



ΕΓΩ ΚΑΙ Ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ ΜΟΥ ΙΟ1: έκθεση

περίληψη φροντιστής

ΤΜΗΜΑ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

ΤΜΗΜΑ 2: ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

ΤΜΗΜΑ 3: ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

ΤΜΗΜΑ 4: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

ΤΜΗΜΑ 5: ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ



ΙΟ1: έκθεση αποτελεσμάτων από τις συνεντεύξεις

Το έργο ECARIS αποσκοπεί στη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης που παρέχεται σε ασθενείς με ΧΝΝ (Χρόνια Νεφρική Νόσο) ή ΧΝΝΤΣ (Χρόνια Νεφρική Νόσο Τελικού Σταδίου), στην ελάττωση της επιβάρυνσης των άτυπων, των οικογενειακών ή επαγγελματιών φροντιστών, και τέλος στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των δύο ομάδων (φροντιστές και ασθενείς). Θα επισημάνει τις διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι Ευρωπαίοι διαχειρίζονται τη φροντίδα ασθενών με ΧΝΝ, καθώς αυτές επηρεάζεται έντονα από το πολιτιστικό υπόβαθρο, τις οικογενειακές δομές και τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υποστήριξης μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να έχουμε μια σαφή εικόνα των καταστάσεων που επικρατούν σε κάθε χώρα, προκειμένου να δούμε πώς

πρέπει να προσαρμόσουμε την εκπαίδευση, ώστε αυτή να ταιριάζει καλύτερα στις ανάγκες των φροντιστών από διαφορετικές χώρες και διαφορετικούς οργανισμούς. Η έκθεση «ME AND MY CARER» ανταποκρίνεται σε αυτόν τον στόχο, συλλέγοντας τις ανάγκες και τις εμπειρίες οικογενειών σε ρόλο φροντιστή στην Ελλάδα, την Ισπανία, την Δανία και την Ιταλία μέσω διαβουλεύσεων που πραγματοποιήθηκαν από τους εταίρους του προγράμματος με άτυπους φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ/ ΧΝΝΤΣ και με τους ίδιους τους ασθενείς. Οι ερωτήσεις σκοπό είχαν να διερευνήσουν πώς η παρεχόμενη φροντίδα μπορεί να έχει διαφορετικό αντίκτυπο στους φροντιστές διαφορετικών χωρών, τους διαθέσιμους τύπους υποστήριξης, τον ρόλο της εκπαίδευσης στην ευζωία και την αντιμετώπιση της χρόνιας πάθησης.



