3,7%)	1 (0,9%)	5 (10,9%)
Κόστος	0 (0,0%)	0 (0%)	0 (0%)

Η επιλογή των περιγραφικών κατηγορικών στους οποίους εντάχθηκε κάθε ασθενής ήταν συσχετισμένος με τα κριτήρια απόσυρσης (Πίνακας 44). Ενδεικτικά, η παρουσία προοδευτικής πολυοργανικής ανεπάρκειας συσχετιζόταν με την κρίση πως η θεραπεία είναι μάταιη (Spearman's $r(162) = 0,609, p < 0,001$) ενώ η εκτίμηση πως ο ασθενής θα υποστεί παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής συσχετιζόταν με την εκτίμηση πως η φροντίδα θα έχει απλά την παράταση της αγωνίας του ασθενούς ($r(162) = 0,654, p < 0,001$) και πως οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση δεν θα έχει κάποιο όφελος για τον ασθενή ($r(162) = 0,616, p < 0,001$).

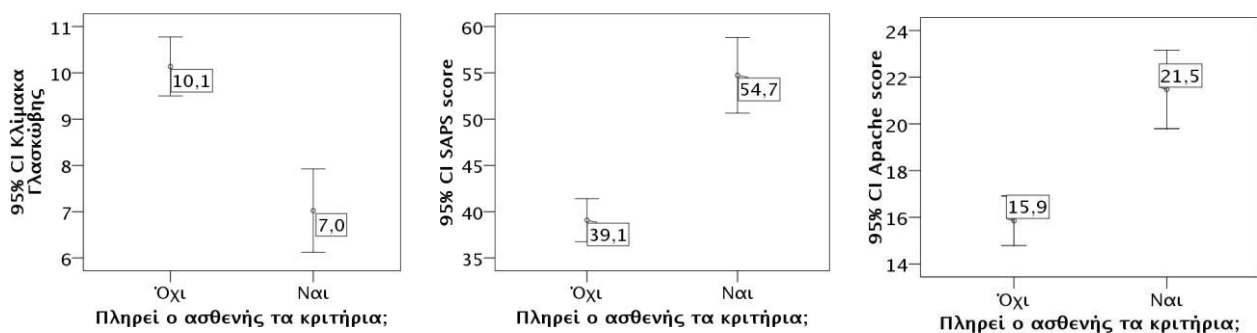
Στην ερώτηση σχετικά με το αν ο ασθενής πληρεί τα κριτήρια απόσυρσης ή μη κλιμάκωσης των μέτρων υποστήριξης, σε 46 (28,4%) από τους ασθενείς η απόκριση ήταν καταφατική. Όπως αναμενόταν, υπήρχε σημαντική διαφοροποίηση στις τιμές των κλιμάκων Γλασκώβης, SAPS και Apache, μεταξύ των ασθενών για τους οποίους υπήρχε κρίση πως πληρούνται τα κριτήρια και των υπολοίπων (Διάγραμμα 16).

Πίνακας 44: Συσχέτιση περιγραφικών κατηγοριών και κριτηρίων απόσυρσης

	Ματαιότητα της θεραπείας	Έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής	Παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής	Σωματικός πόνος	Ηθικός πόνος	Επιθυμίες των συγγενών	Ηλικία του ασθενούς
Προοδευτική πολυοργανική ανεπάρκεια...	,609**	,219**	0,141	,285**	0,132	,163*	,233**
Τελικού σταδίου ανεπάρκεια ζωτικών οργάνων...	,314**	,207**	,304**	,347**	,276**	-0,077	-0,063

Πλήρης απώλεια των αυτόνομων ζωτικών λειτουργιών...	,486**	,485**	,353**	0,082	0,05	,294**	0,05
Τελικού σταδίου χρόνια ή κακοήθης νόσος...	,234**	0,152	0,142	,316**	,183*	-0,072	-0,058
Η εντατική φροντίδα δεν μπορεί να έχει σαν σκοπό την παράταση της αγωνίας του ασθενούς...	,439**	,499**	,654**	,380**	,249**	,309**	,164*
Όταν μία θεραπευτική παρέμβαση δεν έχει κανέναν όφελος για τον ασθενή...	,467**	,535**	,616**	,455**	,263**	,253**	,175*

** Γραμμική συσχέτιση στατιστικά σημαντική σε επίπεδο 0,01



Διάγραμμα 17: Διαφοροποίηση τιμών κλιμάκων ως προς την πληρότητα των κριτηρίων απόσυρσης

3.3. Ομαδοποίηση περιγραφικών κατηγοριών και κριτηρίων απόσυρσης

Για την ανάδειξη των σημαντικότερων συσχετίσεων μεταξύ των 6 περιγραφικών κατηγοριών και των 7 κριτηρίων απόσυρσης (το κόστος δεν συμμετείχε καθώς ως μεταβλητή με σταθερή τιμή δεν παρείχε δυνατότητα διάκρισης), εφαρμόστηκε ανάλυση κανονικοποιημένης συσχέτισης. Με την ανάλυση κανονικοποιημένης συσχέτισης προσδιορίζονται ορθογώνιοι γραμμικοί συνδυασμοί των 6 μεταβλητών της πρώτης ομάδας έτσι ώστε να μεγιστοποιείται η γραμμική συσχέτιση με

αντίστοιχους ορθογώνιους γραμμικούς συνδυασμούς των 7 μεταβλητών της δεύτερης ομάδας. Οι ορθογώνιοι γραμμικοί συσχετισμοί ονομάζονται κανονικοποιημένες (ή κανονικές) μεταβλητές. Η μέθοδος απαντά στο ερευνητικό ερώτημα σχετικά με το πλήθος των μεταβλητών που απαιτούνται για την περιγραφή της σχέσης μεταξύ των δύο ομάδων μεταβλητών, δηλαδή μεταξύ των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας και της επίδοσης των μαθητών.

Το πλήθος των κανονικοποιημένων μεταβλητών (canonical variates) που παράγονται είναι ίσο με το πλήθος των μεταβλητών της μικρότερης ομάδας άρα στην περίπτωση των δεδομένων της έρευνας είναι 6. Οι κανονικοποιημένες μεταβλητές είναι λανθάνουσες διαστάσεις, ανάλογες με τους κύριους παράγοντες στην ανάλυση κυρίων συνιστωσών, με τη διαφορά ότι οι κανονικοποιημένες μεταβλητές μεγιστοποιούν τη συσχέτιση μεταξύ των δύο ομάδων μεταβλητών. Κάθε μία στατιστικώς σημαντική κανονικοποιημένη μεταβλητή αντιστοιχεί σε ένα στατιστικά σημαντικό γραμμικό συνδυασμό των μεταβλητών.

Στον Πίνακα 45 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της κανονικοποιημένης συσχέτισης. Παρατηρούμε πως οι πρώτες τέσσερις διαστάσεις αρμόζει να ερμηνευτούν ως προς τη σχέση τους με τις μεταβλητές που περιγράφουν τις 6 περιγραφικές κατηγορίες και τα 7 κριτήρια απόσυρσης των ασθενών.

Πίνακας 45: Στατιστική σημαντικότητα και συσχέτιση των κανονικοποιημένων διαστάσεων

Διάσταση	Κανονικοποιημένη συσχέτιση. ⁽¹⁾	Κοινή μεταβλητότητα	Wilk's	χ^2	Βαθμοί ελευθερίας	p
1	0,832	69,2%	0,114	393,247	42	,000
2	0,639	40,8%	0,369	180,253	30	,000
3	0,511	26,1%	0,624	85,398	20	,000

4	0,338	11,4%	0,844	30,674	12	,002
5	0,208	4,3%	0,953	8,745	6	,188
6	0,063	0,4%	0,996	,725	2	,696

(1) Γραμμική συσχέτιση μεταξύ των δύο ομάδων μεταβλητών

Πίνακας 46: Φορτία (loadings) και τυποποιημένοι συντελεστές (std. coefficients) των μεταβλητών στις δύο διαστάσεις.

	Διάσταση 1		Διάσταση 2		Διάσταση 3		Διάσταση 4	
	Φορτίο ⁽¹⁾)	Συντελε στής	Φορτίο	Συντελε στής	Φορτίο ⁽¹⁾)	Συντελε στής	Φορτίο ⁽¹⁾)	Συντελε στής
Περιγραφική κατηγορία								
Κατ 1	-,547	-,123	,768	1,105	,072	,144	,143	,291
Κατ 2	-,461	-,186	-,088	-,297	,402	,427	-,287	-,281
Κατ 3	-,622	-,314	,137	-,011	-,588	-,782	-,496	-,703
Κατ 4	-,339	-,136	-,019	-,057	,513	,463	-,386	-,474
Κατ 5	-,829	-,263	-,217	-,650	-,076	-,609	,464	,824
Κατ 6	-,836	-,463	-,134	,117	,111	,668	,262	-,137
Κριτήρια απόσυρσης								
Κριτ 1	-,781	-,494	,574	,811	-,003	-,189	-,092	-,150
Κριτ 2	-,738	-,175	-,191	-,060	-,227	-,080	-,269	-1,017
Κριτ 3	-,803	-,465	-,441	-,838	-,042	-,278	,289	,701
Κριτ 4	-,626	-,181	-,012	,071	,694	,902	,177	,131
Κριτ 5	-,355	,029	-,129	-,139	,389	,115	-,002	-,065
Κριτ 6	-,348	-,110	,041	,033	-,566	-,533	,290	,420
Κριτ 7	-,174	,168	,307	,439	-,051	,058	,633	,577

(1) Συσχέτιση με το γραμμικό συνδυασμό του αντίστοιχου συνόλου μεταβλητών.

Στον Πίνακα 46, παρουσιάζονται οι τυποποιημένοι συντελεστές των τεσσάρων διαστάσεων που καταδείχθηκαν ως στατιστικά σημαντικοί όπως και τα φορτία κάθε μίας μεταβλητής στον γραμμικό συνδυασμό της αντίστοιχης ομάδας όπου ανήκει η μεταβλητή. Παρατηρούμε πως τη μεγαλύτερη επιρροή στην τιμή της Διάστασης 1 ως προς την περιγραφική κατηγορία την έχει η 6η κατηγορία “Όταν μία θεραπευτική παρέμβαση δεν έχει κανέναν όφελος για τον ασθενή και παρατείνει απλώς μη αναστρέψιμες καταστάσεις δεν υπάρχει επιστημονικό και ηθικό έρεισμα για την χρήση της” ($\beta = -0,463$) ενώ η “Έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής” έχει τη μεγαλύτερη επιρροή μεταξύ των 7 κριτηρίων ($\beta = -0,494$). Οι αντίστοιχες παρατηρήσεις για τις υπόλοιπες 3 διαστάσεις παρουσιάζονται στον Πίνακα 47. Αξιοσημείωτη είναι η έλλειψη σημαντικής επιρροής στις κανονικοποιημένες διαστάσεις της 4ης περιγραφικής κατηγορίας “Τελικού σταδίου χρόνια ή κακοήθης νόσος η οποία δεν μπορεί να μεταβληθεί με οποιαδήποτε θεραπεία” όπως και των τριών κριτηρίων “Ηθικός πόνος”, “Επιθυμίες των συγγενών” και “Ηλικία του ασθενούς”.

Πίνακας 47: Σημαντικότερες επιρροές μεταξύ των περιγραφικών κατηγοριών και των κριτηρίων

Δ	Σημαντικότερη Περιγραφική κατηγορία	Σημαντικότερα κριτήρια
1	“Όταν μία θεραπευτική παρέμβαση δεν έχει κανέναν όφελος για τον ασθενή και παρατείνει απλώς μη αναστρέψιμες καταστάσεις δεν υπάρχει επιστημονικό και ηθικό έρεισμα για την χρήση της” ($\beta = -0,463$)	“Ματαιότητα της θεραπείας” ($\beta = -0,494$) και “Παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής” ($\beta = -0,465$)
2	“Προοδευτική πολυοργανική ανεπάρκεια που εξελίσσεται υπό πλήρη θεραπευτική υποστήριξη χωρίς τη δυνατότητα να θεραπεύσουμε τη γενεσιουργό αιτία” ($\beta = 1,105$)	“Ματαιότητα της θεραπείας” ($\beta = -0,494$) και “Παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής” ($\beta = 0,811$)

3	“Πλήρης απώλεια των αυτόνομων ζωτικών λειτουργιών μετά από μη αναστρέψιμη εγκεφαλική βλάβη” ($\beta = -0,782$)	“Σωματικός πόνος” ($\beta = 0,902$)
4	“Η εντατική φροντίδα δεν μπορεί να έχει σαν σκοπό την παράταση της αγωνίας του ασθενούς ή της διαδικασίας του θανάτου” ($\beta = 0,824$)	“Έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής” ($\beta = -1,017$)

3.4. Παράγοντες επιρροής της θέσης των ιατρών για απόσυρση των μέτρων υποστήριξης

Για τον εντοπισμό των παραγόντων που συνδέονται με την κρίση των ιατρών σχετικά με το αν πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης εφαρμόστηκε η μέθοδος της διωνυμικής παλινδρόμησης. Ως παράγοντες πρόβλεψης της κρίσης των ιατρών χρησιμοποιήθηκαν τα οχτώ (8) κριτήρια απόσυρσης, το γεγονός της παρουσίας χρόνιας νόσου όπως και τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του ασθενή (φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, υπηκοότητα, είδος ασφάλισης). Για την εκτίμηση του μοντέλου χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος Enter κατά την οποία συμμετέχουν όλοι οι παράγοντες ταυτόχρονα.

Το διωνυμικό μοντέλο είχε μη τετριμμένη στατιστική σημαντικότητα (Omnibus test: $\chi^2(13) = 164,303$, $p < 0,001$, $R^2\text{Cox-Snell} = 0.640$, $R^2\text{NHλικία} = 0,917$) και είχε τη δυνατότητα να προβλέπει με ακρίβεια το 96,9% των συνοπτικών κρίσεων των ιατρών. Τα δημογραφικά στοιχεία όπως και η παρουσία χρόνιας νόσου δεν βρέθηκε να συσχετίζονται σημαντικά με την κρίση των ιατρών σχετικά με την απόσυρση ή μη της υποστήριξης, ενώ από τα 8 καταγεγραμμένα κριτήρια, η παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής ($p = 0,014$) και η εκτίμηση για τη ματαιότητα της θεραπείας ($p = 0,001$) κυριάρχησαν ως προς την ικανότητα πρόβλεψης της κρίσεως σχετικά με την απόσυρση της θεραπείας (Πίνακας 48).

Πίνακας 48: Λογιστικό μοντέλο πρόβλεψης της απόσυρσης υποστήριξης

	B	S.E.	Wald	df	p	Exp(B)
Δημογραφικά στοιχεία ασθενούς						
Ηλικία	,041	,048	,702	1	,402	1,041
Φύλο (Άνδρας)	-,227	1,328	,029	1	,864	,797
Υπηκοότητα (Ελληνική)	2,621	5,333	,241	1	,623	13,743
Οικογενειακή κατάσταση (Έγγαμος/η)	,731	2,223	,108	1	,742	2,077
Είδος ασφάλισης (Ασφαλισμένος)	18,540	20692	,000	1	,999	112620471
Παρουσία χρόνιας νόσου (Όχι)	-,991	1,199	,683	1	,409	,371
Κριτήρια απόσυρσης υποστήριξης^(*)						
Ματαιότητα της θεραπείας	-5,314	1,612	10,868	1	,001	,005
Έλλειψη μελλοντικής ποιότητας ζωής	-2,605	1,432	3,310	1	,069	,074
Παρατεταμένη έλλειψη ποιότητας ζωής	-3,675	1,497	6,029	1	,014	,025
Σωματικός πόνος	-20,141	9401	,000	1	,998	,000
Ηθικός πόνος	,452	16050	,000	1	1,00	1,571
Επιθυμίες των συγγενών	-22,490	10328	,000	1	,998	,000
Ηλικία του ασθενούς	1,485	1,855	,641	1	,423	4,414

(*) Το κόστος απορρίφθηκε ως επεξηγηματική μεταβλητή καθώς δεν παρουσίαζε μεταβλητότητα

3.5. Η ιατρική θέση και κρίση ως αντικειμενικό μέτρο πρόβλεψης της εξέλιξης της υγείας

Από τους 162 ασθενείς που εισήχθησαν στην ΜΕΘ, στους 46 έγινε ιατρική κρίση πως πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης της θεραπείας. Από αυτούς, οι 25 απεβίωσαν κατά τη νοσηλεία τους στη

ΜΕΘ. Η αναλυτική κατανομή εξόδου σε συνδυασμό με την κρίση των ιατρών παρουσιάζεται στον

Πίνακα 49.

Πίνακας 49: Πληρότητα κριτηρίων απόσυρσης και έξοδος από τη ΜΕΘ

		Πληροί ο ασθενής τα κριτήρια;		Σύνολο
		Όχι	Ναι	
Έξοδος από τη ΜΕΘ	Απεβίωσε	18	25	43
	Κλινική	90	18	108
	Άλλη ΜΕΘ	7	1	8
	Οικία του	1	2	3
Σύνολο		116	46	162

Το σύνολο των ασθενών για τους οποίους κρίθηκε πως πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης και επιβίωσαν μετά την νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, είχαν μη φυσική σίτιση, αναπνοή και κινητικότητα (Πίνακας 50).

Πίνακας 50: Λειτουργικότητα επιβιωσάντων ασθενών κατά την έξοδό τους από τη ΜΕΘ

		Πληροί ο ασθενής τα κριτήρια;		Σύνολο
		Όχι	Ναι	
Σίτιση	Στόμα	29	0	29
	Levin	59	16	75
	GST (γαστροστομία)	10	5	15
Αναπνοή	Αυτόματη	52	0	52
	Τραχειοστομία	46	21	67
Κινητικότητα	Πλήρης	35	0	35
	Ημιπληγία	4	3	7
	Τετραπληγία	10	6	16
	Μυοπάθεια	20	10	30
	Σοβαρά περιορισμένη	29	2	31

Από τους 119 ασθενείς που επιβίωσαν μετά τη νοσηλεία τους στη ΜΕΘ, 6 μήνες μετά την έξοδο έγινε εφικτή η επικοινωνία με τους συγγενείς των 112 από αυτούς. Οι 87 από αυτούς δήλωσαν πως ο συγγενής τους εξακολουθούσε να βρίσκεται εν ζωή, 9 από τους οποίους ήταν ασθενείς για τους οποίους η ιατρική κρίση ήταν πως πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης (Πίνακας 51), έχοντας ωστόσο μικρή (7) ή μέτρια (2) αποκατάσταση της υγείας τους και χωρίς τη δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης (Πίνακας 52) .

Πίνακας 51: Αναφερόμενη κατάσταση υγείας 6 μήνες μετά τη νοσηλεία τη ΜΕΘ

		Πληροί ο ασθενής τα κριτήρια;		Σύνολο
		Όχι	Ναι	
Ζει ο συγγενής	Ναι	78	9	87
	Όχι	14	11	25
Αλλαγές ζωής	Ναι	68	15	83
	Όχι	24	5	29
Σύνολο		92	20	112

Πίνακας 52: Αποκατάσταση υγείας των 87 επιβιωσάντων ασθενών έξι μήνες μετά τη ΜΕΘ

		Πληροί ο ασθενής τα κριτήρια;		Σύνολο
		Όχι	Ναι	
Αποκατάσταση υγείας	Λίγο	8	7	15
	Μέτρια	26	2	28
	Πολύ	23	0	23
	Εντελώς	21	0	21
Αυτοεξυπηρετείται	Ναι	56	0	56
	Όχι	22	9	31

Σύνολο

78

9

87

Σωρευτικά, το 54,3% των ασθενών (25 / 46) για τους οποίους η κρίση των ιατρών ήταν πως πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης της θεραπείας, απεβίωσε κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους στη ΜΕΘ ενώ από τους υπόλοιπους 21 το σύνολό τους εξήλθε από τη ΜΕΘ με τραχειοστομία, μη φυσιολογική σίτιση και περιορισμένη κινητικότητα. Έξι μήνες μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ στη δεύτερη καταγραφή, το ποσοστό των ασθενών για τους οποίους είχε κριθεί πως πληρούνται τα κριτήρια και απεβίωσαν ανήλθε στο 80,4% (37 / 46) ενώ για τους εναπομείναντες εννέα ασθενείς η αποκατάσταση της υγείας τους ήταν μικρή ή μέτρια και απαιτούταν βοήθεια για τις καθημερινές τους ανάγκες.

Στον Πίνακα 53 παρουσιάζονται τα συγκριτικά δεδομένα σχετικά με την κρίση των ιατρών και την εξέλιξη των ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους όσο και 6 μήνες μετά (απλή επιβίωση και επιβίωση με αυτοεξυπηρέτηση) ενώ στον Πίνακα 54, παρουσιάζονται ορισμένα επιπλέον μέτρα αξιολόγησης της προβλεπτικής ικανότητας της κρίσης των ιατρών σχετικά με την πληρότητα των κριτηρίων απόσυρσης των μέτρων υποστήριξης.

Πίνακας 53: Πίνακας πρόβλεψης επιβίωσης κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και έξι μήνες μετά

Εκτίμηση επιβίωσης ασθενούς	Καταγραφή						Σύνολο
	Κατά τη διάρκεια της νοσηλείας		6 μήνες μετά την νοσηλεία				
	Επιβίωσε	Απεβίωσε	Επιβίωσε	Απεβίωσε	Επιβίωσε με αυτοεξυπηρέτηση	Απεβίωσε ή επιβίωσε χωρίς αυτοεξυπηρέτηση	

Θα επιβιώσει	98	18	78	38	44	72	116
Δεν θα επιβιώσει	21	25	9	37	0	46	46
Σύνολο	119	43	87	75	44	118	162

Το ποσοστό ορθής πρόβλεψης της εξέλιξης της υγείας του ασθενούς ήταν 75,9% κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, ενώ ελαττώθηκε στο 71% ως προς την πρόβλεψη της επιβίωσης 6 μήνες μετά τη νοσηλεία, ενώ η προσδιοριστικότητα και η θετική διαγνωστική αξία της πρόβλεψης άγγιζε το 100% στην περίπτωση που η επιβίωση και η αυτοεξυπηρέτηση ήταν το ζητούμενο 6 μήνες μετά τη νοσηλεία στη ΜΕΘ.

Οι παραπάνω παρατηρήσεις καταδεικνύουν πως η κρίση των ιατρών αποτελεί ένα αντικειμενικό δείκτη της εξέλιξης της υγείας των ασθενών. Ως εκ τούτου, η διαφοροποίηση με την κρίση του ιατρού έχει τη δυνατότητα να αποτελέσει το μέτρο υποκειμενικότητας της άποψης των συνοδών στα θεωρητικά σενάρια για τα οποία ερωτήθηκαν στο μέτρο που ο ερωτώμενος αναγνωρίζει το λόγο της επιστήμης.

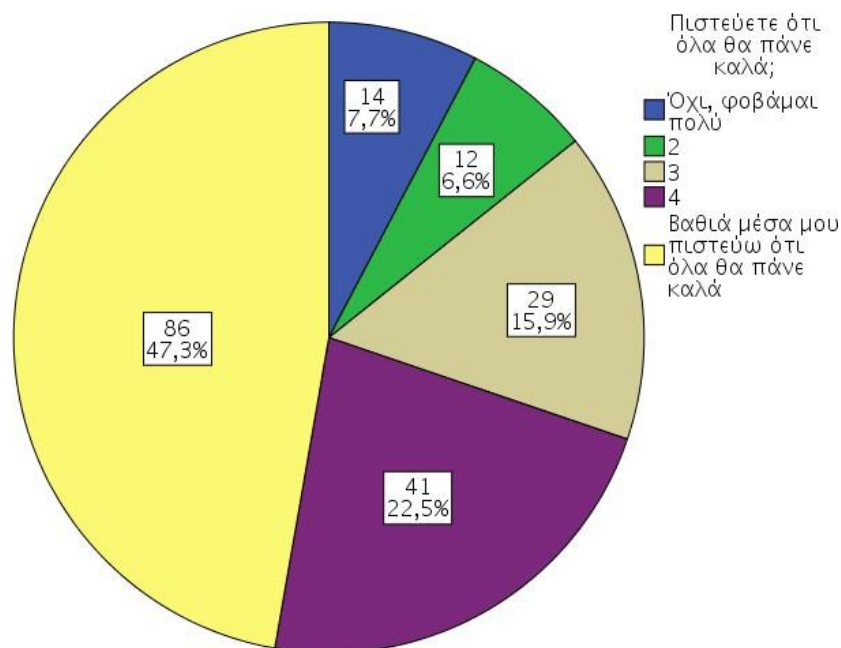
Πίνακας 54: Δείκτες αξιολόγησης της κρίσης περί πληρότητας των κριτηρίων απόσυρσης

Δείκτης	Επιβίωση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας	Επιβίωση έως και 6 μήνες μετά την νοσηλεία	Επιβίωση και αυτοεξυπηρέτηση έως και 6 μήνες μετά την νοσηλεία
Ποσοστό ορθής ταξινόμησης ⁽¹⁾	75,9%	71,0%	55,6%
Ευαισθησία κρίσης (Sensitivity) ⁽²⁾	84,5%	67,2%	37,9%
Προσδιοριστικότητα (Specificity) ⁽³⁾	54,3%	80,4%	100,0%
Θετική διαγνωστική αξία (PPV) ⁽⁴⁾	82,4%	89,7%	100,0%
Αρνητική διαγνωστική αξία (NPV) ⁽⁵⁾	58,1%	49,3%	39,0%

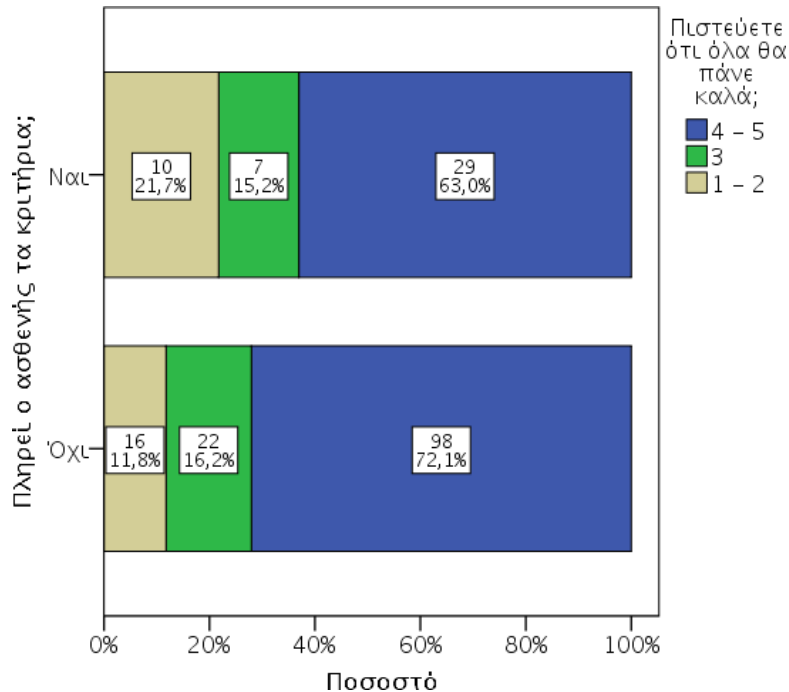
- (1) Ποσοστό ασθενών για τους οποίους η κρίση συμφωνεί με την εξέλιξη της υγείας (percent accuracy in classification - PAC),
- (2) ταξινομημένοι ασθενείς ως μη πληρούντες τα κριτήρια σπόσυρσης (εκτίμηση πως θα επιβιώσουν) που επιβίωσαν (true positives).
- (3) ταξινομημένοι ασθενείς ως πληρούντες τα κριτήρια απόσυρσης (εκτίμηση πως δεν θα επιβιώσουν) που αποβίωσαν (true negatives).
- (4) ποσοστό των ασθενών που επιβίωσαν για τους οποίους είχε γίνει κρίση πως δεν πληρούνται τα κριτήρια απόσυρσης (positive predictive value – PPV).
- (5) ποσοστό αποβιωσάντων ασθενών για τους οποίους πληρούνταν τα κριτήρια απόσυρσης (negative predictive value - NPV)

3.6. Απόψεις και Θέσεις των συγγενών-συνοδών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας

Στην ερώτηση που τέθηκε στους συνοδούς σχετικά με την υποκειμενική τους εκτίμηση σχετικά με την εξέλιξη της νοσηλείας του ασθενή, η πλειοψηφία των συνοδών (N = 127, 69,8%) εκδήλωσε ιδιαίτερη αισιοδοξία επιλέγοντας 4 ή 5 στην πενταβάθμια κλίμακα Likert της αντίστοιχης ερώτησης (Διάγραμμα 17).

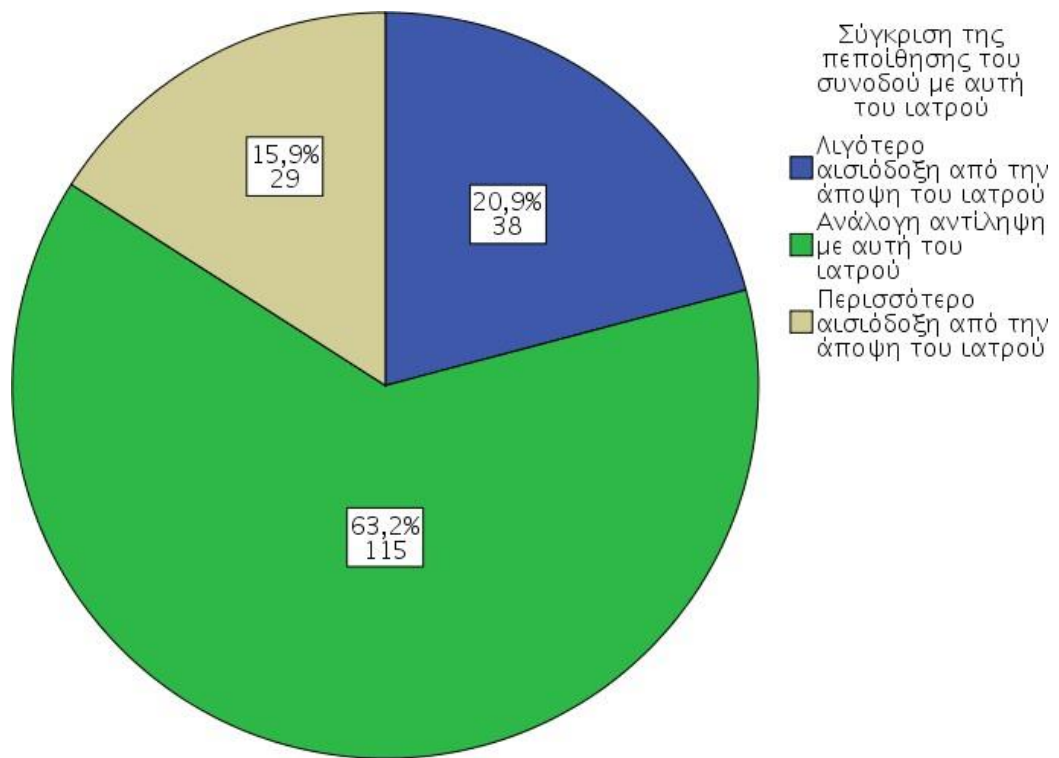


Διάγραμμα 16: Εκτίμηση συνοδών σχετικά με την εξέλιξη της νοσηλείας



Διάγραμμα 17: Συγκριτικό διάγραμμα εκτιμήσεων συνοδών και ιατρών

Ωστόσο, η υποκειμενική εκτίμηση των συνοδών ήταν στοχαστικά ανεξάρτητη από την αντικειμενική εκτίμηση των ιατρών ($\chi^2(2) = 2,814, p = 0,245$). Πιο συγκεκριμένα, από τους 46 συνοδούς ασθενών για τους οποίους πληρούνταν τα κριτήρια απόσυρσης στους 29 η εκτίμηση των συνοδών ήταν πως όλα θα πάνε καλά, ενώ αντίστοιχα 16 από αυτούς δήλωσαν απαισιοδοξία για την τελική έκβαση ενώ η ιατρική εκτίμηση ήταν πως αρμόζει η υποστήριξη του ασθενούς με κάθε μέσο (Διάγραμμα 18). Σωρευτικά, οι 115 (63,2%) από τους συνοδούς είχαν πεποίθησή ανάλογη με την κρίση των ιατρών σχετικά με το αν πληρούνται ή όχι τα κριτήρια, 29 (15,9%) ήταν περισσότερο αισιόδοξοι και 38 (20,9%) περισσότερο απαισιόδοξοι (Διάγραμμα 19).



Διάγραμμα 18: Σύγκριση της πεποίθησης των συνοδών με των ιατρών

Πίνακας 55: Κλίμακες των οποίων οι τιμές συσχετίζονται με την υποκειμενικότητα της πεποίθησης των συνοδών

	p ⁽¹⁾	p ⁽²⁾	Σύγκριση της πεποίθησης του συνοδού σε σχέση με την κρίση του ιατρού			Tukey's b		Tamhane's multiple comparisons
			1	2	3	Ομάδα 1	Ομάδα 2	
			Λιγότερο αισιόδοξη (N = 38)	Ανάλογη αντίληψη (N = 115)	Περισσότερο αισιόδοξη (N = 29)			
Ηλικία ασθενή	0,027	0,037	64,5 (15,9)	61,7 (18,5)	71,5 (11,3)	1,2	2,3	2 < 3
Ηθική και θρησκευτική έμφαση (FES)	0,749	0,005	3,6 (2,3)	4,5 (2,2)	5,4 (2)	1,2	2,3	1 < 3
Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης (FCOPES)	0,645	0,048	11,6 (4,9)	13,4 (4,8)	14,3 (4,4)	1,2	2,3	1 < 2
Συνολική Βαθμολογία FCOPES	0,030	0,029	98,1 (10,2)	104,8 (14,1)	105,1 (16,8)	1,2,3		1 < 2
Συνολική Βαθμολογία SPREUK	0,669	0,015	21,6 (11,2)	28,2 (12,4)	27,4 (11,4)	1	2,3	1 < 2
Πίστη (SPREUK)	0,547	0,003	6,9 (4,4)	9,6 (4,7)	10,3 (4,2)	1	2,3	1 < 2,3
Ψυχική ανθεκτικότητα (CD – RISC)	0,770	0,016	65,3 (14,6)	72,5 (13,1)	71,5 (12,7)	1,2	2,3	1 < 2
Καλοσύνη προς τον εαυτό (SCS)	0,181	0,028	2,8 (0,7)	3,2 (0,9)	3,2 (0,9)	1,2,3		1 < 2
Κοινή ανθρωπιά (SCS)	0,065	0,036	2,9 (0,7)	3,2 (0,9)	3,4 (0,7)	1,2	2,3	1 < 3

(1) Σημαντικότητα της υπόθεσης πως οι τρεις ομάδες είναι ομοιογενείς (Levene test of equality of variances)

(2) Σημαντικότητα των διαφοροποιήσεων μεταξύ των τριών ομάδων (Analysis of variance ή Kruskal Wallis)

Η ηλικία του συνοδού και του ασθενή όπως και οι ψυχομετρικές κλίμακες αλλά και η ικανοποίηση από τη νοσηλεία, ελέγχθηκαν ως προς τη διαφοροποίηση των τιμών τους μεταξύ των τριών κατηγοριών εκτίμησης των συνοδών (λιγότερο αισιόδοξη, ανάλογη με τον ιατρό, περισσότερο αισιόδοξη). Για κάθε μία διαδικασία ελέγχθηκε η υπόθεση της ομοιογένειας των τιμών μεταξύ των τριών κατηγοριών με τη δοκιμασία Levene και σε περίπτωση αποδοχής ακολούθησε ανάλυση διακύμανσης, ενώ στην αντίθετη περίπτωση ακολούθησε η μη παραμετρική δοκιμασία Kruskal – Wallis. Και στις δύο περιπτώσεις, οι δοκιμασίες Tukeys και Tamhane αξιοποιήθηκαν ως εκ των υστέρων έλεγχοι (post hoc tests) για τον εντοπισμό ομοιογενών ομάδων. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον Πίνακα 55.

Από τα αποτελέσματα του Πίνακα 55, συνάγεται πως η κατηγορία των συνοδών που εκδηλώνουν περισσότερο αισιόδοξη άποψη σχετικά με τη μελλοντική εξέλιξη της υγείας του ασθενή συνοδεύουν ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας, έχουν σημαντικά μεγαλύτερη τιμή στις κλίμακες της ηθικής και θρησκευτικής έμφασης (FES), στην αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης (FCOPES) και στο συνολικό σκορ της κλίμακας οικογενειακής συνοχής (FCOPES), στη συνολική βαθμολογία και στην υποκλίμακα της Πίστης της κλίμακας πνευματικότητας (SPREUK) στην ψυχική ανθεκτικότητα (CD – RISC) και στις κλίμακες καλοσύνης και ανθρωπιάς προς τον εαυτό (SCS) σε σχέση με όσους εκδηλώνουν λιγότερο αισιόδοξη από την αντικειμενική πραγματικότητα άποψη.