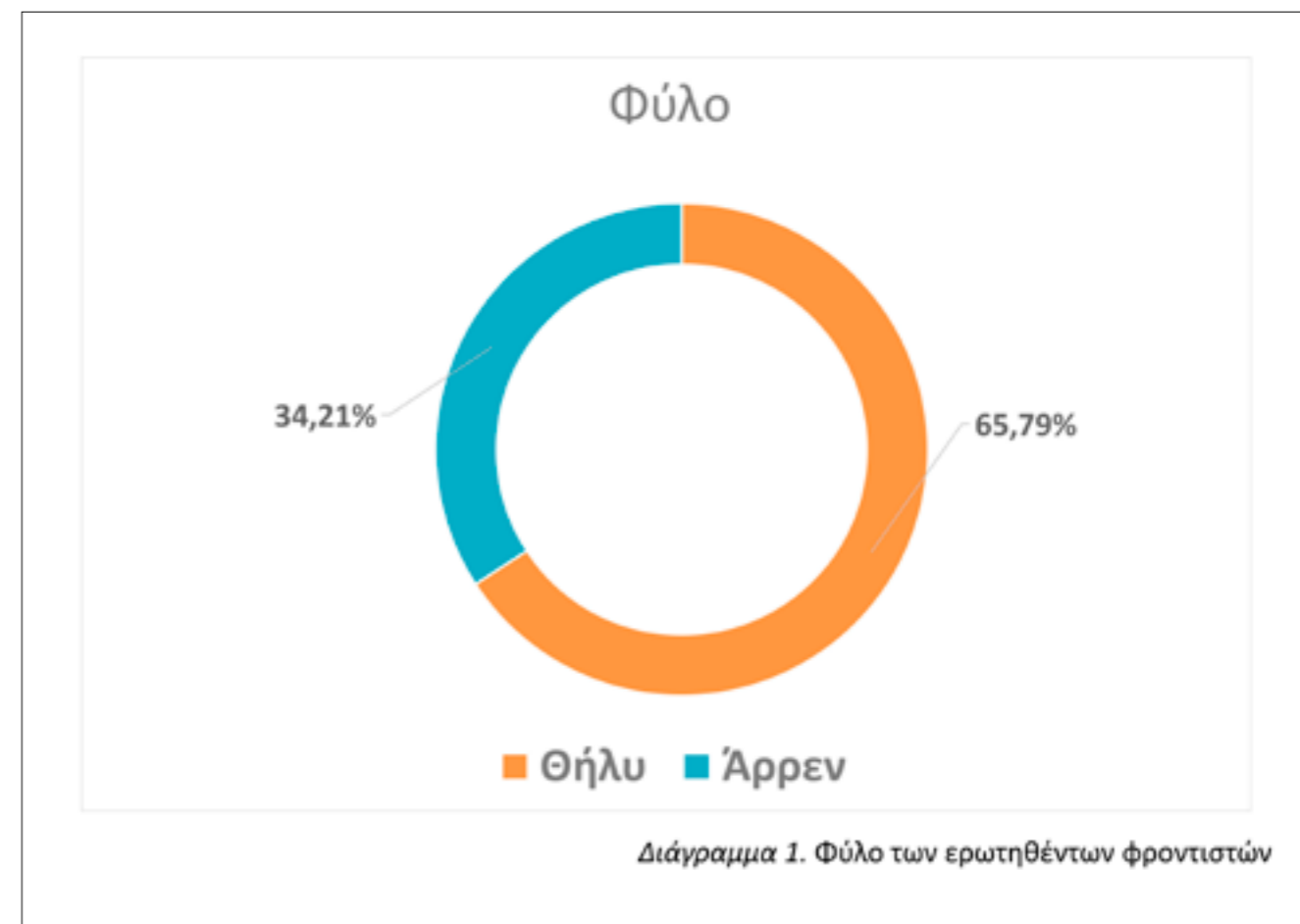
1. Συνεντεύξεις με άτυπους φροντιστές

Σε αυτό το κομμάτι παρουσιάζονται τα αποτελέσματα 38 συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν με φροντιστές ασθενών με ΧΝΝ ή ΧΝΝΤΣ που ζουν στην Ελλάδα, την Ισπανία, τη Δανία και την Ιταλία. Για να διασφαλιστεί η γεωγραφική ετερογένεια οι άτυποι φροντιστές της κάθε χώρας συμμετείχαν στις συνεντεύξεις μέσω ενός συνδυασμού διαφορετικών μεθόδων (συνεντεύξεις, συνεδρίες ομάδων εστίασης, έρευνες), ώστε να λάβουμε σφαιρική εικόνα των απόψεων τους για τα εργαστήρια που θα ακολουθήσουν. Λόγω της έκτακτης κατάστασης με τον ιό Covid-19, όλες αυτές οι συνεντεύξεις-συζητήσεις πραγματοποιήθηκαν εξ αποστάσεως, μέσω κλήσεων, διαδικτυακών συναντήσεων (Skype ή Zoom) ή διαδικτυακών ερευνών.

ΤΜΗΜΑ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

Οι φροντιστές

Αναλύοντας τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν σε όλες τις χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα (Ελλάδα, Ισπανία, Δανία, Ιταλία) παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι από τους φροντιστές που ερωτήθηκαν είναι γυναίκες (65,79%, 25 στους 38 ερωτηθέντες). Το προφίλ του ασθενούς που αυτοί φροντίζουν είναι ένα μέλος της οικογένειας, όπως σύζυγοι ή παιδιά, οπότε ήταν δυνατό να παρατηρήσουμε πώς ζουν όλοι οι ερωτώμενοι με τον ασθενή με νεφρική νόσο. Μερικές φορές ο φροντιστής μπορεί να έχει επιπλέον επιβάρυνση, εκτός της φροντίδας που παρέχει, όπως ένας άρρωστος γονέας ή μικρά παιδιά: αυτό καθιστά τη διαχείριση της νόσου σε καθημερινή βάση πιο περίπλοκη. Πολλοί εκ των ερωτηθέντων είναι άνω των 65 ετών και επομένως είναι συνταξιούχοι, ενώ οι νεότεροι ερωτηθέντες εργάζονται. Αν ο/η ασθενής είναι το παιδί των φροντιστών είναι αδύνατο για μερικούς εξ' αυτών να εργάζονται και να είναι δίπλα στα παιδιά τους. Για παράδειγμα, στην Ισπανία, πολλοί συμμετέχοντες στις ομάδες εστίασης είναι μητέρα/πατέρας ασθενών που έχουν διαγνωστεί με νεφρική νόσο από τη γέννηση. Επί του παρόντος, το 80% από αυτούς εργάζονται, αν και κάποιοι γονείς χρειάστηκε, σε ορισμένες περιπτώσεις, να διακόψουν την εργασιακή τους δραστηριότητα, προκειμένου να αφιερωθούν στη φροντίδα και στην προσοχή των παιδιών τους, ειδικά τα πρώτα χρόνια της ζωής αυτών. Ωστόσο, ο/η σύζυγος έπρεπε αρκετά συχνά να σταματήσει να εργάζεται, ώστε να αφιερωθεί στη φροντίδα του/της μικρής ηλικίας ασθενούς, συμβουλευόμενος σε αρκετές περιπτώσεις κάποιον ιατρό. Ορισμένοι εκ των γονέων/φροντιστών έχουν εξασφαλίσει την δυνατότητα τηλεργασίας, ώστε να συνδυάζουν την προσωπική με την επαγγελματική τους ζωή .