3.6. Υποθετικά σενάρια μονάδας εντατικής θεραπείας

Από τους συμμετέχοντες συγγενείς ζητήθηκε να εκφράσουν τις απόψεις τους σχετικά με δύο υποθετικές ιστορίες που αφορούν τη μονάδα εντατικής θεραπείας. Η πρώτη ιστορία (Κείμενο 1) αφορούσε μία ασθενή με καρκίνο στο τελικό στάδιο η οποία ήταν βέβαιο ότι θα κατέληγε και πως δεν είχε νόημα η συνέχιση της υποστήριξης της ζωής με τεχνητά μέσα, ενώ η δεύτερη

(Κείμενο 2) αφορά ένα 65χρονο παντρεμένο άντρα που τραυματίστηκε σοβαρά σε τροχαίο, βρίσκεται στη ΜΕΘ σε κατάσταση πλήρους απώλειας επαφής με το περιβάλλον και δεν υπάρχει κάποια ελπίδα για ανάκαμψη της υγείας του στο μέλλον.

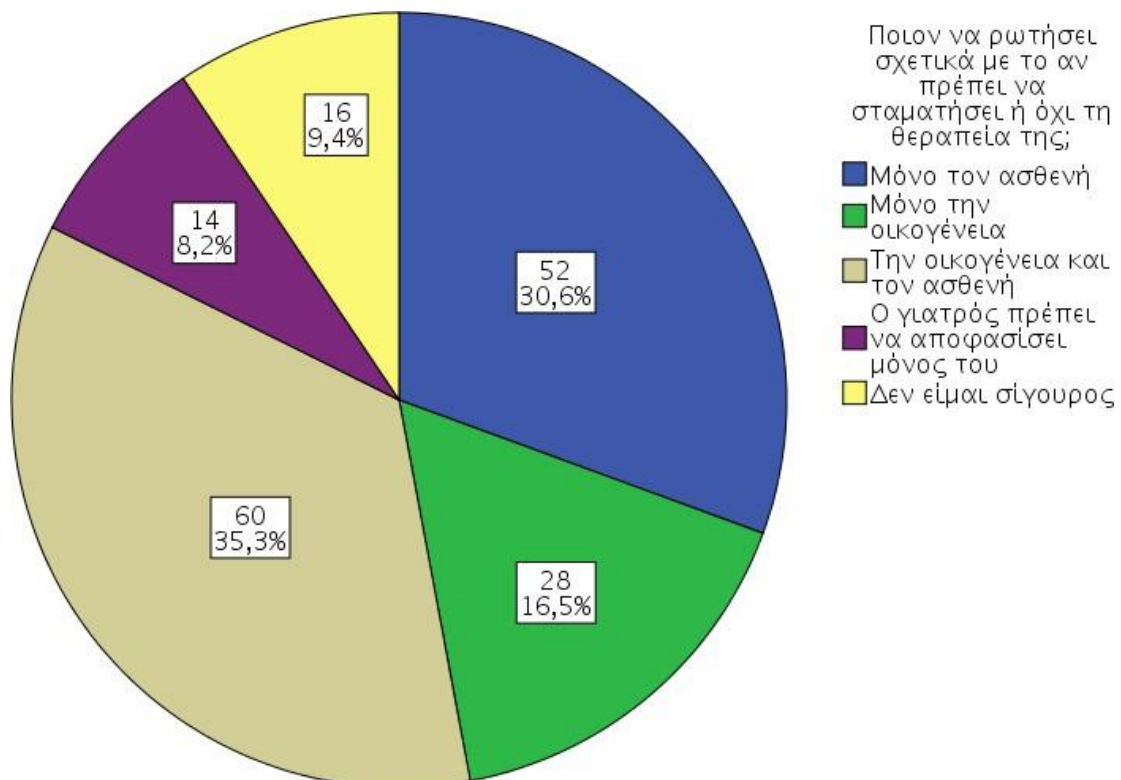
	ΣΕΝΑΡΙΑ	
Πρώτη ιστορία	<p>Πρόκειται για μια 60χρονη γυναίκα με σοβαρό καρκίνο σε τελικό στάδιο που έχει πάρει όλες τις απαραίτητες θεραπείες αλλά πλέον δεν ανταποκρίνεται και υποφέρει καθημερινά από πόνους. Η γυναίκα έπαθε πνευμονία και νοσηλεύεται στην εντατική και χρειάζεται υποστήριξη από αναπνευστήρα για να αναπνεύσει. Οι γιατροί της γυναίκας είναι σίγουροι, ότι θα πεθάνει μέσα σε ένα μήνα, όποια θεραπεία και να πάρει. Η γυναίκα είναι εξαντλημένη από τη σοβαρή της ασθένεια, αλλά με πλήρη συνείδηση και ικανή να εκφράσει τις επιθυμίες της. Ο γιατρός σκέπτεται να προτείνει στην οικογένεια να σταματήσουν την θεραπεία της ακόμη και τον αναπνευστήρα έστω και εάν αυτό την οδηγήσει στον θάνατο αφού η θεραπεία της είναι μάταιη και η ασθενής θα πεθάνει ούτως ή άλλως μέσα στην εντατική ώστε να μην υποφέρει πλέον η ασθενής.</p>	<p>Ερώτημα 1ο: Πιστεύετε ότι πρέπει να ρωτήσει ο γιατρός την οικογένεια της άρρωστης (σύζυγο του ασθενή και παιδιά) ή και την ίδια αν θέλουν να σταματήσει την θεραπεία της;</p>
		<p>Ερώτημα 2ο: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια, ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία;</p>

Δεύτερη ιστορία	<p>Ένας 65χρονος παντρεμένος άντρας, τραυματίστηκε σοβαρά στο κεφάλι σε τροχαίο ατύχημα με αυτοκίνητο και νοσηλεύεται στην εντατική. Ένα μήνα αργότερα ο άρρωστος νοσηλεύεται ακόμη στην εντατική, δεν έχει καμία επαφή με το περιβάλλον και χρειάζεται υποστήριξη από τον αναπνευστήρα για να αναπνεύσει. Οι γιατροί της εντατικής είναι σίγουροι ότι δεν θα ξυπνήσει και θα μείνει φυτό, αν και θα μπορούσε να ζήσει κάποιο διάστημα, αν ο αναπνευστήρας διατηρηθεί. Λαμβάνοντας υπόψη ότι ο ασθενής δεν πρόκειται να γίνει καλά και να αποκατασταθεί η υγεία του ο γιατρός σκέφτεται να προτείνει στην οικογένεια να σταματήσουν την θεραπεία του ασθενούς ακόμη και τον αναπνευστήρα έστω και αν αυτό τον οδηγήσει στον θάνατο αφού η θεραπεία του είναι μάταιη και ο ασθενής θα μείνει φυτό ή θα πεθάνει ούτως ή άλλως μέσα στην εντατική.</p>	<p>Ερώτημα 1ο: Πιστεύετε ότι πρέπει να ρωτήσει ο γιατρός την οικογένεια του αρρώστου (σύζυγο του ασθενή και παιδιά) αν θέλουν να σταματήσει την θεραπεία του ασθενούς;</p>
		<p>Ερώτημα 2ο: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια, ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία;</p>

Και στις δύο ιστορίες τα αντικειμενικά ιατρικά δεδομένα συνηγορούν στην ματαιότητα της οποιαδήποτε επιπλέον παρέμβασης προς την κατεύθυνση της θεραπείας υποδεικνύοντας ως εκ τούτου πως η έκφραση επιθυμίας για συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη των αποφάσεων αντανακλά και εκφράζει την ψυχολογική ένταση που βιώνει ο ερωτώμενος τοποθετώντας τον εαυτό του ως μέλος της οικογένειας του σεναρίου απέναντι στο γεγονός του θανάτου του συγγενούς που προβλέπεται να έρθει.

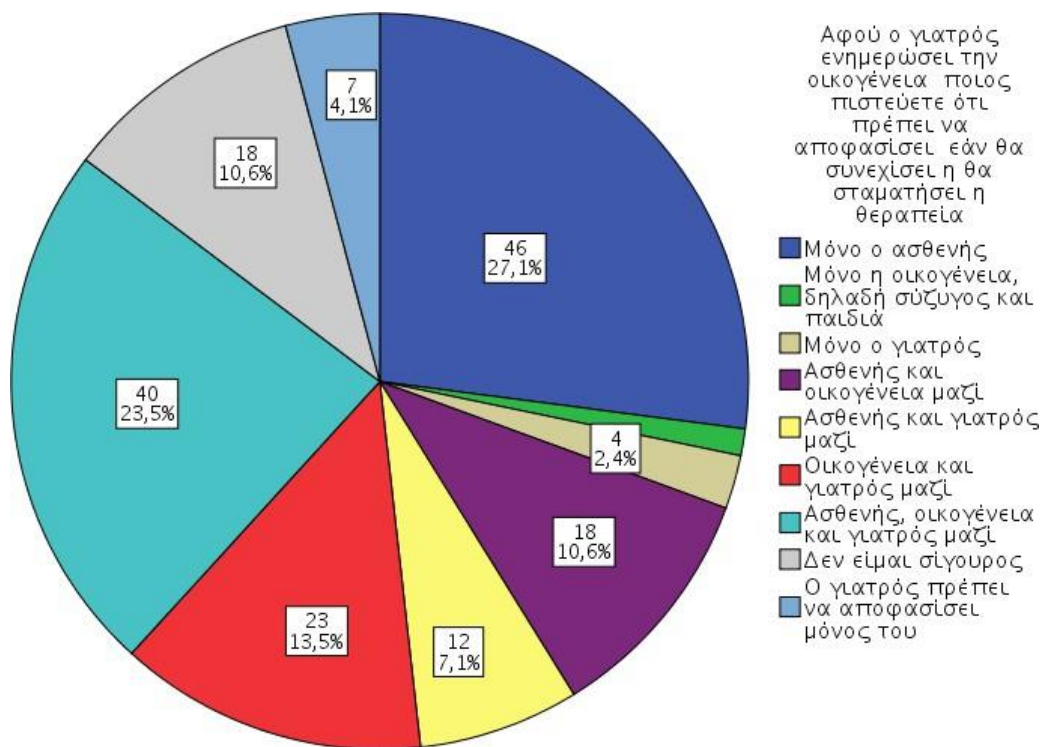
Η βασική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ιστοριών είναι πως στην πρώτη ιστορία, η ασθενής έχει ικανότητα αντίληψης της κατάστασης και μπορεί να συμμετάσχει στη λήψη της απόφασης, προσφέροντας στον ερωτώμενο τη δυνατότητα λήψης ουδέτερης στάσης, δυνατότητα που απουσιάζει από τον ασθενή στη δεύτερη υποθετική ιστορία όπου ο ερωτώμενος πρέπει είτε να πάρει θέση ενάντια στα ιατρικά δεδομένα ή να αποσυρθεί επιλέγοντας το σταμάτημα της υποστήριξης του ασθενούς.

Στην πρώτη υποθετική ιστορία, η πλειοψηφία των ερωτώμενων (112, 59,2%) δηλώνει ότι η ασθενής πρέπει να ερωτηθεί σχετικά με τη συνέχιση ή μη της θεραπείας της, είτε αποκλειστικά (52, 27,5%) είτε σε συνδυασμό με την οικογένειά της (60, 31,7%). Την άποψη πως πρέπει να ερωτηθεί μόνο η οικογένεια εκφράζουν οι 28 από τους ερωτώμενους (14,8%) ενώ 14 (7,4%) υποστηρίζουν πως πρέπει να πάρει την απόφαση μόνος του ο ιατρός (Διάγραμμα 20).

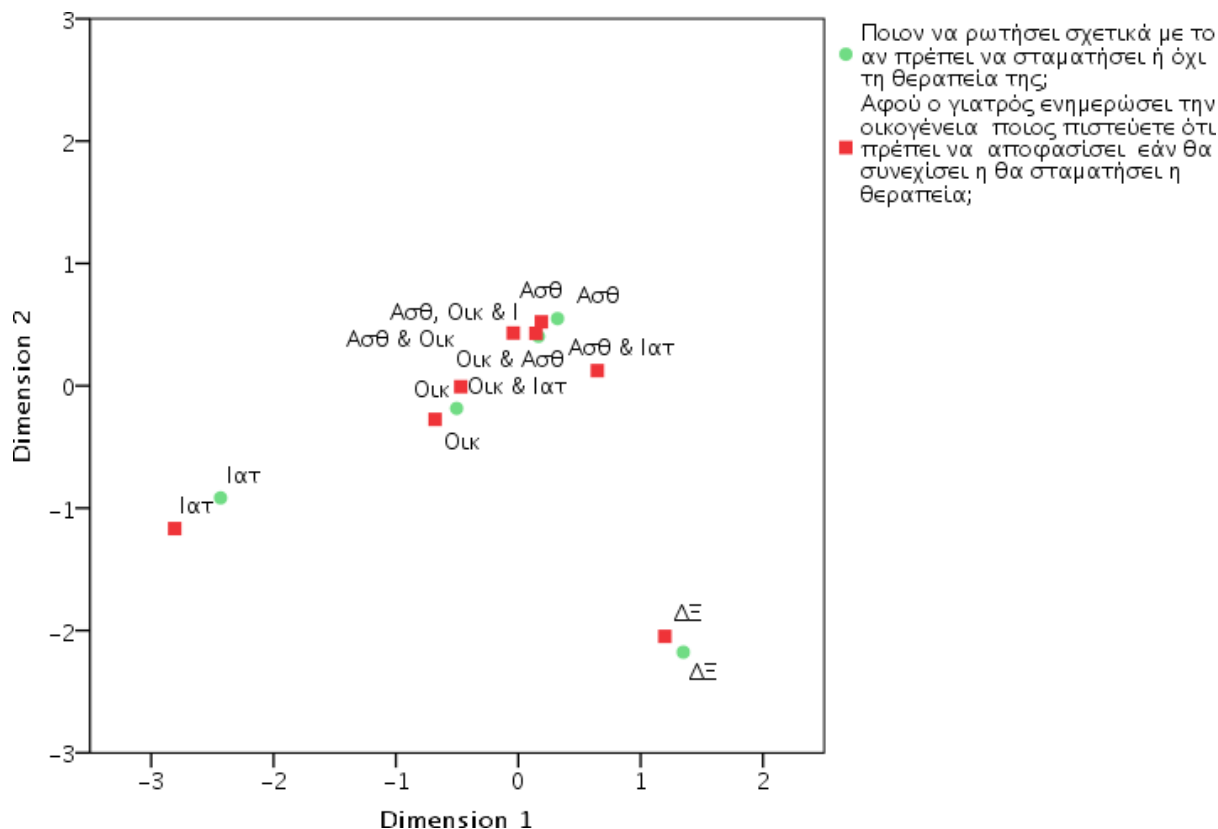


Διάγραμμα 19: Πρώτη υποθετική ιστορία – Απόψεις σχετικά με την συμμετοχή στην απόφαση για την παύση της θεραπείας

Ως προς τη λήψη της τελικής απόφασης, η πλειοψηφία (116, 61,3%) πιστεύει πως η ασθενής πρέπει να πάρει την απόφαση για την παύση της θεραπείας είτε μόνη της (46, 27,1%) είτε σε συνδυασμό με την οικογένειά της (18, 9,5%), τον ιατρό (12, 6,3%), είτε και την οικογένεια και τον ιατρό μαζί (40, 21,2%). Στον αντίποδα, 23 από τους ερωτώμενους (12,2%) κρίνουν πως την απόφαση πρέπει να την πάρει η οικογένεια με το γιατρό μαζί (χωρίς συμμετοχή του ασθενή) και 7 πως την απόφαση πρέπει να την λάβει μόνος του ο ιατρός (Διάγραμμα 21).



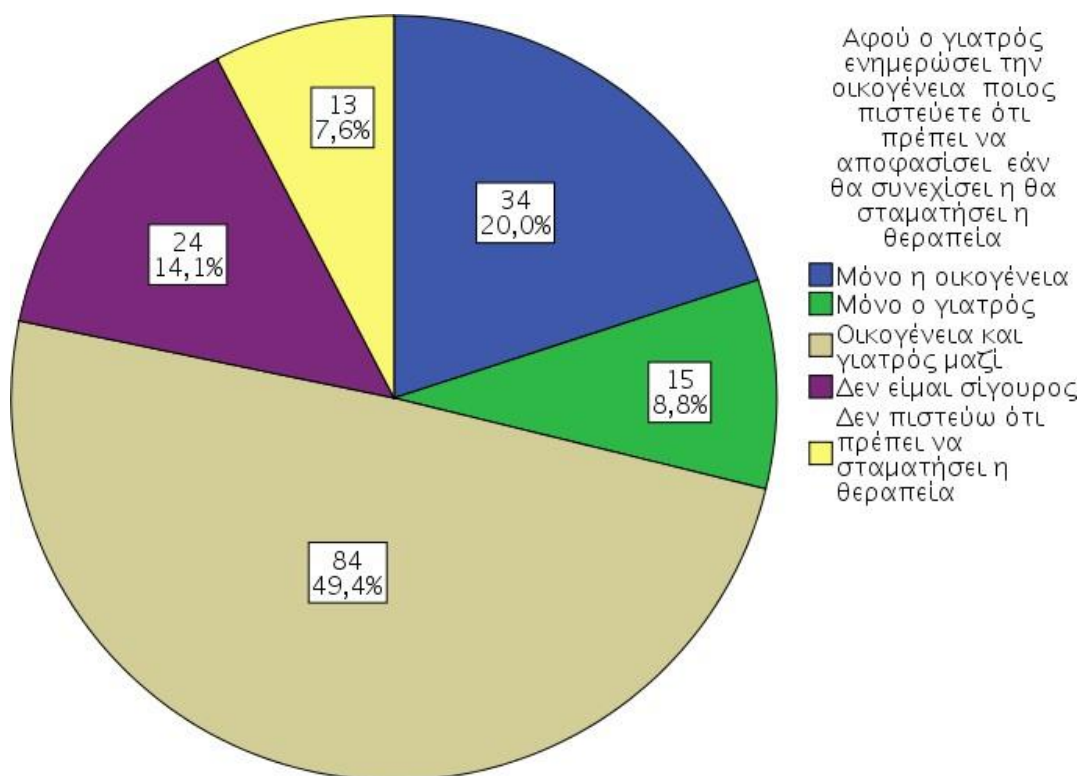
Διάγραμμα 20: Πρώτη υποθετική ιστορία – Απόψεις σχετικά με την ευθύνη της απόφασης για την παύση της θεραπείας



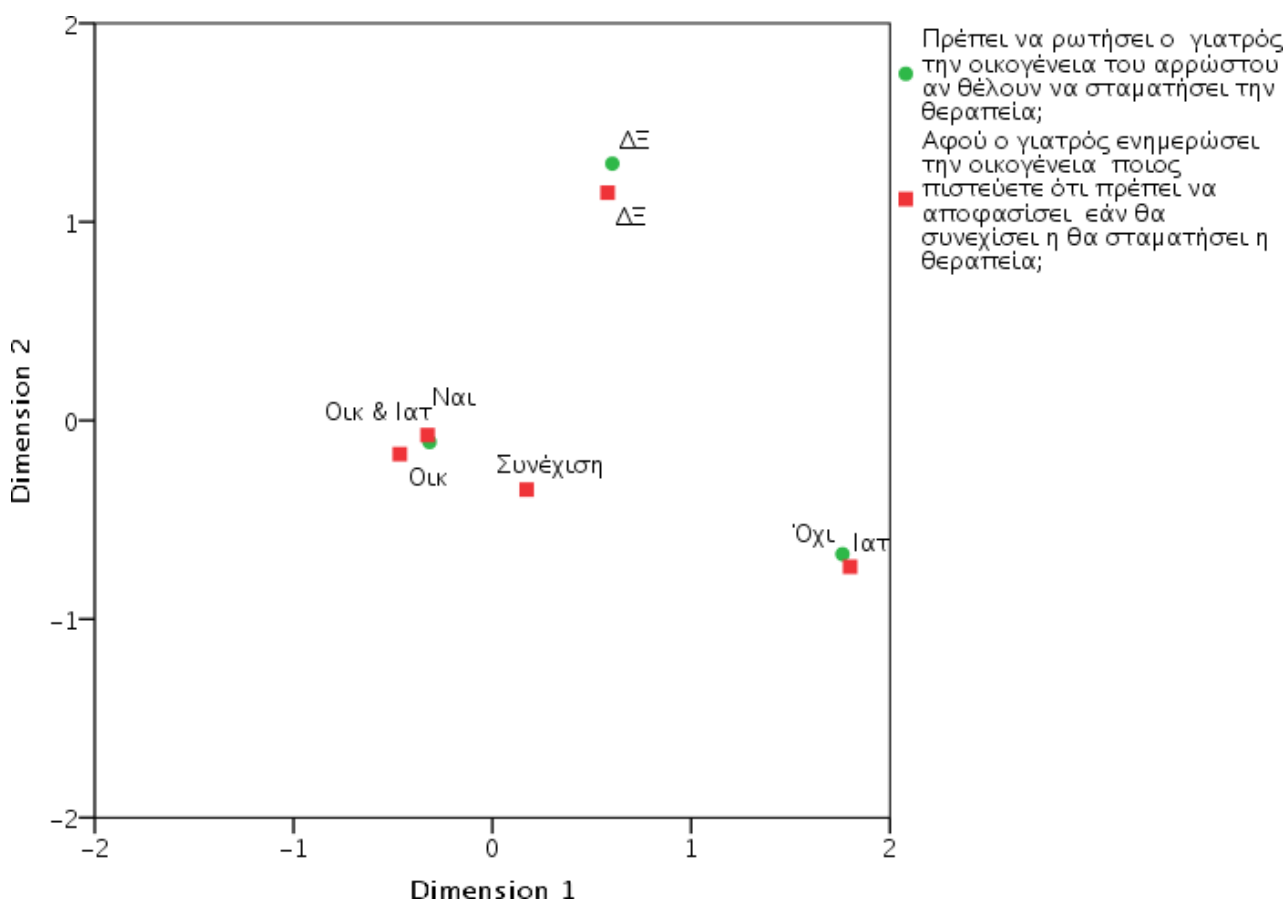
Διάγραμμα 22: Πρώτη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση των αποκρίσεων στις δύο ερωτήσεις

Όπως ίσως αναμενόταν οι αποκρίσεις στις δύο ερωτήσεις είχαν μεγάλο ποσοστό σύμπτωσης ως προς την ανάληψη της ευθύνης σχετικά με την διακοπή της θεραπείας για την καρκινοπαθή ασθενή. Ενδεικτικά, όπως καταδεικνύεται από τη μέθοδο της ανάλυσης αντιστοιχίας (Correspondence analysis), οι ερωτώμενοι διαχωρίζονται σε τρεις ομάδες από τις οποίες η μία είναι αυτή που αποφεύγει να πάρει θέση ως προς τον συμβουλευτικό ρόλο όσο και ως προς την τελική ανάληψη της ευθύνης, η δεύτερη θεωρεί τον ιατρό ως τον μοναδικό που μπορεί να επωμιστεί αυτήν την ευθύνη ενώ η τρίτη ομάδα είναι αυτή που εισαγάγει στη διαδικασία ενημέρωσης και τελικής ευθύνης είτε τον ασθενή είτε την οικογένειά του (Διάγραμμα 22).

Στη δεύτερη υποθετική ιστορία, επτά στους δέκα ερωτώμενους (133, 70,4%) πιστεύουν πως πρέπει να ερωτηθεί η οικογένεια του αρρώστου για το αν επιθυμούν την παύση της θεραπείας, ενώ 20 από αυτούς (10,6%) αποκρίνονται πως δεν είναι σίγουροι. Ως προς την τελική απόφαση, η πλειοψηφία των ερωτώμενων (118, 62,4%) δηλώνει ότι η οικογένεια πρέπει να αποφασίσει σχετικά με τη συνέχιση ή μη της μηχανικής υποστήριξης του ασθενή, είτε αποκλειστικά (34, 18,0%) είτε σε συνδυασμό με τον ιατρό (84, 44,4%). Την άποψη πως δεν πρέπει να σταματήσει η θεραπεία εκφράζουν οι 13 από τους ερωτώμενους (6,9%) ενώ 15 (7,9%) υποστηρίζουν πως πρέπει να αποφασίσει μόνος του ο ιατρός (Διάγραμμα 23).



Διάγραμμα 21: Δεύτερη υποθετική ιστορία – Απόψεις σχετικά με την ευθύνη της απόφασης για την παύση της θεραπείας



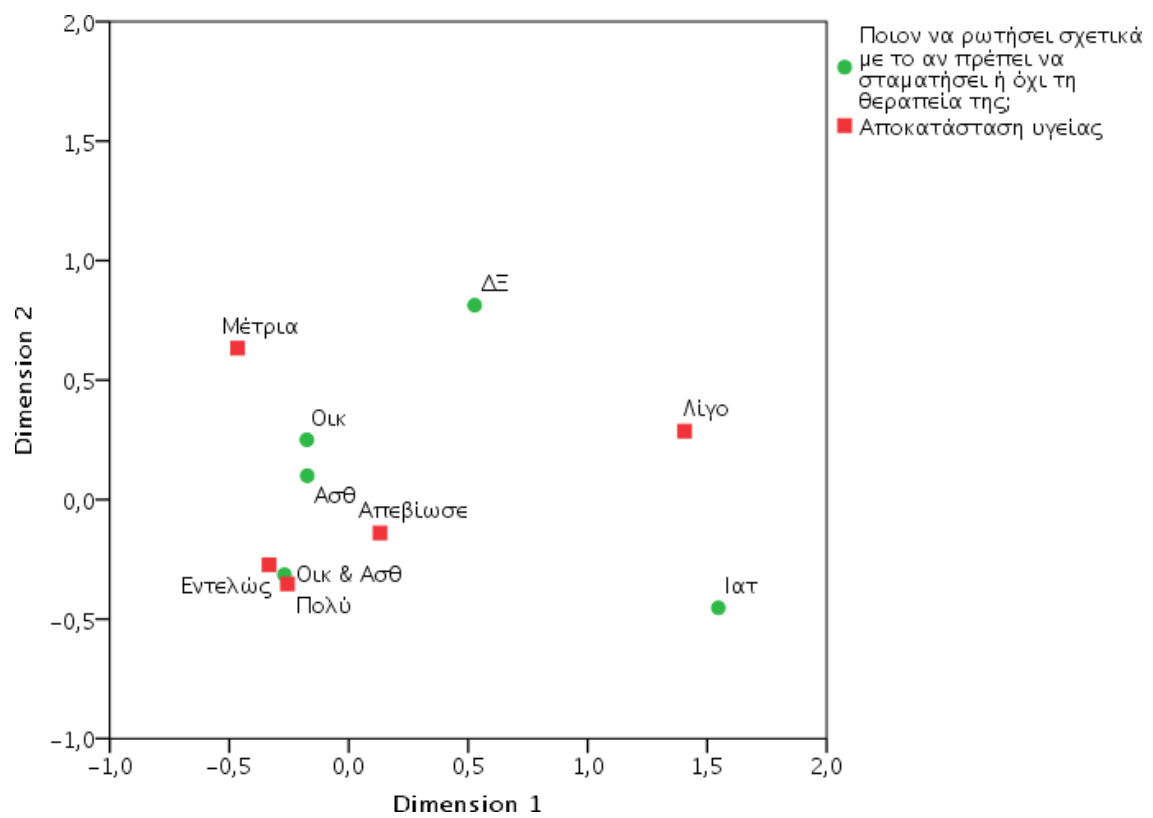
Διάγραμμα 22: Δεύτερη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση των αποκρίσεων στις δύο ερωτήσεις

Και στην περίπτωση των αποκρίσεων στην δεύτερη υποθετική ιστορία, παρατηρήθηκε μεγάλο ποσοστό σύμπτωσης ως προς την ανάληψη της ευθύνης σχετικά με την διακοπή της μηχανικής υποστήριξης για τον τραυματία ασθενή. Όπως καταδεικνύεται από τη μέθοδο της ανάλυσης αντιστοιχίας (Correspondence analysis), οι ερωτώμενοι ομοίως διαχωρίζονται σε τρεις ομάδες από τις οποίες η μία είναι αυτή που αποφεύγει να πάρει θέση ως προς τον συμβουλευτικό ρόλο όσο και ως προς την τελική ανάληψη της ευθύνης, η δεύτερη θεωρεί τον ιατρό ως τον μοναδικό που μπορεί να επωμιστεί αυτήν την ευθύνη ενώ η τρίτη ομάδα είναι αυτή που εισαγάγει στη διαδικασία ενημέρωσης και τελικής ευθύνης είτε τον ασθενή είτε την οικογένειά του (Διάγραμμα 24).

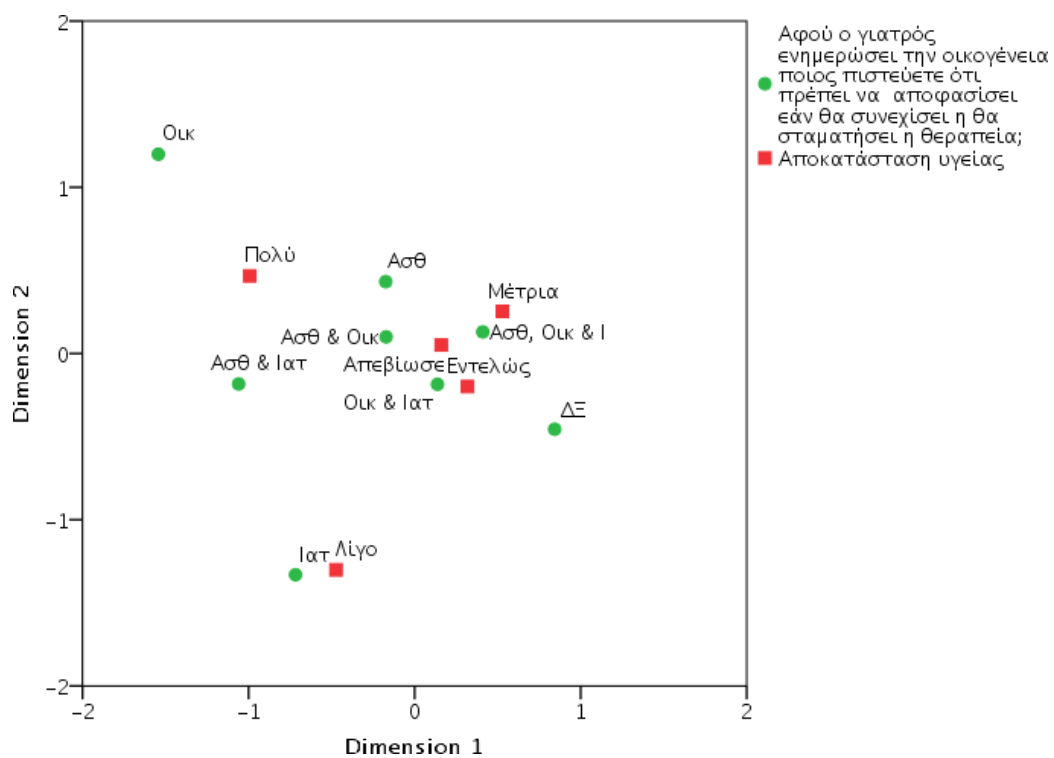
Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός πως στο σύνολο των τεσσάρων ερωτήσεων δεν παρατηρήθηκε κάποια διαφοροποίηση μεταξύ των αποκρίσεων και των κοινωνικοδημογραφικών δεδομένων των ερωτώμενων (ηλικία, φύλο, οικογενειακή κατάσταση, ιδιότητα γονέα, εκπαιδευτικό επίπεδο, τόπος κατοικίας, είδος συγγένειας με τον ασθενή)

3.7. Συσχέτιση αντιδράσεων στις υποθετικές ιστορίες και της αποκατάστασης υγείας των ασθενών

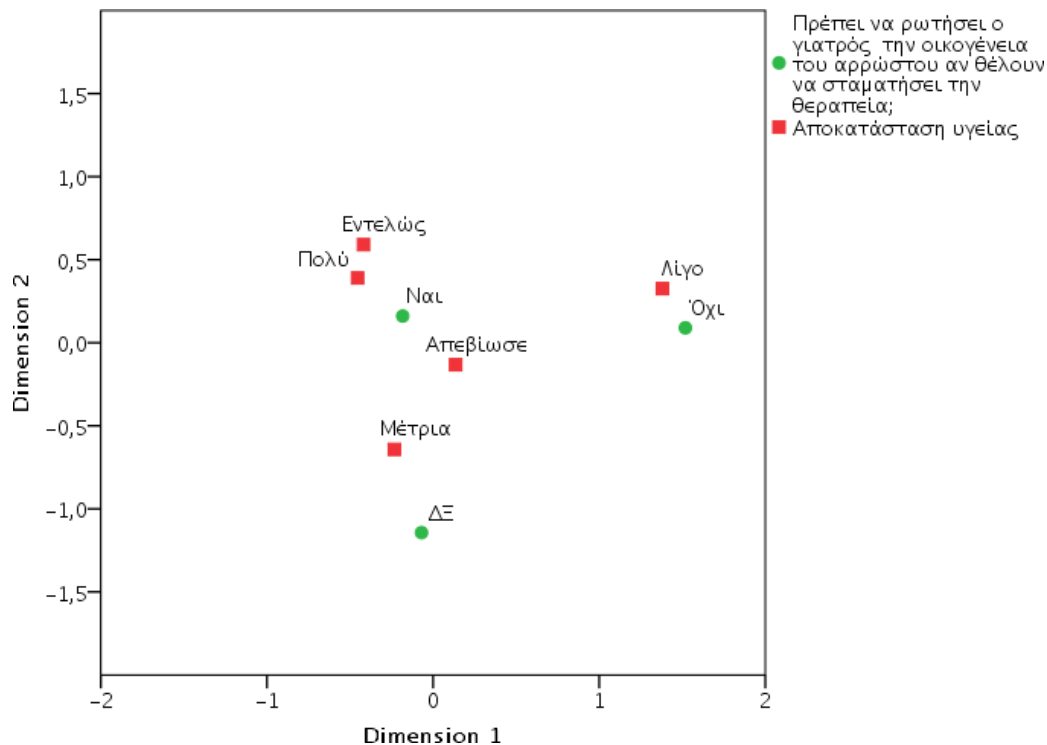
Η μέθοδος της ανάλυσης αντιστοιχίας στις αποκρίσεις μεταξύ της τελικής κατάστασης υγείας του ασθενή και των απόψεων για την πρώτη υποθετική ιστορία υποδεικνύει πως υπάρχει η τάση όσων έχουν συγγενή με μικρή αποκατάσταση υγείας να επιλέγουν τον ιατρό τόσο για την εκτίμηση όσο και για την τελική απόφαση σχετικά με την συνέχιση της θεραπείας (Διάγραμμα 25 και Διάγραμμα 26 αντίστοιχα), υποδεικνύοντας πως η ψυχολογική και σωματική καταπόνηση που συνδέεται με την φροντίδα και εξυπηρέτηση στο σπίτι ενός ασθενή με ανάγκη συνεχούς βοήθειας, οδηγεί το υποκείμενο να φύγει από την υποστηρικτική / αλτρουιστική θέση προς τον συγγενή του, υιοθετώντας μίας περισσότερο κυνική θέση την οποία υποστηρίζει και τεκμηριώνει με την εγκυρότητα της επιστήμης στο πρόσωπο του ιατρού.