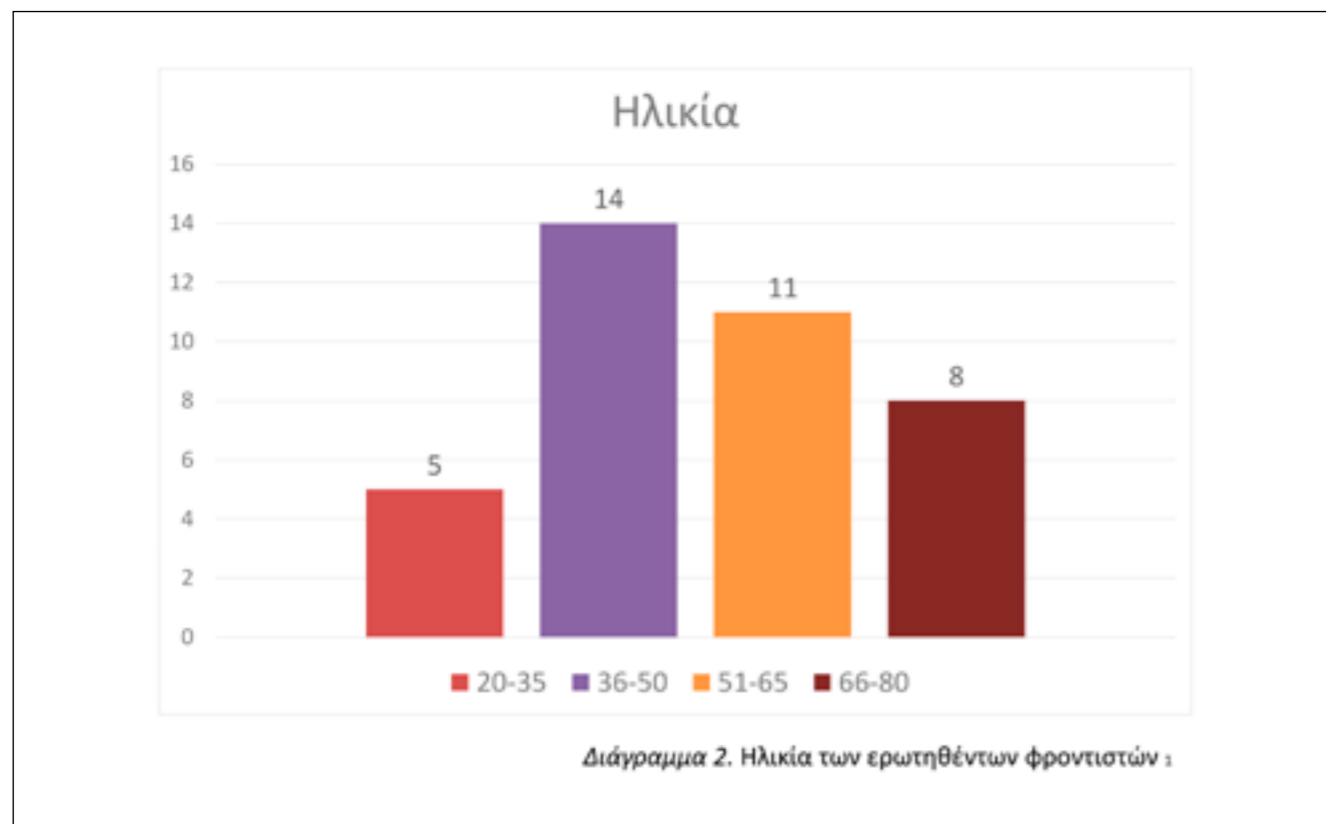
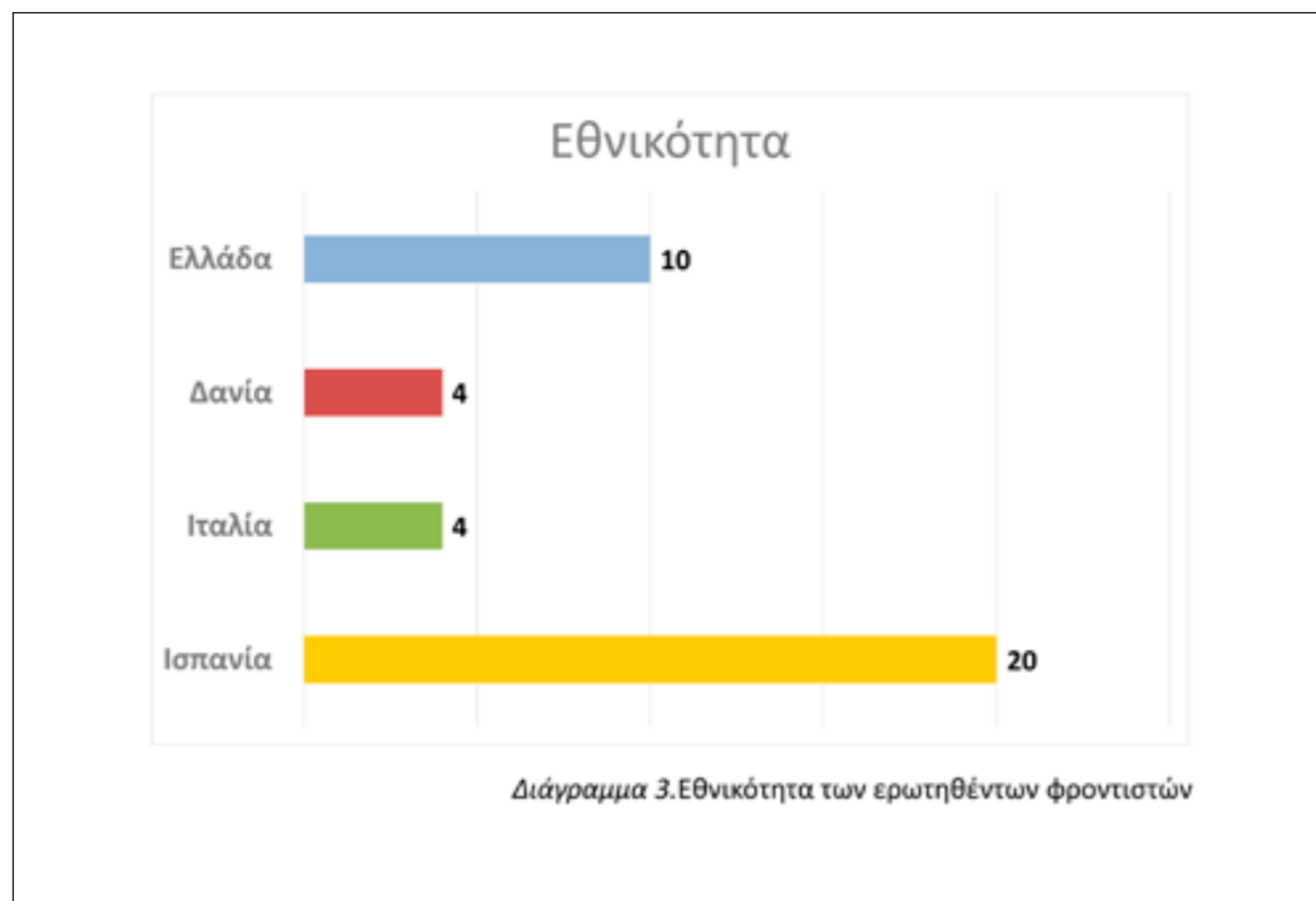