Διάγραμμα 23: Πρώτη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση αποκατάστασης υγείας του ασθενούς και των αντιλήψεων σχετικά με το δικαίωμα συμμετοχής στην απόφαση συνέχισης της μηχανικής υποστήριξης

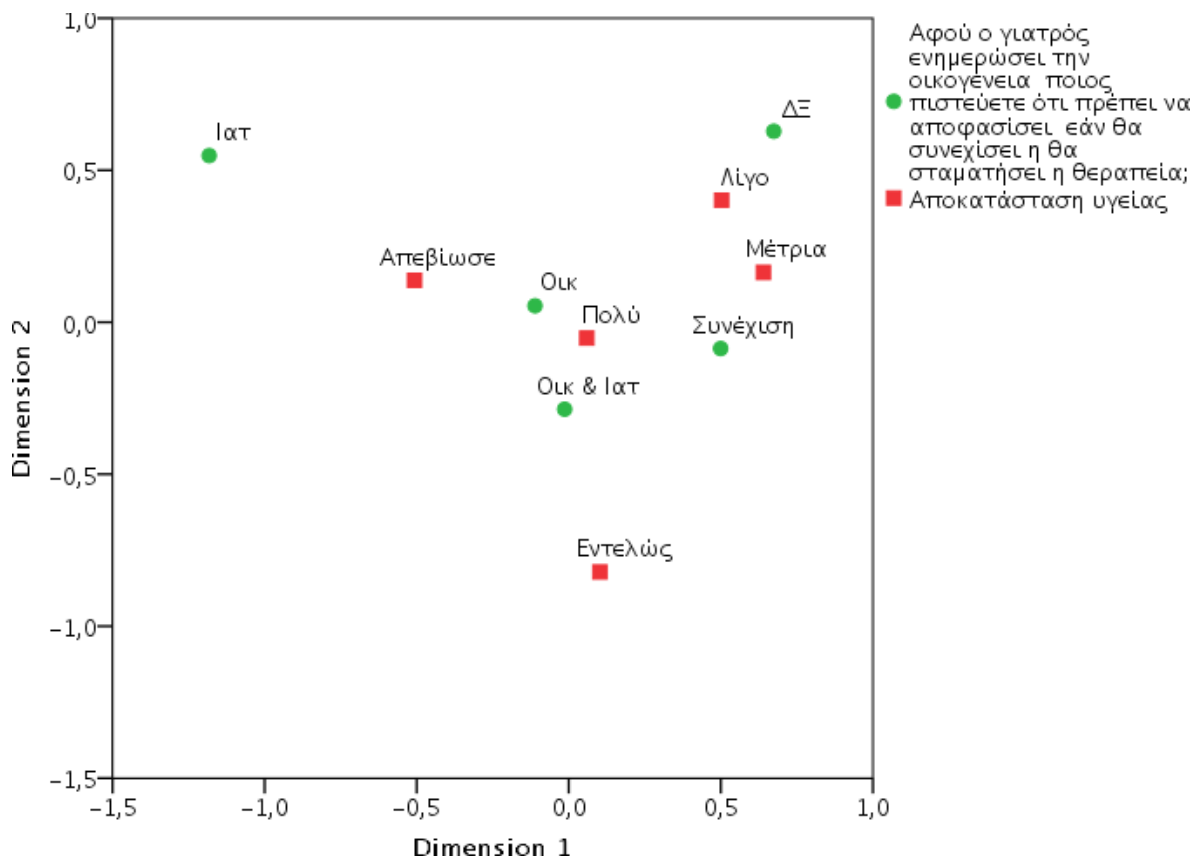


Διάγραμμα 24: Πρώτη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση της αποκατάστασης υγείας του ασθενούς και των αντιλήψεων σχετικά με τη λήψη απόφασης της μηχανικής υποστήριξης



Διάγραμμα 25: Δεύτερη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση αποκατάστασης υγείας του ασθενούς και των αντιλήψεων σχετικά με το δικαίωμα συμμετοχής στην απόφαση συνέχισης της μηχανικής υποστήριξης

Η ίδια συσχέτιση παρατηρείται στις αποκρίσεις της πρώτης ερώτησης στη δεύτερη υποθετική ιστορία (Διάγραμμα 27), όπου όσοι επιλέγουν τον ιατρό είναι αυτοί που βιώνουν μικρή αποκατάσταση της υγείας του ασθενούς που τους αφορά. Ωστόσο, η τάση αυτή διαφοροποιείται στην λήψη της τελικής απόφασης, όπου οι συγγενείς ασθενών με μέτρια ή μικρή αποκατάσταση υγείας τείνουν να επιλέγουν την άνευ όρων συνέχιση της θεραπείας ή απλά αποφεύγουν να πάρουν θέση (ΔΞ) (Διάγραμμα 28).



Διάγραμμα 26: Δεύτερη υποθετική ιστορία – Συσχέτιση της αποκατάστασης υγείας του ασθενούς και των αντιλήψεων σχετικά με τη λήψη απόφασης της μηχανικής υποστήριξης

3.8. Διαφοροποίηση ψυχομετρικών χαρακτηριστικών μεταξύ των διαφορετικών στάσεων απέναντι στην ανάληψη ευθύνης

Οι ερωτώμενοι που συμμετείχαν στην δεύτερη φάση της έρευνας μελετήθηκαν ως προς τις διαφοροποιήσεις στα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά μεταξύ των διαφορετικών στάσεων απέναντι

στα δύο υποθετικά σενάρια. Στον Πίνακα 56 παρουσιάζονται τα αποτελέσματα των δοκιμασιών ανάλυσης διακύμανσης.

Πίνακας 56: Στατιστική σημαντικότητα διαφοροποιήσεων μεταξύ των διαφορετικών απόψεων

	Πρώτο σενάριο		Δεύτερο σενάριο	
	A ⁽¹⁾	B ⁽²⁾	A ⁽³⁾	B ⁽⁴⁾
Σύγκρουση	0,100	0,219	0,942	0,515
Πνευματικός - πολιτιστικός προσανατολισμός	0,747	0,308	0,411	0,133
Προσανατολισμός προς ενεργό ψυχαγωγική δραστηριότητα	0,392	0,937	0,793	0,436
Ηθική και θρησκευτική έμφαση	0,186	0,169	0,798	0,642
Σωματοποίηση	0,960	0,976	0,558	0,342
Ιδεοψυχαναγκασμός	0,678	0,946	0,364	0,660
Διαπροσωπική ευαισθησία	0,865	0,511	0,672	0,258
Κατάθλιψη	0,386	0,614	0,245	0,598
Άγχος	0,591	0,598	0,316	0,281
Επιθετικότητα	0,764	0,906	0,472	0,528
Φοβικό άγχος	0,792	0,919	0,886	0,268
Παρανοειδή ιδεασμό	0,590	0,747	0,625	0,380
Ψυχωτισμός	0,158	0,603	0,350	0,119
Διάφορες αιτιάσεις	0,812	0,441	0,181	0,318
Γενικός δείκτης συμπτωμάτων	0,713	0,948	0,390	0,312
Προσανατολισμός προς Κοινωνική Υποστήριξη	0,369	0,053	0,907	0,386
Επανασχεδιασμός	0,477	0,209	0,462	0,261
Αναζήτηση πνευματικής υποστήριξης	0,531	0,714	0,802	0,548
Οικογενειακή συνοχή (FCOPES)	0,258	0,084	0,929	0,463
Πνευματικότητα (SPREUK)	0,445	0,329	0,550	0,233
Αναζήτηση	0,393	0,187	0,397	0,271
Πίστη	0,245	0,498	0,864	0,141
Ανάκλαση	0,870	0,342	0,703	0,313
Εξωστρέφεια - Εσωστρέφεια	0,850	0,225	0,464	0,458
Νευρωτισμός	0,311	0,664	0,818	0,216
Ψεύδος	0,122	0,014	0,132	0,832
Ψυχική ανθεκτικότητα	0,248	0,149	0,086	0,711
Κλίμακα συγχώρεσης	0,553	0,881	0,472	0,912
Καλοσύνη προς τον εαυτό	0,509	0,878	0,566	0,401
Κοινή ανθρωπιά	0,633	0,654	0,677	0,612
Ενσυνειδητότητα	0,777	0,007	0,651	0,745
Κριτική στάση απέναντι στον εαυτό	0,505	0,827	0,549	0,157
Απομόνωση	0,169	0,688	0,204	0,087
Υπερβολική ταύτιση	0,677	0,379	0,363	0,209
Σύνολο αυτοσυμπόνιας	0,448	0,220	0,827	0,255

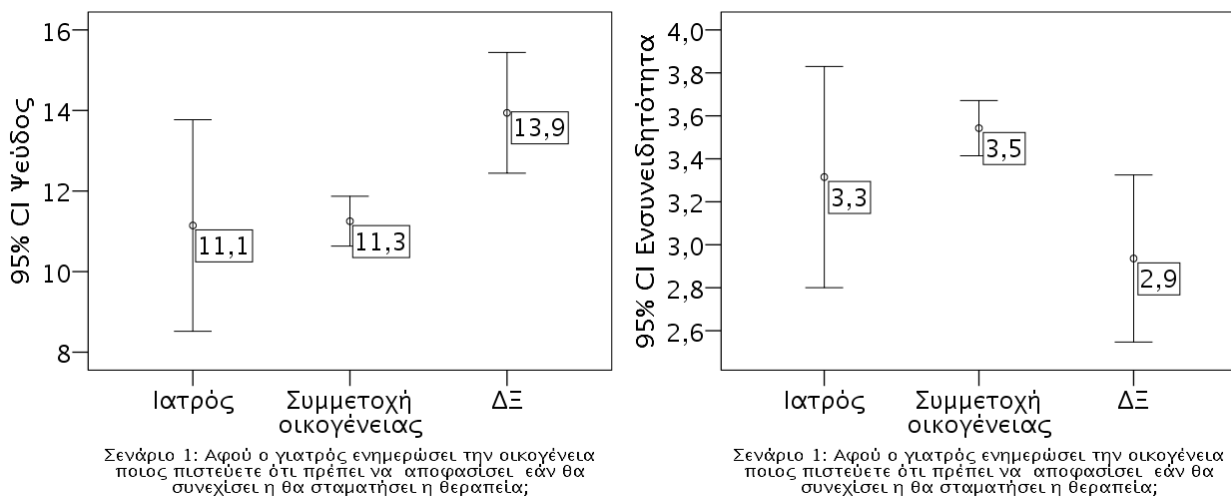
⁽¹⁾ 1° A: Ποιον να ρωτήσει σχετικά με το αν πρέπει να σταματήσει ή όχι τη θεραπεία της; Αποκρίσεις: Μόνο τον ασθενή (N = 52, 27,5%), Μόνο την οικογένεια (N = 28, 14,8%), Την οικογένεια και τον ασθενή (N = 60, 31,7%), Ο γιατρός πρέπει να αποφασίσει μόνος του (N = 14, 7,4%), Δεν είμαι σίγουρος (N = 16, 8,5%)

⁽²⁾1° B: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία; Αποκρίσεις: Ιατρός (N = 10, 5,8%), ΔΞ (N = 18, 9,5%), Συμμετοχή της οικογένειας (N = 141, 74,6%)

⁽³⁾2° A: Πρέπει να ρωτήσει ο γιατρός την οικογένεια του αρρώστου (σύζυγο του ασθενή και παιδιά) αν θέλουν να σταματήσει την θεραπεία; Αποκρίσεις: Ναι (N = 133, 70,4%), Όχι (N = 17, 9%), Δεν είμαι σίγουρος (N = 20, 10,6%)

⁽⁴⁾ 2° B: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία; Αποκρίσεις: Ιατρός (N = 15, 7,9%), ΔΞ (N = 24, 12,7%), Συμμετοχή της οικογένειας (N = 118, 62,4%), Συνέχιση ούτως ή άλλως (N = 13, 6,9%)

Παρατηρήθηκε ότι όσοι αποκριθήκαν στην δεύτερη ερώτηση του 1ου σεναρίου “Δεν ξέρω” είχαν σημαντικά μεγαλύτερη τιμή στην υποκλίμακα προσωπικότητας του ψεύδους και μικρότερη τιμή στην ενσυνειδητότητα από τους υπολοίπους (Διάγραμμα 29).



Διάγραμμα 27: Διαφοροποίηση στο χαρακτηριστικό της προσωπικότητας “Ψεύδος” (κλίμακα Eysenck) και στην υποκλίμακα της ενσυνειδητότητας (κλίμακα Self compassion)

Περαιτέρω, δεν βρέθηκε κάποια διαφοροποίηση στις αποκρίσεις ως προς την εκφραζόμενη ικανοποίηση τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας όσο και 6 μήνες μετά (Πίνακας 57).

Πίνακας 57: Σημαντικότητα διαφοροποίησης στην ικανοποίηση μεταξύ των απόψεων

	Πρώτο σενάριο		Δεύτερο σενάριο	
	A ⁽¹⁾	B ⁽²⁾	A ⁽³⁾	B ⁽⁴⁾
Μέτρηση κατά τη διάρκεια της νοσηλείας				
Ικανοποίηση με τη νοσηλεία	0,848	0,676	0,359	0,930
Ικανοποίηση με τη λήψη αποφάσεων	0,837	0,805	0,232	0,728
Συνολική ικανοποίηση	0,948	0,953	0,289	0,908
Μέτρηση 6 μήνες μετά τη νοσηλεία				
	0,671	0,248	0,550	0,769

⁽¹⁾ 1° A: Ποιον να ρωτήσει σχετικά με το αν πρέπει να σταματήσει ή όχι τη θεραπεία της; Αποκρίσεις: Μόνο τον ασθενή (N = 52, 27,5%), Μόνο την οικογένεια (N = 28, 14,8%), Την οικογένεια και τον ασθενή (N = 60, 31,7%), Ο γιατρός πρέπει να αποφασίσει μόνος του (N = 14, 7,4%), Δεν είμαι σίγουρος (N = 16, 8,5%)

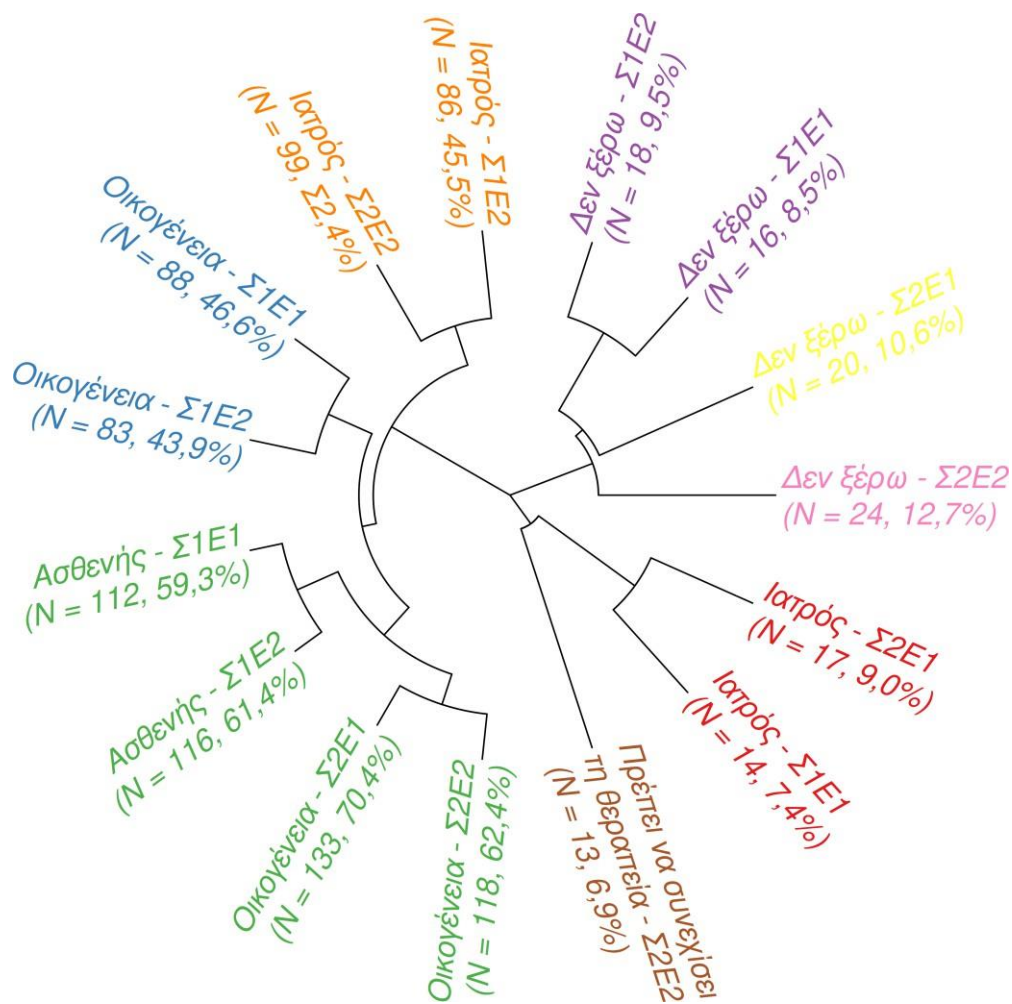
⁽²⁾ 1° B: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία; Αποκρίσεις: Ιατρός (N = 10, 5,8%), ΔΞ (N = 18, 9,5%), Συμμετοχή της οικογένειας (N = 141, 74,6%)

⁽³⁾ 2° A: Πρέπει να ρωτήσει ο γιατρός την οικογένεια του αρρώστου (σύζυγο του ασθενή και παιδιά) αν θέλουν να σταματήσει την θεραπεία; Αποκρίσεις: Ναι (N = 133, 70,4%), Όχι (N = 17, 9%), Δεν είμαι σίγουρος (N = 20, 10,6%)

⁽⁴⁾ 2° B: Αφού ο γιατρός ενημερώσει την οικογένεια ποιος πιστεύετε ότι πρέπει να αποφασίσει εάν θα συνεχίσει η θα σταματήσει η θεραπεία; Αποκρίσεις: Ιατρός (N = 15, 7,9%), ΔΞ (N = 24, 12,7%), Συμμετοχή της οικογένειας (N = 118, 62,4%), Συνέχιση ούτως ή άλλως (N = 13, 6,9%)

3.8. Συσχέτιση των επιλογών μεταξύ των αποκρίσεων στις τέσσερις ερωτήσεις

Προκειμένου να διαφωτιστεί περαιτέρω ο ρόλος κάθε εμπλεκόμενου ατόμου στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, οι αρχικές αποκρίσεις κωδικοποιήθηκαν σε 15 δίτιμες μεταβλητές (Πίνακας 1 και Πίνακας 2 στο Παράρτημα). Ο πίνακας ομοιότητας των απαντήσεων παρουσιάζεται στον Πίνακα 58, ενώ το αντίστοιχο ιεραρχικό δέντρο μαζί με έναν ενδεικτικό χρωματισμό οκτώ ομάδων παρουσιάζεται στο Διάγραμμα 30.



Διάγραμμα 30: Δενδρογράμμα των αντιλήψεων των συμμετεχόντων

Καθώς, οι διαθέσιμες αποκρίσεις στις τέσσερις ερωτήσεις δεν κάλυπταν ομοιόμορφα όλες τις επιλογές προσώπων που εμπλέκονται στη λήψη απόφασης, δεν τεκμηριώνεται ως αξιόπιστη η σύγκριση των απαντήσεων στα πλαίσια μιας μόνο ερώτησης, ωστόσο παρέχεται η ευκαιρία να φωτιστούν οι σχέσεις μεταξύ απαντήσεων διαφορετικών ερωτήσεων, με την υπόδειξη μοτίβων ομοιογενών αντιδράσεων μεταξύ των συμμετεχόντων.

Πιο συγκεκριμένα, οι ερωτηθέντες που είχαν την αντίληψη ότι η οικογένεια θα έπρεπε να συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων στην περίπτωση του ικανού ασθενούς του πρώτου σεναρίου έτειναν να έχουν την ίδια άποψη στην περίπτωση του ασθενούς που ήταν σε

κατάσταση κώματος στο δεύτερο σενάριο (μπλε και πράσινη ομάδα, N = 106, 56,1%). Επιπλέον, όσοι πίστευαν ότι ο γιατρός θα έπρεπε να έχει τον κύριο ρόλο στη συμμετοχή και τη λήψη αποφάσεων στο πρώτο σενάριο, εξέφρασαν παρόμοια άποψη στην περίπτωση του δεύτερου σεναρίου (κόκκινη και πορτοκαλί ομάδα, N = 67, 35,4%) . Τέλος, μια μικρή ομάδα συμμετεχόντων βρέθηκε διστακτική να επιλέξει ανάμεσα στις διαθέσιμες απαντήσεις των ερωτήσεων των δύο σεναρίων (μοβ, κίτρινο και ροζ ομάδα, N = 6, 3,2%).

Τέλος, δεν αναφέρθηκαν σημαντικές επιδράσεις των δημογραφικών μεταβλητών (ηλικία, φύλο) αλλά και των ψυχολογικών χαρακτηριστικών (οικογενειακή συνοχή, πνευματικότητα, ανθεκτικότητα, αυτοσυμπόνια) μεταξύ των διαφόρων ομάδων.

Μια σημαντική αλληλεπίδραση μεταξύ της ηλικίας του ασθενούς και της κατάστασης της υγείας του αναγνωρίστηκε (Wald $W = 6,873$, $df = 2$, $p = 0,032$). Συγκεκριμένα, όπως η ηλικία των ασθενών αυξήθηκαν, οι ερωτηθέντες των οποίων οι συγγενείς ήταν ακόμη εν ζωή και ζούσαν αυτόνομα ήταν είναι πολύ πιο πιθανό να θεωρούν τον ίδιο τον ασθενή ή την οικογένεια ως εκείνους που θα έπρεπε να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων. Αντίθετα, στις περιπτώσεις που ο ασθενής είχε πεθάνει, όπως ο ηλικία των θανόντων συγγενών τους αυξήθηκε οι ερωτηθέντες έτειναν να διστάζουν να δηλώσουν το οικογένεια υπεύθυνη για τη λήψη αποφάσεων στα θεωρητικά σενάρια.

Πίνακας 58: Πίνακας ομοιότητας μεταξύ των επιλογών των ερωτώμενων στις τέσσερις ερωτήσεις των δύο σεναρίων (μέτρο Dice)⁽¹⁾

		Σενάριο 1 ερώτηση 1				Σενάριο 1 ερώτηση 2				Σενάριο 2 ερώτηση 1			Σενάριο 2 ερώτηση 2		
		Ιατρός	Οικογένεια	Ασθενής	Δεν ξέρω	Ιατρός	Οικογένεια	Ασθενής	Δεν ξέρω	Ιατρός	Οικογένεια	Δεν ξέρω	Να μη σταματήσει	Ιατρός	Οικογένεια
Σενάριο 1 ερώτηση 1	Οικογένεια	,000													
	Ασθενής	,000	,600												
	Δεν ξέρω	,000	,000	,000											
Σενάριο 1 ερώτηση 2	Ιατρός	,220	,632	,535	,059										
	Οικογένεια	,062	,749	,585	,020	,746									
	Ασθενής	,062	,569	,877	,061	,515	,583								
	Δεν ξέρω	,000	,094	,062	,706	,000	,000	,000							
Σενάριο 2 ερώτηση 1	Ιατρός	,581	,000	,078	,182	,194	,060	,135	,171						
	Οικογένεια	,068	,733	,784	,067	,630	,667	,763	,106	,000					
	Δεν ξέρω	,000	,130	,167	,444	,132	,155	,176	,368	,000	,000				
Σενάριο 2 ερώτηση 2	Να μη σταματήσει	,148	,158	,112	,069	,162	,167	,140	,065	,133	,137	,061			
	Ιατρός	,177	,578	,597	,139	,670	,560	,595	,154	,190	,681	,151	,000		
	Οικογένεια	,106	,670	,730	,104	,598	,627	,709	,118	,074	,829	,130	,000	,774	
	Δεν ξέρω	,053	,107	,206	,350	,127	,131	,214	,333	,146	,166	,364	,000	,000	,000

(1) Οι ομοιότητες μεγαλύτερες από 0,6 σημειώνονται με έντονη γραφή ενώ οι μικρότερες από 0,3 είναι με γκρι χρώμα.

Συζήτηση

Η απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής, αν και δεν είναι μια αυστηρά τεκμηριωμένη διαδικασία, είναι μια ηθικά αποδεκτή και ευρέως χρησιμοποιούμενη πρακτική στις ΜΕΘ της Ευρώπης. Για παράδειγμα, στη μελέτη Ethicus-2, μια προοπτική πολυεθνική μελέτη παρατήρησης σε 199 ΜΕΘ σε 36 χώρες στην οποία συμμετείχαν 87.951 ασθενείς που εισήχθησαν σε ΜΕΘ σε διάστημα 6 μηνών οι 12.850 (14,6%) ασθενείς απεβίωσαν. Από το σύνολο των ασθενών που αποβίωσαν στους 10401 (80,9%) εφαρμόστηκαν μέτρα περιορισμού υποστήριξης (μη κλιμάκωση ή απόσυρση της θεραπείας διατήρησης της ζωής). Κοινοί παράγοντες που σχετίζονται με τον περιορισμό της θεραπείας περιελάμβαναν την ηλικία του ασθενούς και τη χρόνια νόσο, μαζί με την παρουσία ειδικής για κάθε χώρα νομοθεσία για το τέλος του κύκλου ζωής.^{44,143}

Η απόφαση για απόσυρση της μάταιης θεραπείας στους βαρέως πάσχοντες λαμβάνεται από τους γιατρούς της ΜΕΘ μετά από συζήτηση με τους οικείους του. Όμως οι περισσότεροι από τους βαρέως πάσχοντες ασθενείς δεν διαθέτουν ικανότητα λήψης αποφάσεων και συχνά τα μέλη της οικογένειας λειτουργούν ως υποκατάστατα λήψης αποφάσεων και πρέπει να εικάσουν τις επιθυμίες του ασθενούς. Τα δεδομένα σχετικά με την πραγματική συμμετοχή της οικογένειας στις αποφάσεις για το τέλος της ζωής δεν είναι με σαφήνεια γνωστά, και η επικοινωνία στο τέλος της ζωής με τις οικογένειες ή τα παρένθετα μέλη ποικίλλει σημαντικά σε διαφορετικές περιοχές του κόσμου. Σύμφωνα με τη μελέτη Ethicus-2, υπήρξε συζήτηση με την οικογένεια μόνο στο 46,4% των περιπτώσεων στη νότια Ευρώπη, ενώ στη βόρεια και κεντρική Ευρώπη τα ποσοστά ήταν σημαντικά υψηλότερα στο 95,0% και 74,9%, αντίστοιχα.^{64,144} Τέλος, στο 93,2% των ασθενών δεν προέκυψε καμία συζήτηση αφού οι ασθενείς δεν είχαν το κατάλληλο επίπεδο συνείδησης (Global Comparison of Communication of End-of-Life Decisions in the ICU DOI: 10.1016/j.chest.2022.05.007).¹⁴⁴

Για την Ελλάδα τα στοιχεία είναι ακόμη πιο περιορισμένα. Σε μια εθνική πανελλήνια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 18 ΜΕΘ το 2015, το 71,4% των 149 γιατρών και το 59,8% των 320 νοσηλευτών απάντησαν ότι οι οικογένειες δεν συμμετείχαν ενεργά στη συζήτηση της θεραπείας διατήρησης της ζωής, επιβεβαιώνοντας ότι στην Ελλάδα ο φόβος της δικαστικής αγωγής εξακολουθεί να θεωρείται σημαντικό εμπόδιο για την ορθή ενημέρωση των συγγενών των ασθενών σχετικά με τις αποφάσεις στο τέλος της ζωής.^{145,146} Επειδή τα κριτήρια των αποφάσεων για το τέλος της ζωής των βαρέως πασχόντων ασθενών δεν μπορεί να είναι απολύτως σαφή και μετρήσιμα η τελική απόφαση ανήκει πάντα στους γιατρούς, και βασίζεται στην εμπειρία και την εκπαίδευσή τους.¹⁴⁷ Ωστόσο, οι αποφάσεις για τη ζωή ή το θάνατο ενός ασθενούς δεν είναι ποτέ μια εύκολη απόφαση για τους γιατρούς, όπως έχει διαπιστωθεί από την παρατηρηθείσα αυξημένη επαγγελματική εξουθένωση και αγωνία μεταξύ του ιατρικού προσωπικού⁷⁸ με λιγότερα επίπεδα ενσυναίσθησης και περισσότερο κυνική συμπεριφορά προς τους ασθενείς ΜΕΘ.¹²⁴

Από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης διαπιστώνεται ότι η ψυχολογική πίεση που αντιμετωπίζει το ιατρικό προσωπικό δεν επηρεάζει την εκτίμησή του για το αν οι ασθενείς πληρούν τα κριτήρια απόσυρσης και τα σημαντικότερα κριτήρια τη διακοπή των μέτρων διατήρησης της ζωής αποτελούν τα μακροπρόθεσμα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής και η μάταιη θεραπεία, ενώ το φύλο, η ηλικία των ασθενών και το κόστος της θεραπείας δεν διαπιστώθηκε να επιδρούν σημαντικά στην απόφαση απόσυρσης. Παρατηρήθηκε, επίσης, ότι οι ιατροί της ΜΕΘ αξιολογούν με υψηλά επίπεδα ακρίβειας τις πιθανότητες επιβίωσης των ασθενών τόσο κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στο νοσοκομείο όσο και για το άμεσο μέλλον τους. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι στη μελέτη Ethicus-2, μόνο το 2% των ασθενών με περιορισμούς στη θεραπεία τελικά επέζησε και κατάφερε να εξέλθει από το νοσοκομείο.^{56,143}

Από τα αποτελέσματα της παρούσας διδακτορικής διατριβής, επίσης, διαπιστώθηκε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων συγγενών του δείγματος θεωρούν ότι η οικογένεια θα πρέπει να συμμετάσχει στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σε κάθε περίπτωση – είτε ο ασθενής είναι ικανός είτε είναι σε κώμα – και ακόμη ότι ο γιατρός θα πρέπει να έχει τον κύριο ρόλο στη λήψη των αποφάσεων. Εύρημα που δεν ενισχύεται από τις διαπιστώσεις άλλων μελετών που διαπιστώνουν ότι στο βαρύ περιβάλλον των ΜΕΘ, τα μέλη της οικογένειας ενός ασθενούς βρίσκονται σε ευάλωτη θέση και αρκετές φορές με καταθλιπτικά συμπτώματα^{125,126}, και συμπτώματα άγχους λόγω των υψηλών επιπέδων στρες (Jezierska, 2014) και δεν είναι σε θέση να αξιολογήσουν ρεαλιστικά την πορεία και εξέλιξη της υγείας των συγγενών τους, άσχετα από τη σοβαρότητα της κατάστασης της υγείας τους.¹²⁷

Ακόμη, από τα ευρήματα της παρούσας μελέτης αναδείχθηκε ότι η ψυχική ανθεκτικότητα των συγγενών αποτελεί καθοριστικό χαρακτηριστικό για τη συναίνεσή τους στις εκτιμήσεις και στη θεραπευτική προσέγγιση των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΘ. Εύρημα που ενισχύει διαπιστώσεις που θεωρούν ότι η ρεαλιστική εικόνα των συγγενών είναι απαραίτητη, γιατί μια αδικαιολόγητη αισιοδοξία τους μπορεί να δημιουργήσει συμπτώματα δυσπροσαρμογής στην απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, με αποτέλεσμα μετατραυματικές εμπειρίες από το βίωμα της ΜΕΘ.¹⁴² Η διαπίστωση, λοιπόν, των παρόντων αποτελεσμάτων ότι τα υψηλά επίπεδα ψυχολογικής ανθεκτικότητας των συγγενών οδηγούν σε καλύτερη προσαρμογή και διευκολύνουν τη μετάβαση από την αρχική συναισθηματική δυσφορία στην αίσθηση ανάκτησης του ελέγχου²³ ενισχύεται και από τα αποτελέσματα των Wong, Liamputtong, Koch & Rawson¹⁴⁸, που συμπεραίνουν ότι η ψυχολογική ανθεκτικότητα μπορεί να δημιουργήσει στους συγγενείς τις κατάλληλες συνθήκες για να νοηματοδοτήσουν όλη τη βιωμένη κατάσταση, συμβάλλοντας έτσι στην ανάρρωση του συγγενή τους. Ως εκ τούτου, οι μελετητές προτείνουν ότι είναι σημαντικό να

αναπτυχθούν κατάλληλες προσεγγίσεις για την καλύτερη συνεργασία μεταξύ των μελών της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΘ, για την αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενούς παρέχοντας ταυτόχρονα συναισθηματική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη στις οικογένειές τους. Αλλά και άλλοι ερευνητές^{149,150}, ενισχύουν τα αποτελέσματά μας, προτείνοντας ότι πρέπει να υπάρξουν πρωτοβουλίες που θα στοχεύουν στην ενίσχυση της ψυχολογικής ανθεκτικότητας με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας της επικοινωνίας και τη μείωση των συναισθημάτων απογοήτευσης και δυσαρέσκειας από τους εντατικολόγους.

Επίσης, στην παρούσα μελέτη διαπιστώθηκε ότι οι συγγενείς ενός επιζώντος ασθενούς είναι απρόθυμοι να αποδώσουν οικογενειακές ευθύνες στις αποφάσεις για τη διατήρηση της ζωής, εύρημα που αναδεικνύει ότι οι προσωπικές τους εμπειρίες από τη ΜΕΘ και τη μακροπρόθεσμη φροντίδα τους στο συγγενή τους επηρεάζουν έντονα τις απαντήσεις τους. Μπορούμε, όμως, να υποστηρίξουμε ότι η καλή έκβαση της πορείας ενός ασθενούς προδιαθέτει τους συγγενείς του δείγματος να αποδεχθούν την οικογενειακή συμμετοχή αλλά όχι την ευθύνη, ενώ η αρνητική έκβαση ή ο θάνατος του ασθενούς μειώνει την επιθυμία τους για οικογενειακή συμμετοχή και ευθύνη. Είναι εμφανές στη μελέτη μας, ότι οι προσωπικές τους εμπειρίες επηρεάζουν έντονα τις απαντήσεις τους στα θεωρητικά σενάρια. Τα ευρήματά μας ενισχύονται από διαπιστώσεις διεθνών μελετών, όπου αναδεικνύεται ότι μετά τη νοσηλεία σε ΜΕΘ, οι περισσότεροι επιζώντες ασθενείς χρειάζονται συνεχή και μακροχρόνια φροντίδα μια και δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους, επιβαρύνοντας το οικογενειακό περιβάλλον¹⁰⁹ και, επίσης, τα μέλη της οικογένειας επιθυμούν περισσότερο ενεργό ρόλο στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής, προκειμένου να κοινωνήσουν τις επιθυμίες του ασθενούς.¹²⁸ Όλες αυτές οι διαπιστώσεις οδηγούν στην ανάγκη οι εντατικολόγοι να παρέχουν στους ασθενείς και τους οικογένειες αξιόπιστες πληροφορίες¹³⁰, πλήρεις και κατανοητές¹²⁹, μια και οι ασαφείς πληροφορίες μπορούν

να δημιουργήσουν δυσάρεστες επιπτώσεις¹³³, κάτι που πολλές φορές υποτιμάται.¹³² Είναι, λοιπόν, απαραίτητο να γίνουν προσπάθειες για βελτίωση της επικοινωνίας στο περιβάλλον της ΜΕΘ μεταξύ ασθενών, οικογενειών και επαγγελματιών υγείας¹³⁵ επιτρέποντας έτσι ειδικά στα μέλη της οικογένειας να βιώσουν με μεγαλύτερη ωριμότητα την κατάσταση.¹³⁷

Η παρούσα μελέτη είναι η πρώτη μελέτη που εξετάζει την προσωπική εμπειρία και την ανθεκτικότητα σε σχέση με τις ρεαλιστικές απόψεις των μελών της οικογένειας για την υγεία των ασθενών στη ΜΕΘ ως παράγοντες που επηρεάζουν τις στάσεις απέναντι στις αποφάσεις στο τέλος της ζωής. Η χρήση βαθμολογιών σοβαρότητας της νόσου όπως π.χ. Το GSC, το APACHE και το SAPS στη σύγκρισή τους με τις οικογενειακές απόψεις είναι ένα από τα δυνατά σημεία αυτής της μελέτης.

Περιορισμοί της Μελέτης

Η παρούσα ερευνητική μελέτη είχε κάποιους περιορισμούς. Πρώτον, τα αποτελέσματα αφορούν μόνο μία ΜΕΘ και ως εκ τούτου τα αποτελέσματα της δεν μπορούν να γενικευθούν. Δεύτερον, τα μέλη της οικογένειας που αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στη δεύτερη φάση της μελέτης, δηλαδή έξι μήνες μετά την εμπειρία της ΜΕΘ, μπορεί να έχουν αναφέρει διαφορετικές στάσεις και αντιλήψεις. Επιπλέον, δεν υπήρχε αξιολόγηση των συμπτωμάτων δυσφορίας και της ψυχολογικής ανθεκτικότητας μετά τη ΜΕΘ και επομένως δεν μπορεί να δικαιολογηθεί ο ρόλος που διαδραματίζουν τέτοιοι παράγοντες στη μακροπρόθεσμη στάση απέναντι σε αποφάσεις στο τέλος του κύκλου ζωής των συγγενών ασθενών τους. Ακόμη, αφού τα στοιχεία για τα υποθετικά σενάρια συλλέχθηκαν έξι μήνες μετά την εμπειρία της ΜΕΘ, η πιθανότητα μεροληψίας ανάκλησης και ανακατασκευής δεν μπορεί να αποκλειστεί.

Ένας άλλος περιορισμός της παρούσας μελέτης αφορά στα ερωτηματολόγια αυτοαναφοράς που έχουν εγγενείς περιορισμούς, συμπεριλαμβανομένης της μεροληψίας ανάκλησης και της μεροληψίας επιλογής, καθώς κάποια μέλη της οικογένειας που επηρεάστηκαν περισσότερο από την κρίσιμη ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου μπορεί να επέλεξαν να μην συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο. Τέλος, ένας ακόμη περιορισμός ήταν ότι δεν αξιολογήθηκε η ανθεκτικότητα και η συμπόνια των μελών της οικογένειας μετά την έξοδο του ασθενούς από τη ΜΕΘ για να προσδιοριστεί εάν αυτά τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά βελτιώθηκαν καθώς υποχωρούσε η κρίσιμη ασθένεια.

Συμπεράσματα

Η παρούσα μελέτη αποτελεί ένα πρώτο βήμα για την ανάπτυξη της έννοιας της σχέσης της αυτοσυμπόνιας με την ανθεκτικότητα, σε μέλη της οικογένειας ασθενών της ΜΕΘ και αυτό είναι ένα από τα κύρια πλεονεκτήματά της.