Fig 2. Edad de los pacientes entrevistados



Λόγοι για παροχή φροντίδας

Οι περισσότερες από τις συνεντεύξεις του φροντιστή έδειξαν ότι οι ασθενείς τους οποίους φροντίζουν πάσχουν από νεφρική ανεπάρκεια, Χρόνια Νεφρική Νόσο, έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση νεφρού ή υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση. Έτσι, παρατηρήθηκε ένα διαφορετικό μίγμα παθολογικών καταστάσεων μεταξύ των ερωτηθέντων, που κυμαίνεται από τους προσφάτως διαγνωσθέντες ασθενείς, έως άτομα που έχουν από καιρό υποβληθεί σε μεταμόσχευση ή βρίσκονται σε αιμοκάθαρση ή περιτοναϊκή κάθαρση. Οι κλινικές αιτίες της νεφρικής νόσου είναι επίσης διαφορετικές, και εκτείνονται από αλκοόλ, κάπνισμα ή κατάχρηση ναρκωτικών έως γενετικούς παράγοντες και μη επιβεβαιωμένες αιτίες. Σε ορισμένες περιπτώσεις διαπιστώνεται συννοσηρότητα στους νεφροπαθείς ασθενείς, όπως διαβήτης, καρδιαγγειακά προβλήματα, ηπατικά προβλήματα και νεοπλασίες. Άλλα συμπτώματα που καταγράφονται είναι τρόμος, απώλεια μνήμης και απόσπαση από την πραγματικότητα.