Η νοσηλεία ενός ασθενούς στη ΜΕΘ θεωρείται παράγοντας που επηρεάζει την αυτοσυμπόνια των συγγενών των ασθενών. Τα αποτελέσματά μας υπογραμμίζουν τον κίνδυνο των ψυχολογικών επιπτώσεων σε συγγενείς ασθενών της ΜΕΘ και υπογραμμίζουν την ανάγκη για δημιουργία μιας υπηρεσίας ψυχοκοινωνικής υποστήριξης των συγγενών. Η αυτοσυμπόνια έχει διαπιστωθεί ότι έχει την ικανότητα να εξαλείφει ουσιαστικά την επίδραση τόσο της ανθεκτικότητας όσο και της ψυχοπαθολογίας στην ικανοποίηση της εμπειρίας της ΜΕΘ για τα μέλη της οικογένειας ενός ασθενούς. Η αυτοσυμπόνια αναδεικνύεται έτσι ως το βασικό

χαρακτηριστικό της προσωπικότητας μέσω του οποίου τα μέλη της οικογένειας αντιλαμβάνονται την αγχωτική εμπειρία του περιβάλλοντος της ΜΕΘ.

Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών που εισάγονται στη ΜΕΘ έχουν αυξημένες ανάγκες όσον αφορά την εμπιστοσύνη, την εγγύτητα και την επικοινωνία, και αυτές οι απαιτήσεις θα πρέπει να ληφθούν υπόψη από το προσωπικό της ΜΕΘ.¹⁴ Τα αποτελέσματα της μελέτης μας διαπιστώνουν ότι η ψυχολογική ανθεκτικότητα ως χαρακτηριστικό της προσωπικότητας των συγγενών συσχετίζεται με αυξημένη πιθανότητα συμφωνίας για την υγεία του ασθενούς μεταξύ των μελών της οικογένειας και των ιατρών της ΜΕΘ. Έτσι, προτείνεται ότι τα υψηλά επίπεδα της ψυχολογικής ανθεκτικότητας μπορούν να βοηθήσουν τα μέλη της οικογένειας να προσαρμοστούν καλύτερα στις δυσάρεστες εμπειρίες της ΜΕΘ και να αναγνωρίσουν την κατάσταση ρεαλιστικά και στη βάση της αρχής της πραγματικότητας. Ακόμη, προτείνεται η ανάπτυξη μιας φιλοσοφίας, στη βάση ότι η φροντίδα θα πρέπει να οργανώνεται με επίκεντρο και την οικογένεια και στις περιπτώσεις που είναι εφικτό να πραγματοποιείται ψυχολογική αξιολόγηση των μελών των οικογενειών λίγο μετά την εισαγωγή του ασθενούς. Έτσι, θα δημιουργούνται συνθήκες συνεργασίας μεταξύ των μελών της οικογένειας και των επαγγελματιών υγείας, που θα μπορούν να βελτιώνουν την ποιότητα της επικοινωνίας, να μειώνουν τα συναισθήματα απογοήτευσης και δυσαρέσκειας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΘ και των συγγενών και να αυξάνουν τη συνολική ικανοποίηση των μελών της οικογένειας από τη φροντίδα που λαμβάνουν τόσο οι ίδιοι όσο και οι νοσηλευόμενοι συγγενείς τους.

Επιπλέον, από τα αποτελέσματα της παρούσας διδακτορικής διατριβής συμπεραίνεται ότι οι αντιλήψεις των μελών της οικογένειας, όσον αφορά στην πορεία της υγείας του ασθενούς, σχετίζονται με τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά των συγγενών, ενώ οι τρόποι που απαντούν οι

συγγενείς στα δύο υποθετικά σενάρια σχετίζονται με την πορεία της υγείας του ασθενούς τους (Παράρτημα: Πίνακες 1 και 2). Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι τα μέλη της οικογένειας δυσκολεύονται να διαχωρίσουν αν αυτό που πιστεύουν οι ίδιοι για τον συγγενή τους και τη νοσηλεία του είναι το ίδιο με αυτό που θα πίστευε ο ασθενής – συγγενής τους.

Με βάση τα παραπάνω, προτείνεται οι επαγγελματίες υγείας των ΜΕΘ να δίνουν την ευκαιρία στους συγγενείς ενός ασθενούς να συμμετάσχουν στις σημαντικές αποφάσεις, που αφορούν στην υποστήριξη της ζωής του ασθενούς, με την τελική απόφαση να παραμένει αποκλειστική ευθύνη των επαγγελματιών υγείας.

Τα ευρήματα της παρούσας διδακτορικής διατριβής χρήζουν περαιτέρω διερεύνησης, ιδιαίτερα στα σημεία που αφορούν στις επικοινωνιακές δεξιότητες μεταξύ των επαγγελματιών υγείας των ΜΕΘ και των μελών της οικογένειας των ασθενών, παράγοντας που δεν εξετάστηκε στην παρούσα μελέτη.

Τέλος, δεν υποστηρίζεται η καταλληλότητα των υποθετικών σεναρίων για τη διαπίστωση των αντιλήψεων των πολιτών, ή τουλάχιστον θα ήταν σημαντικό στα υποθετικά σενάρια να γίνεται πιο προσεκτική χρήση και προσεκτική ερμηνεία τους, και θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η πρόσφατη έκθεση των ερωτηθέντων σε σχετικά τραυματικά γεγονότα καθώς και η πορεία αυτών των γεγονότων.

Βιβλιογραφία

1. Bluth K, Mullarkey M, Lathren C. Self-Compassion: A Potential Path to Adolescent Resilience and Positive Exploration. *J Child Fam Stud* [Internet]. 2018;27(9):3037–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-018-1125-1>
2. Nery-Hurwit M, Yun J, Ebbeck V. Examining the roles of self-compassion and resilience on health-related quality of life for individuals with Multiple Sclerosis. *Disabil Health J* [Internet]. 2018;11(2):256–61. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.10.010>
3. Kemper KJ, Mo X, Khayat R. Are mindfulness and self-compassion associated with sleep and resilience in health professionals? *J Altern Complement Med*. 2015;21(8):496–503.
4. Hayter MR, Dorstyn DS. Resilience, self-esteem and self-compassion in adults with spina bifida. *Spinal Cord* [Internet]. 2014;52(2):167–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2013.152>
5. Lunansky G, van Borkulo C, Borsboom D. Personality, Resilience, and Psychopathology: A Model for the Interaction between Slow and Fast Network Processes in the Context of Mental Health. *Eur J Pers*. 2020;34(6):969–87.
6. Gambaro E, Mastrangelo M, Sarchiapone M, others. Resilience, Trauma, and Hopelessness: Protective or Triggering Factor for the Development of Psychopathology among Migrants? *BMC Psychiatry*. 2020;22(2):3630–40.
7. Bonanno GA. Loss, Trauma, and Human Resilience: Have We Underestimated the Human Capacity to Thrive after Extremely Aversive Events? *Am Psychol*. 2004;59(1):20–8.
8. Sottile PD, Lynch Y, Mealer M, Moss M. Association between resilience and family member psychologic symptoms in critical illness. *Crit Care Med*. 2016;44(8):e721–7.

9. McLean RF, Tarshis J, Mazer CD, Szalai JP. Death in two canadian intensive care units: Institutional difference and changes over time. *Crit Care Med*. 2000;28(1):100–3.
10. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med*. 2011;39(5):1174–89.
11. Maki DG, Crnich CJ, Safdar N. Nosocomial Infection in the Intensive Care Unit [Internet]. Third Edit. *Critical Care Medicine: Principles of Diagnosis and Management in the Adult*. Elsevier Inc.; 2008. 1003–1069 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-323-04841-5.50053-4>
12. Siegel MD. End-of-life decision making in the ICU. *Clin Chest Med*. 2009;30(1):181–94.
13. Myatra S, Salins N, Iyer S, MacAden S, Divatia J, Muckaden M, et al. End-of-life care policy: An integrated care plan for the dying. *Indian J Crit Care Med*. 2014;18(9):615–35.
14. Alsharari AF. The needs of family members of patients admitted to the intensive care unit. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2019;13:465–73. Available from: <https://doi.org/10.2147/PPA.S197769>
15. Abdul Halain A, Tang LY, Chong MC, Ibrahim NA, Abdullah KL. Psychological distress among the family members of Intensive Care Unit (ICU) patients: A scoping review. *J Clin Nurs*. 2022;31(5–6):497–507.
16. Cameron JI, Chu LM, Matte A, Tomlinson G, Chan L, Thomas C, et al. One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *N Engl J Med*. 2016;374(19):1831–41.
17. Adams JA, Anderson RA, Docherty SL, Tulskey JA, Steinhauser KE, Bailey DE. Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Hear Lung J Acute Crit Care* [Internet]. 2014;43(5):406–15. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.02.001>

18. Akdeniz M, Yardımcı B, Kavukcu E. Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE Open Med.* 2021;9.
19. Myhren H, Ekeberg Ø, Stokland O. Satisfaction with communication in ICU patients and relatives: Comparisons with medical staffs' expectations and the relationship with psychological distress. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2011;85(2):237–44. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.11.005>
20. McAdam JL, Puntillo K. Symptoms experienced by family members of patients in intensive care units. *Am J Crit Care.* 2009;18(3):200–9.
21. Gilbert P. *The Compassionate Mind.* London: Constable & Robinson; 2009.
22. Neff K. Self-Compassion: An Alternative Conceptualization of a Healthy Attitude Toward Oneself. *Self Identity.* 2003;2(2):85–101.
23. Stamou P, Gouva M, Konstanti Z, Papathanasiou A, Koulouras V, Papathanakos G. Psychological Factors Affecting the Family's Satisfaction of Patients in an Intensive Care Unit: The Dominant Role of Self-Compassion and Resilience. *Open J Nurs.* 2022;12(5):621–9.
24. Imanipour M, Kiwanuka F, Akhavan Rad S, Masaba R, Alemayehu YH. Family members' experiences in adult intensive care units: a systematic review. *Scand J Caring Sci.* 2019;33(3):569–81.
25. Jezierska N. Psychological reactions in family members of patients hospitalised in intensive care units. *Anaesthesiol Intensive Ther.* 2014;46(1):448–56.
26. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987–94.

27. Kok, L., Soliman, I.W. and Van Dijk D. Psychopathology after admission to the intensive care unit. *Netherlands J Crit Care*. 2019;27:186–9.
28. Carlson EB, Spain DA, Muhtadie L, McDade-Montez L, Macia KS. Care and caring in the intensive care unit: Family members' distress and perceptions about staff skills, communication, and emotional support. *J Crit Care [Internet]*. 2015;30(3):557–61. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.01.012>
29. Kim-Cohen J. Resilience and Developmental Psychopathology. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2007;16:271–83.
30. Gladstone BMC, Boydell KM, McKeever P. Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Soc Sci Med*. 2006;62(10):2540–50.
31. Neff KD. The Self-Compassion Scale is a Valid and Theoretically Coherent Measure of Self-Compassion. *Mindfulness (N Y)*. 2016;7(1):264–74.
32. Beshai S, Prentice JL, Huang V. Building Blocks of Emotional Flexibility: Trait Mindfulness and Self-Compassion Are Associated with Positive and Negative Mood Shifts. *Mindfulness (N Y)*. 2018;9(3):939–48.
33. Finlay-Jones A, Kane R, Rees C. Self-Compassion Online: A Pilot Study of an Internet-Based Self-Compassion Cultivation Program for Psychology Trainees. *J Clin Psychol*. 2017;73(7):797–816.
34. Muris P, Meesters C, Pierik A, De Kock B. Good for the self: Self-compassion and other self-related constructs in relation to symptoms of anxiety and depression in non-clinical youths. *Journal of Child and Family Studies*. 25, 607-617. 91. *J Child Fam Stud [Internet]*. 2015;18(9):181–94. Available from: <https://www.r-project.org/>
35. Trompetter HR, de Kleine E, Bohlmeijer ET. Why Does Positive Mental Health Buffer Against

- Psychopathology? An Exploratory Study on Self-Compassion as a Resilience Mechanism and Adaptive Emotion Regulation Strategy. *Cognit Ther Res.* 2017;41(3):459–68.
36. Rao N, Kemper KJ. Online Training in Specific Meditation Practices Improves Gratitude, Well-Being, Self-Compassion, and Confidence in Providing Compassionate Care Among Health Professionals. *J Evidence-Based Complement Altern Med.* 2016;22(2):237–41.
37. Marx R, Strauss C, Williamson C. The eye of the storm: a feasibility study of an adapted Mindfulness-based Cognitive Therapy (MBCT) group intervention to manage NHS staff stress. In: *The Cognitive Behaviour Therapist.* 7(e18), 1–17. 83. Mathews KS, Durst MS, Vargas-Torres C, Olson AD, Mazumdar M, Richardson LD. (2018). Effect of Emergency Department and ICU Occupancy on Admission Decisions and Outcomes for Critically Ill Patients. *Crit Care Med.* 46(5): 84. McAdam, J. L; 2014. p. 720–7.
38. Rimes KA, Wingrove J. Pilot study of mindfulness-based cognitive therapy for trainee clinical psychologists. *Behav Cogn Psychother.* 2011;39(2):235–41.
39. Cousineau T, Hobbs L, Arthur C. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children with Chronic Conditions: A Conceptual Model. *Front Psychol.* 2019;16(376):1347–53.
40. Alizadeh S, Khanahmadi S, Vedadhir A, Barjasteh S. The relationship between resilience with self-compassion, social support and sense of belonging in women with breast cancer. *Asian Pacific J Cancer Prev.* 2018;19(9):2469–74.
41. Sinclair S, Raffin-Bouchal S, Venturato L, Mijovic-Kondejewski J, Smith-MacDonald L. Compassion fatigue: A meta-narrative review of the healthcare literature. *Int J Nurs Stud.* 2017;69(9–24):1692–704.
42. Zeng X, Wei J, Oei TP, Liu X. The Self-Compassion Scale is Not Validated in a Buddhist

- Sample. *J Relig Health*. 2016;55(6):1996–2009.
43. Vincent JL, Marshall JC, Namendys-Silva SA, François B, Martin-Loeches I, Lipman J, et al. Assessment of the worldwide burden of critical illness: The Intensive Care Over Nations (ICON) audit. *Lancet Respir Med*. 2014;2(5):380–6.
 44. Sprung, Charles L., et al. "End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study." *Jama* 290.6 (2003): 790-797.
 45. Moritz, R. D., Lago, P. M. D., Souza, R. P. D., Silva, N. B. D., Meneses, F. A. D., Othero, J. C. B., ... & Azeredo, N. End of life and palliative care in intensive care unit. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20, 2008; 422-428.
 46. Angus, Derek C., and Robert D. Truog. "Toward better ICU use at the end of life." *Jama* 315.3 (2016): 255-256.
 47. Nelson, Judith E., and Marion Danis. "End-of-life care in the intensive care unit: where are we now?" *Critical Care Medicine* 29.2 (2001): N2-N9.
 48. Stein-Parbury, Jane, and Sharon McKinley. "Patients' experiences of being in an intensive care unit: a select literature review." *American Journal of Critical Care* 9.1 (2000): 20.
 49. Curtis, J. Randall, et al. "Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care: differences between patients with COPD, cancer, and AIDS." *Chest* 122.1 (2002): 356-362.
 50. Teno, Joan M., et al. "Decision-making and outcomes of prolonged ICU stays in seriously ill patients." *Journal of the American Geriatrics Society* 48.S1 (2000): S70-S74.
 51. Breen, Catherine M., et al. "Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units." *Journal of general internal medicine* 16 (2001): 283-289.
 52. Vincent, Jean-Louis. "Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire." *Critical care medicine* 27.8 (1999): 1626-1633.

53. Vincent, Jean-Louis. "Critical care-where have we been and where are we going?." *Critical care* 17.1 (2013): 1-6.
54. Nelson, Margot L., Susan L. Schrader, and LuAnn M. Eidsness. "'South Dakota's Dying to Know": Personal Experiences with End-of-Life Care." *Journal of Palliative Medicine* 12.10 (2009): 905-913.
55. Martins, Belmira DCPCC, Reinaldo A. Oliveira, and Antonio JM Cataneo. "Palliative care for terminally ill patients in the intensive care unit: Systematic review and metaanalysis." *Palliative & Supportive Care* 15.3 (2017): 376-383.
56. Sprung CL, Ricou B, Hartog CS, Maia P, Mentzelopoulos SD, Weiss M, et al. Changes in End-of-Life Practices in European Intensive Care Units from 1999 to 2016. *JAMA - J Am Med Assoc.* 2019;322(17):1692–704.
57. St Ledger U, Reid J, Begley A, Dodek P, McAuley DF, Prior L, et al. Moral distress in end-of- life decisions: A qualitative study of intensive care physicians. *J Crit Care* [Internet]. 2021;62:185–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.12.019>
58. Azoulay É, Timsit JF, Sprung CL, Soares M, Rusinová K, Lafabrie A, et al. Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: The conflicus study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2009;180(9):853–60.
59. Faculty of Intensive Care Medicine. Care at the end of life: a guide to best practice, discussion and decision-making in and around critical care. [Internet]. 2019. Available from: https://www.ficm.ac.uk/sites/ficm/files/documents/2021-10/ficm_care_end_of_life_patient.pdf
60. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American

College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008;36(3):953–63.