Ανάγκη για φροντίδα

Υπάρχουν γενικά δύο σημαντικά διαφορετικά φορτία για τους φροντιστές των νεφροπαθών ασθενών:

1. Όταν ο ασθενής βρίσκεται σε πρώιμο στάδιο της νόσου ή η ασθένεια δεν είναι ιδιαίτερα επιβαρυντική για τον φροντιστή (π.χ. μετά τη μεταμόσχευση) ή είναι νέος σε ηλικία, οι φροντιστές γενικά ισχυρίζονται ότι παρέχουν σχετικά περιορισμένη υποστήριξη. Οι κύριες δραστηριότητες είναι να συνοδεύουν το αγαπημένο τους άτομο στο νοσοκομείο, να διαχειρίζονται τις καθημερινές εργασίες του νοικοκυριού και να προετοιμάζουν τα γεύματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις, οι φροντιστές αναφέρουν ότι δεν καλύπτουν συγκεκριμένες ανάγκες, αλλά απλώς εκπληρώνουν το ρόλο τους στο να ζουν μαζί με τον ασθενή.

2. Στη δεύτερη και πιο συχνή περίπτωση, όταν η νεφροπάθεια βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο και ο ασθενής χρειάζεται περισσότερη βοήθεια, το βάρος της συνεχιζόμενης/επαναλαμβανόμενης θεραπείας γίνεται μεγαλύτερο για τους φροντιστές. Εκτός από τις προαναφερθείσες ενέργειες, υπάρχουν ανάγκες μετακίνησης των ασθενών, διαχείρισης των οικονομικών, προγραμματισμού λήψης δόσεων φαρμάκων, πραγματοποίηση χειρουργικών επεμβάσεων, γενικές δράσεις υγειονομικής περίθαλψης και απολύμανση ιατρικών εργαλείων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, όπου ο ασθενής δυσκολεύεται να μετακινηθεί και να είναι αυτόνομος, ο φροντιστής επιμύζεται ευθύνες για το άτομο που φροντίζει όπως το μπάνιο/καθημερινή υγιεινή, το ντύσιμο, τη προσωπική καθαριότητα, την τοποθέτηση στο κρεβάτι, αλλαγή και καθαρισμό του ματιού, ακόμη και την ανασήκωση του ασθενούς από το κρεβάτι μετά τον ύπνο. Στην αντίθετη περίπτωση, όσοι εκ των ασθενών πραγματοποιούν την θεραπεία τους ή την αιμοκάθαρση στο σπίτι έχουν αναχθεί σε «εμπειρογνώμονες υγείας», αποκτώντας γνώσεις σχετικά με ιατρικές θέματα και τεχνικές θεραπείας όπως οι ασθενείς που υποβάλλονται σε περιτοναϊκή κάθαρση. Οι πιο περίπλοκες περιπτώσεις φανερώνουν διαφορετικές πτυχές της δυσκολίας που μπορεί να αντιμετωπίσει ένας φροντιστής. Για παράδειγμα, ορισμένοι συμμετέχοντες έχουν βιώσει την εμπειρία εναλλαγής των μεθόδων υποκατάστασης της νεφρικής λειτουργίας των συγγενών τους όπως απόρριψη νεφρικού μοσχεύματος και επιστροφή στην αιμοκάθαρση (4 ή 5 περιπτώσεις). Σε αυτές τις περιπτώσεις, υπήρξε μεγαλύτερη συναισθηματική επίδραση για τους φροντιστές, λόγω των επαναλαμβανόμενων εισαγωγών στο νοσοκομείο, των ιατρικών επιπλοκών και των χειρουργικών επεμβάσεων που προστέθηκαν στην ασθένεια. Έχουν περάσει μεγάλο μέρος της ζωής τους στο νοσοκομείο, καθιστώντας αδύνατο για αυτούς να το συνδυάσουν με άλλες εργασίες, όπως η φροντίδα του σπιτιού ή η εργασιακή απασχόληση.