61. Tanaka Gutiez M, Efstathiou, N., Innes, R., and Metaxa V. End-of-life care in the intensive care unit. *Anaesthesia*. 2023;78(5):636–43.
62. Mitchell, M., & Wilson D. Family and cultural care of the critically ill patient. *Crit Care Nurs*. 2019;4:171–204.
63. Chakraborty R, El-Jawahri AR, Litzow MR, Syrjala KL, Parnes AD, Hashmi SK. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliat Support Care*. 2017;15(5):609–22.
64. Hartog CS, Maia PA, Ricou B, Danbury C, Galarza L, Schefold JC, et al. Changes in communication of end-of-life decisions in European ICUs from 1999 to 2016 (Ethicus-2) - a prospective observational study. *J Crit Care* [Internet]. 2022;68:83–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2021.12.006>
65. Choi JY, Tate JA, Donahoe MP, Ren D, Hoffman LA, Chasens ER. Sleep in family caregivers of ICU survivors for two months post-ICU discharge. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2016;37:11–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.07.003>
66. Koulouras V, Konstanti Z, Lepida D, Papathanakos G, Gouva M. Shame feeling in the Intensive Care Unit patient's family members. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017;41:84–9.
67. van Beusekom I, Bakhshi-Raiez F, de Keizer NF, Dongelmans DA, van der Schaaf M. Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: A literature review. *Crit Care* [Internet]. 2015;20(1):4–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>
68. Konstanti BZ, Gouva M, Dragioti E, Nakos G, Koulouras V. Symptoms of cardiac anxiety in family members of intensive care unit patients. *Am J Crit Care*. 2016;25(5):448–56.
69. Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ. Evidence-based

- palliative care in the intensive care unit: A systematic review of interventions. *J Palliat Med.* 2014;17(2):219–35.
70. Kranidiotis, Georgios, et al. "End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study." *Critical Care* 14 (2010): 1-9.
71. Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome family. *Crit Care Med.* 2012;40(2):618–24.
72. White DB, Curtis JR, Wolf LE, Prendergast TJ, Taichman DB, Kuniyoshi G, et al. Life support for patients without a surrogate decision maker: who decides?. *Ann Intern Med.* 2007;147(1):34–40.
73. Corn BW. Ending end-of-life phobia--a prescription for enlightened health care reform. *N Engl J Med.* 2009;63(1):10–2.
74. Frivold, Gro, et al. "Family involvement in the intensive care unit in four Nordic countries." *Nursing in Critical Care* 27.3 (2022): 450-459.
75. Sulmasy DP, Terry PB, Weisman CS, Miller DJ, Stallings RY, Vettese MA, et al. The accuracy of substituted judgments in patients with terminal diagnoses. *Ann Intern Med.* 1998;128(8):621–9.
76. DeForest A. Better words for better deaths. *N Engl J Med.* 2019;380(3):211–3.
77. Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest* [Internet]. 2008;134(4):835–43. Available from: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.08-0235>
78. Curtis JR, Vincent JL. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *Lancet.* 2010;376(9749):1347–53.
79. Chan, Jeannie D., et al. "Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death?." *Chest* 126.1 (2004): 286-293.

80. Gries, Cynthia J., et al. "Family member satisfaction with end-of-life decision making in the ICU." *Chest* 133.3 (2008): 704-712.
81. Pham, Kiemanh, et al. "Alterations during medical interpretation of ICU family conferences that interfere with or enhance communication." *Chest* 134.1 (2008): 109-116.
82. Wall, Richard J., et al. "Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors." *Chest* 132.5 (2007): 1425-1433.
83. Bülow HH, Sprung CL, Baras M, Carmel S, Svantesson M, Benbenishty J, et al. Are religion and religiosity important to end-of-life decisions and patient autonomy in the ICU? the Ethicatt study. *Intensive Care Med.* 2012;38(7):1126–33.
84. Jabre P, Tazarourte K, Azoulay E, Borron SW, Belpomme V, Jacob L, et al. Offering the opportunity for family to be present during cardiopulmonary resuscitation: 1-Year assessment. *Intensive Care Med.* 2014;40(7):981–7.
85. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Family response to critical illness: postintensive care syndrome–family. *Crit Care Med.* 2017;45(1):103–28.
86. Dijkstra, Boukje M., et al. "Family participation in essential care activities in adult intensive care units: An integrative review of interventions and outcomes." *Journal of Clinical Nursing* (2023).
87. Fumis, Renata RL, and Daniel Deheinzelin. "Respiratory support withdrawal in intensive care units: families, physicians and nurses views on two hypothetical clinical scenarios." *Critical Care* 14 (2010): 1-8.
88. Ely, E. Wesley, et al. "Delirium as a predictor of mortality in mechanically ventilated patients in the intensive care unit." *Jama* 291.14 (2004): 1753-1762.
89. Gooding, Patricia A., et al. "Psychological resilience in young and older adults." *International*

journal of geriatric psychiatry 27.3 (2012): 262-270.

90. Gerstel, Eric, et al. "Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction." *American journal of respiratory and critical care medicine* 178.8 (2008): 798-804.
91. Wall, Richard J., et al. "Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey." *Critical care medicine* 35.1 (2007): 271-279.
92. Hickman Jr, Ronald L., Barbara J. Daly, and Eunsuk Lee. "Decisional conflict and regret: consequences of surrogate decision making for the chronically critically ill." *Applied Nursing Research* 25.4 (2012): 271-275.
93. Roberti, Susan M., and Joyce J. Fitzpatrick. "Assessing family satisfaction with care of critically ill patients: a pilot study." *Critical care nurse* 30.6 (2010): 18-26.
94. Davidson, Kathleen M. *Family preparedness and end of life support before the death of a nursing home resident*. University of Iowa Gerontological Nursing Interventions Research Center, Research Translation and Dissemination Core, 2009.
95. Schmidt, Matthieu, and Elie Azoulay. "Having a loved one in the ICU: the forgotten family." *Current opinion in critical care* 18.5 (2012): 540-547.
96. Shear, M. Katherine, et al. "Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5." *Depression and anxiety* 28.2 (2011): 103-117.
97. Ogińska-Bulik, Nina, and Zygfryd Juczyński. "Rozwój potraumatyczny-charakterystyka i pomiar." *Psychiatria* 7.4 (2010): 129-142.
98. Shelton, Wayne, et al. "The effect of a family support intervention on family satisfaction, length-of-stay, and cost of care in the intensive care unit." *Critical care medicine* 38.5 (2010): 1315-1320.

99. Stayt, Louise Caroline. "Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units." *Journal of Advanced Nursing* 57.6 (2007): 623-630.
100. Moos, R. H., & Moos, B. S. (1994). *Family Environment Scale manual* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
101. Derogatis, Leonard R., and Patricia A. Cleary. "Confirmation of the dimensional structure of the SCL-90: A study in construct validation." *Journal of clinical psychology* 33.4 (1977): 981- 989.
102. McCubbin, Hamilton I., D. H. Olson, and Andrea S. Larsen. "Family crisis oriented personal evaluation scales." (1981).
103. Büssing, Arndt. "Spirituality as a resource to rely on in chronic illness: the SpREUK questionnaire." *Religions* 1.1 (2010): 9-17.
104. Eysenck, Hans Jurgen, and Sybil Bianca Giuletta Eysenck. *Manual of the Eysenck Personality Questionnaire (junior & adult)*. Hodder and Stoughton Educational, 1975.
105. Connor, Kathryn M., and Jonathan RT Davidson. "Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC)." *Depression and anxiety* 18.2 (2003): 76-82.
106. Komachi MH, Kamibeppu K. Association between resilience, acute stress symptoms and characteristics of family members of patients at early admission to the intensive care unit. *Ment Heal Prev* [Internet]. 2018;9(March 2017):34–41. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.mhp.2018.01.001>
107. Wall, Richard J., et al. "Family satisfaction in the ICU: differences between families of survivors and nonsurvivors." *Chest* 132.5 (2007): 1425-1433.
108. Neff KD. Development and Validation of a Self-Compassion Scale. *Self Identity*. 2003;2(October 2012):223–50.

109. Yamhure Thompson, Laura, C. R. Snyder, and Lesa Hoffman. "Heartland Forgiveness Sclae." *Faculty Publications, Department of Psychology* (2005): 452.
110. Donias, Stamatis, Anastasia Karastergiou, and Nicholas Manos. "Standardization of the symptom checklist-90-R rating scale in a Greek population." *Psychiatriki* (1991).
111. Gouva, M., et al. "Translation and validation of a Greek version of the family crisis oriented personal evaluation scales (F-COPES)." *Interscientific Health Care* 8.2 (2016): 64-72.
112. Zagorianakou, Nektaria, et al. "Psychometric and Factor Analysis of the Greek Version of the SpREUK Questionnaire." *Creative Education* 14.8 (2023): 1669-1686.
113. Dimitriou, E. G., and S. B. G. Eysenck. "National differences in personality: Greece and England." *International Journal of Intercultural Relations* 2.3 (1978): 266-282.
114. Tsigkaropoulou, E., Douzenis, A., Tsitas, N., Ferentinos, P., Liappas, I., & Michopoulos, I. (2018). Greek version of the Connor-Davidson resilience scale: Psychometric properties in a sample of 546 subjects. *in vivo*, 32(6), 1629-1634.
115. Malliarou, M., Sarafis, P., Karathanasi, K., Sotiriadou, K., Moustaka, H., & Zyga, S. (2012). Reliability of the FS-ICU 24 questionnaire for the assessment of the family satisfaction with care in the intensive care unit among health professionals. *Hygeia@ εργασία*, 3, 127-134.
116. Mantzios, Michail, J. Clare Wilson, and Kyriaki Giannou. "Psychometric properties of the Greek versions of the self-compassion and mindful attention and awareness scales." *Mindfulness* 6 (2015): 123-132.
117. Revelle, William, and David M. Condon. "Reliability from α to ω : A tutorial." *Psychological assessment* 31.12 (2019): 1395.
118. Rosseel, Yves. "lavaan: An R package for structural equation modeling." *Journal of statistical software* 48 (2012): 1-36.

119. Kunzler, A. M., Helmreich, I., Chmitorz, A., König, J., Binder, H., Wessa, M., & Lieb, K. (2020). Psychological interventions to foster resilience in healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7).
120. Germer, C. K., & Neff, K. D. (2013). Self-compassion in clinical practice. *Journal of clinical psychology*, 69(8), 856-867.
121. Kirshbaum-Moriah, Dvora, Chaya Harel, and Julie Benbenishty. "Family members' experience of intensive care unit support group: qualitative analysis of intervention." *Nursing in Critical Care* 23.5 (2018): 256-262.
122. Haines, Kimberley J. "Engaging families in rehabilitation of people who are critically ill: an underutilized resource." *Physical therapy* 98.9 (2018): 737-744.
123. Paparrigopoulos, Thomas, et al. "Short-term psychological impact on family members of intensive care unit patients." *Journal of psychosomatic research* 61.5 (2006): 719-722.
124. Kompanje, E. J. (2018). Burnout, boreout and compassion fatigue on the ICU: it is not about work stress, but about lack of existential significance and professional performance. *Intensive care medicine*, 44(5), 690-691.
125. Bolosi, Maria, et al. "Depressive and anxiety symptoms in relatives of intensive care unit patients and the perceived need for support." *Journal of Neurosciences in Rural Practice* 9.04 (2018): 522-528.
126. Rose, Louise, Fiona Muttalib, and Neill KJ Adhikari. "Psychological consequences of admission to the ICU: helping patients and families." *Jama* 322.3 (2019): 213-215.
127. Kourtji, Maria, Efstathia Christofilou, and George Kallergis. "Anxiety and depression symptoms in family members of ICU patients." *Avances en Enfermería* 33.1 (2015): 47-54.
128. Bailey, Joanna J., et al. "Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of

- informational support, anxiety, and satisfaction with care." *Intensive and critical care nursing* 26.2 (2010): 114-122.
129. Alvarez GF, Kirby AS. The perspective of families of the critically ill patient: Their needs. *Curr Opin Crit Care*. 2006;12(6):614–8.
130. Hinkle, Janice L., and Eleanor Fitzpatrick. "Needs of American relatives of intensive care patients: Perceptions of relatives, physicians and nurses." *Intensive and Critical Care Nursing* 27.4 (2011): 218-225.
131. Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P., & Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive care medicine*, 27, 160-165.
132. Schneiderman, Lawrence J., Nancy S. Jecker, and Albert R. Jonsen. "Medical futility: its meaning and ethical implications." *Annals of internal medicine* 112.12 (1990): 949-954.
133. Youngner, Stuart J. "Orchestrating a dignified death in the intensive-care unit." *Clinical chemistry* 36.8 (1990): 1617-1622.
134. Wilkinson, Dominic JC, and Julian Savulescu. "Knowing when to stop: futility in the intensive care unit." *Current opinion in anaesthesiology* 24.2 (2011): 160.
135. Keenan, Alanna, and Lynn Joseph. "The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study." *Canadian journal of neuroscience nursing* 32.3 (2010): 25-35.
136. . Huynh TN, Kleerup EC, Raj PP, Wenger NS. The opportunity cost of futile treatment in the ICU*. *Crit Care Med*. 2014 Sep;42(9):1977-82. doi: 10.1097/CCM.0000000000000402. PMID: 24810527; PMCID: PMC4134705.
137. Mathews, Kusum S., et al. "Effect of emergency department and ICU occupancy on admission

- decisions and outcomes for critically ill patients." *Critical care medicine* 46.5 (2018): 720- 727.
138. Team, R. Core. "R language definition." *Vienna, Austria: R foundation for statistical computing* 3.1 (2000).
139. Vanstone, Meredith, et al. "Compassionate end-of-life care: mixed-methods multisite evaluation of the 3 wishes project." *Annals of Internal Medicine* 172.1 (2020): 1-11.
140. Scott P, Thomson P, Shepherd A. Families of patients in ICU: A Scoping review of their needs and satisfaction with care. *Nurs Open*. 2019;6(3):698–712.
141. Gerber, Zach, and David Anaki. "The role of self-compassion, concern for others, and basic psychological needs in the reduction of caregiving burnout." *Mindfulness* 12 (2021): 741- 750.
142. Sjökvist, P., et al. "Withdrawal of life support—who should decide? Differences in attitudes among the general public, nurses and physicians." *Intensive care medicine* 25 (1999): 949-954.
143. Avidan, Alexander, et al. "Variations in end-of-life practices in intensive care units worldwide (Ethicus-2): a prospective observational study." *The Lancet Respiratory Medicine* 9.10 (2021): 1101-1110.
144. Feldman, Charles, et al. "Global comparison of communication of end-of-life decisions in the ICU." *Chest* 162.5 (2022): 1074-1085.
145. Ntantana, Asimonia, et al. "The impact of healthcare professionals' personality and religious beliefs on the decisions to forego life sustaining treatments: an observational, multicentre, cross-sectional study in Greek intensive care units." *BMJ open* 7.7 (2017).
146. Ntantana, Asimonia, et al. "Burnout and job satisfaction of intensive care personnel and the

relationship with personality and religious traits: An observational, multicenter, cross-sectional study." *Intensive and Critical Care Nursing* 41 (2017): 11-17.

147. Phua, Jason, et al. "Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia." *JAMA internal medicine* 175.3 (2015): 363-371.
148. Wong, Pauline, et al. "Searching for meaning: A grounded theory of family resilience in adult ICU." *Journal of clinical nursing* 28.5-6 (2019): 781-791.
149. Rawal, Gautam, Sankalp Yadav, and Raj Kumar. "Post-intensive care syndrome: an overview." *Journal of translational internal medicine* 5.2 (2017): 90-92.
150. Lind, Ranveig, et al. "Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions." *Intensive care medicine* 37 (2011): 1143-1150.

Παράρτημα

Παράρτημα - Πίνακας 1: Αντιστοιχία των αποκρίσεων στις ερωτήσεις του πρώτου σεναρίου με τις αντίστοιχες δίτιμες μεταβλητές

Σενάριο 1: Πρόκειται για μια 60χρονη γυναίκα με σοβαρό καρκίνο σε τελικό στάδιο που έχει πάρει όλες τις απαραίτητες θεραπείες αλλά πλέον δεν ανταποκρίνεται και υποφέρει καθημερινά από πόνους. Η γυναίκα έπαθε πνευμονία και νοσηλεύεται στην εντατική και χρειάζεται υποστήριξη από αναπνευστήρα για να αναπνεύσει. Οι γιατροί της γυναίκας είναι σίγουροι, ότι θα πεθάνει μέσα σε ένα μήνα, όποια θεραπεία και να πάρει. Η γυναίκα είναι εξαντλημένη από τη σοβαρή της ασθένεια, αλλά με πλήρη συνείδηση και ικανή να εκφράσει τις επιθυμίες της. Ο γιατρός σκέπτεται να προτείνει στην οικογένεια να σταματήσουν την θεραπεία της ακόμη και τον αναπνευστήρα έστω και εάν αυτό την οδηγήσει στον θάνατο αφού η θεραπεία της είναι μάταιη και η ασθενής θα πεθάνει ούτως ή άλλως μέσα στην εντατική ώστε να μην υποφέρει πλέον η ασθενής.

Ερώτηση 1	Πρόσωπο που αναλαμβάνει την ευθύνη για την απόφαση			
	ΙΑΤΡΟΣ	ΑΣΘΕΝΗΣ	ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	ΔΕΝ ΞΕΡΩ
Μόνο ο ασθενής		√		
Μόνο η οικογένεια			√	
Η οικογένεια και ο ιατρός		√	√	
Μόνο ο ιατρός	√			
Δεν ξέρω				√
Ερώτηση 2				
Μόνο ο ασθενής		√		
Μόνο η οικογένεια			√	
Μόνο ο ιατρός	√			
Η οικογένεια και ο ασθενής		√	√	
Ο ασθενής και ο ιατρός	√	√		
Η οικογένεια και ο ιατρός	√		√	
Ο ασθενής, η οικογένεια και ο ιατρός	√	√	√	
Δεν ξέρω				√
Ο ιατρός πρέπει να αποφασίσει	√			

Παράρτημα - Πίνακας 2: Αντιστοιχία των αποκρίσεων στις ερωτήσεις του δεύτερου σεναρίου με τις αντίστοιχες δίτιμες μεταβλητές

Σενάριο 2: Ένας 65χρονος παντρεμένος άντρας, τραυματίστηκε σοβαρά στο κεφάλι σε τροχαίο ατύχημα με αυτοκίνητο και νοσηλεύεται στην εντατική. Ένα μήνα αργότερα ο άρρωστος νοσηλεύεται ακόμη στην εντατική, δεν έχει καμία επαφή με το περιβάλλον και χρειάζεται υποστήριξη από τον αναπνευστήρα για να αναπνεύσει. Οι γιατροί της εντατικής είναι σίγουροι ότι δεν θα ξυπνήσει και θα μείνει φυτό, αν και θα μπορούσε να ζήσει κάποιο διάστημα, αν ο αναπνευστήρας διατηρηθεί. Λαμβάνοντας υπόψη ότι ο ασθενής δεν πρόκειται να γίνει καλά και να αποκατασταθεί η υγεία του ο γιατρός σκέφτεται να προτείνει στην οικογένεια να σταματήσουν την θεραπεία του ασθενούς ακόμη και τον αναπνευστήρα έστω και αν αυτό τον οδηγήσει στον θάνατο αφού η θεραπεία του είναι μάταιη και ο ασθενής θα μείνει φυτό ή θα πεθάνει ούτως ή άλλως μέσα στην εντατική.

Ερώτηση 1	Πρόσωπο που αναλαμβάνει την ευθύνη για την απόφαση				
	Δεν πρέπει να σταματήσει	Ιατρός	Ασθενής	Οικογένεια	Δεν ξέρω
Ναι				√	
Όχι		√			
Δεν ξέρω					√
Ερώτηση 2					
Μόνο η οικογένεια				√	
Μόνο ο ιατρός		√			
Η οικογένεια και ο ιατρός		√		√	
Δεν ξέρω					√
Δεν πρέπει να σταματήσει	√				