Μερικά αποσπάσματα από τους φροντιστές που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Την τελευταία περίοδο ο πατέρας μου χρειαζόταν βοήθεια για κάθε του ενέργεια, ακόμη και να σηκωθεί από το κρεβάτι, παρά το γεγονός ότι ήταν πολύ δυνατός άνθρωπος». [IT, Φ1]

«Η εξέλιξη της νόσου χαρακτηρίστηκε από συχνές νοσηλείες που εναλλάσσονταν με περιόδους παραμονής στο σπίτι. Στο τέλος, έπρεπε να προετοιμάζουμε γεύματα ειδικά για την ασθένεια (δηλαδή χαμηλά σε πρωτεΐνες, χωρίς αλάτι), να διαχειριστούμε την χορήγηση φαρμάκων και άλλα φαρμακευτικά σκευάσματα» [IT, Φ2]

«Ο σύζυγός μου μεταμοσχεύτηκε για δεύτερη φορά. Δεν παρέχω καμία ιδιαίτερη φροντίδα, απλώς τον βοηθάω να θυμάται, επειδή συχνά ξεχνάει λόγω της φαρμακευτικής αγωγής που ακολουθεί» [ΔΑ, Φ2]

«Υπενθυμίζω στον σύντροφο μου να πηγαίνει στα ραντεβού του νοσοκομείου και να παραγγέλνει τα αναλώσιμα αιμοκάθαρσης. Βεβαιώνομαι επίσης ότι τρέφεται σωστά» [ΔΑ, Φ4]

«Έχω αναλάβει την μετακίνηση του συζύγου μου από και προς το νοσοκομείο που κάνει αιμοκάθαρση γιατί δεν θέλουμε να χρησιμοποιούμε ασθενοφόρο». [ISΠ, Φ3]

«Αφιερώνω όλο τον χρόνο μου σε αυτόν, παρά το γεγονός ότι πλέον δεν έχω δυνάμεις και διακατέχομαι από αδιάκοπο άλγος». [ISΠ, Φ4]

ΤΜΗΜΑ 2: ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ**Περιγραφή του δικτύου υποστήριξης και του ρόλου της οικογένειας και των φίλων στη διαχείριση της νόσου**

Αναλύοντας τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν σε όλες τις χώρες που συμμετέχουν στην έρευνα, παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι από τους ενδιαφερόμενους φροντιστές λαμβάνουν βασική υποστήριξη από τη δική τους οικογένεια. Συγκεκριμένα, για τους Ισπανούς και τους Έλληνες συμμετέχοντες στην έρευνα οι γιοι και οι κόρες αντιπροσωπεύουν τους κύριους βοηθούς στη φροντίδα των αγαπημένων τους (που συχνά είναι ο σύζυγος ή η σύζυγος). Αυτό εμφανίστηκε επίσης στη Δανία, ειδικά για τους φροντιστές άνω των 65 ετών. Παράλληλα, όπου οι φροντιστές είναι ηλικίας κάτω των 30 ετών, οι γονείς (τόσο οι γονείς του φροντιστή όσο και οι γονείς του ασθενούς, σε περίπτωση που είναι συγγενείς) είναι ένα δίκτυο στο οποίο μπορούν να βασίζονται. Τα δεδομένα από την Ιταλία δείχνουν έντονα πώς το δίκτυο υποστήριξης μπορεί συχνά να επεκταθεί σε φίλους, συγγενείς και σε μικρές κοινότητες, ακόμη και σε γείτονες.

Μερικά αποσπάσματα από τους φροντιστές που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Η μεγαλύτερη μου κόρη είναι νοσοκόμα σε μονάδα εντατικής θεραπείας και βοηθάει μερικές φορές» [ΔΑ, Φ5]

«Παρόλο που οι γονείς μου ήταν χωρισμένοι, πάντα λάμβανα έντονη συναισθηματική υποστήριξη από τη μητέρα μου.» [IT, Φ1]

«Ζω σε μια μικρή πόλη, όπου έχει δημιουργηθεί ένα φυσικό δίκτυο υποστήριξης. Η ασθένεια μου εκτός από την ενδυνάμωση των δεσμών της οικογένειάς μου, έχει δημιουργήσει πολλούς μικρούς «οικογενειακούς πυρήνες», έτοιμους να μας βοηθήσουν. Όλοι όσοι μας γνώριζαν προσπάθησαν να μας στηρίξουν, δεν έχουμε μείνει ποτέ μόνοι. « [IT, Φ2]

Αξιολόγηση της υποστήριξης που λαμβάνουν οι επαγγελματίες

Οι περισσότεροι φροντιστές από τις χώρες που έλαβαν μέρος στις συνεντεύξεις είναι ικανοποιημένοι από την επαγγελματική υποστήριξη που λαμβάνουν από τα διάφορα άτομα που εμπλέκονται στη φροντίδα των ασθενών. Οι φροντιστές θεωρούν γενικά την υποστήριξη γιατρών, νοσοκόμων, ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών ως βάσιμη και χρήσιμη για τη διαχείριση του ψυχολογικού και συναισθηματικού βάρους της νόσου. Επίσης, ενώσεις και ομοσπονδίες μπορούν να οργανώσουν ομάδες υποστήριξης, στις οποίες οι φροντιστές μπορούν να ξεδιπλώνουν στοιχεία και χαρακτηριστικά του εαυτού τους, να μιλούν για τις δυσκολίες και τις ανάγκες τους. Ωστόσο, δεν φαίνεται όλοι οι συμμετέχοντες στις συνεντεύξεις να χρησιμοποιούν αυτές τις υπηρεσίες ή να γνωρίζουν την λειτουργία αυτών στην πόλη τους. Μερικοί από αυτούς αναφέρουν ότι δεν αισθάνονται την ανάγκη για κάποια συγκεκριμένη βοήθεια (συγκεκριμένα ψυχολογική), αλλά προτιμούν να διαχειρίζονται τη νόσο μόνοι τους, μαζί με τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Για παράδειγμα, μία φροντιστής ιταλικής ιθαγένειας διατύπωσε ρητά την ανάγκη να λάβει επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη για τον εαυτό της και για τον σύζυγό της, αλλά εν συνεχεία δήλωσε ότι το απέκλεισε γιατί δεν υποστηρίχθηκε από τον σύζυγό της.

Από την άλλη πλευρά, ορισμένοι φροντιστές ανέφεραν αρνητικές εμπειρίες από το επαγγελματικό δίκτυο υποστήριξης. Οι αρνητικές εμπειρίες οφείλονται, για παράδειγμα, στην κακή επικοινωνία και την ασάφεια των λεγομένων του ιατρικού προσωπικού, στις γενικές και ανώφελες για τον φροντιστή πληροφορίες, και στην ελάχιστη βοήθεια που προσφέρουν για την κατάρτιση ενός σχεδίου φροντίδας στο σπίτι.

Μερικά αποσπάσματα από τους φροντιστές που πήραν συνέντευξη:

«Είμαι ο πρόεδρος του δικτύου φροντιστών στο σωματείο νεφρών στο ΧΧΧ. Μπορώ να λάβω υποστήριξη και να μιλήσω με άλλους στην ίδια κατάσταση με εμένα εδώ, αλλά δεν επιζητώ υποστήριξη τόσο πολύ γιατί είμαι υγιής τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. « [ΔΑ, Φ2]

«Είμαι μέρος του δικτύου οργάνωσης για τους φροντιστές της ένωσης νεφροπαθών και λαμβάνω πολλή υποστήριξη. Με κάνει να νιώθω πολύ καλά. « [ΔΑ, Φ4]

«Είχαμε πολύ κακή επικοινωνία από έναν γιατρό όταν η γυναίκα μου χειρουργήθηκε. Ειλικρινά τρέφω χαμηλή εμπιστοσύνη στο προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης « [ΔΑ, Φ5]

«Για μένα η υποστήριξη που λαμβάνουμε είναι ανεπαρκής. Ειδικά στις καθημερινές υποχρεώσεις του νοικοκυριού δεν μπορώ να τα καταφέρω, είμαι σωματικά περιορισμένος και για τη φροντίδα και για την προσοχή του ασθενούς. Έχουμε απλώς υπηρεσία απομακρυσμένης βοήθειας και 20 ώρες το μήνα από την υπηρεσία φροντίδας στο σπίτι « [ISΠ, Φ4]

«Όσον αφορά την υγειονομική υποστήριξη, ήταν κατά τη γνώμη μου ανεπαρκής. Τόσο από τους γιατρούς όσο και από τη νοσοκόμα που μερικές φορές ήρθαν να μας βοηθήσουν στο σπίτι, η πληροφόρηση ήταν συχνά γενική, ανακριβής. Για παράδειγμα, κανείς δεν μας είπε ποτέ σαφώς ποιες τροφές δεν μπορούσε να φάει ο πατέρας μου, παρόλο που σε αυτή την πάθηση η σωστή διατροφή είναι πρωταρχικής σημασίας « [IT, Φ2]

«Όλοι οι γιατροί και οι νοσοκόμες τον αντιμετώπισαν καλά, μιλώντας συνεχώς μαζί του και του συμπεριφέρθηκαν σαν να ήταν γιος τους. Του έδωσαν την δυνατότητα να τους εμπιστευτεί, και αυτό γιατί αισθάνθηκε την εγγύτητά τους. Ακόμα και τις πρώτες μέρες, όταν δεν δεχόταν την ασθένεια, οι γιατροί συζητούσαν μαζί του και τον καθοδηγούσαν. Του δίνουν τόση αγάπη και θάρρος. « [IT, Φ3]

«Πάντα ήμουν ανεξάρτητος από την άποψη της ιατρικής περίθαλψης και της διατροφής για τον άντρα μου. Οι πληροφορίες και η υποστήριξη που μου προσφέρουν γιατροί και νοσοκόμες είναι αρκετές. Θα ήθελα να λάβω επαγγελματική ψυχολογική υποστήριξη, αλλά στο τέλος δίσταζα. Ο σύζυγός μου δεν με ενθάρρυνε ποτέ, είπε ότι δεν το χρειαζόμαστε. Όλοι γνωρίζουμε πώς σκέφτονται οι άνδρες για αυτά τα ερωτήματα.....πιστεύουν ότι μόνο οι νευροβλαβείς άνθρωποι πηγαίνουν στους ψυχολόγους. Πριν από λίγο καιρό συναντήσαμε τον ψυχολόγο του νοσοκομείου, αλλά ο σύζυγός μου είπε ότι δεν ενδιαφερόταν για αυτό. Είπα στον ψυχολόγο ότι με ενδιέφερε, αλλά απάντησε ότι η υπηρεσία απευθυνόταν μόνο σε ασθενείς ή σε ζευγάρια φροντιστών/ ασθενών. « [IT, Φ4]



ΤΜΗΜΑ 3: ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ**Επιπτώσεις στην καθημερινότητα**

Για τους περισσότερους ερωτηθέντες, ο αντίκτυπος στην καθημερινή τους ζωή ήταν ισχυρός και περίπλοκος για να αντιμετωπιστεί. Σε περίπτωση που τα παιδιά είναι εκείνα με νοσούν, ένας από τους δύο γονείς, συνήθως η μητέρα, πρέπει να σταματήσει να εργάζεται για να αφιερωθεί πλήρως στη θεραπεία. Μερικές φορές, αυτή η κατάσταση ήταν παρόμοια για ορισμένους/-ες συζύγους, οι οποίοι βρέθηκαν μόνοι τους να αντιμετωπίζουν μια ασθένεια του συντρόφου τους. Αυτός ο μηχανισμός είναι πιο σπάνιος όταν ο φροντιστής είναι παιδί κοντά στην ενηλικίωση, καθώς τείνουν να μην είναι οι κύριοι φροντιστές και εκφράζουν την επιθυμία τους να συνεχίσουν την καριέρα τους. Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν γενικά δεν είναι οικονομικές (πιθανώς χάρη στα επιδόματα που λαμβάνουν οι ασθενείς), αλλά σχετίζονται περισσότερο με την πρακτική διαχείριση της καθημερινής ζωής. Το να βρίσκεσαι συχνά στο νοσοκομείο, να διακόπτεται αναγκαστικά η εκπαίδευση των παιδιών σου λόγω της νόσου του ασθενούς που φροντίζεις, η ύπαρξη δυσκολιών με τους εργοδότες, η ανάγκη να οργανώνεις και να θυμάσαι τις υποχρεώσεις του αγαπημένου σου προσώπου είναι μερικές μόνο από τις πρακτικές επιπτώσεις που έχει η ασθένεια για τους φροντιστές. Και όλα τα προαναφερόμενα επιδεινώνονται με τυχόν συνοσηρότητες που μπορεί να εμφανιστούν στον ασθενή λόγω της χρόνιας πάθησης, και καθιστούν τη διαχείριση της νόσου πιο σύνθετη για ορισμένες από αυτές (για παράδειγμα, τύφλωση, ακρωτηριασμός, διαβήτης, καρδιακές παθήσεις και καρδιακή προσβολή).

Ένα μέρος των ερωτηθέντων ανέφεραν πως δεν έχουν επηρεαστεί σημαντικά η ζωή τους. Αυτό αφορά ιδιαίτερα τους φροντιστές που υποστηρίζουν ασθενείς ηλικίας 20 έως 35 ετών. Για μερικούς από αυτούς έχει αλλάξει σε πολύ μικρό βαθμό ο συνήθης τρόπος ζωής τους, λόγω της αυτονομίας του αποδέκτη της φροντίδας τους. Μόνο ένα μικρό μέρος του δείγματος ισχυρίζεται ότι είναι η μόνη πηγή εισοδήματος (ο/η φροντιστής), οι υπόλοιποι συμμετέχοντες δηλώνουν ότι ο σύντροφός τους εργάζεται παρά την ασθένεια του.

Μερικά αποσπάσματα από τους φροντιστές που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Ήταν δύσκολο να συνδυάσω τη θεραπεία του πατέρα μου με τους ρυθμούς της καθημερινότητας μου γιατί δεν ήθελα να δώσω στους εργοδότες μου την εντύπωση πως είμαι αδύναμος, επομένως υπέβαλα τον εαυτό μου σε πολύ σκληρούς ρυθμούς. Δούλευα κάθε μέρα και μετά πήγαινα στο νοσοκομείο κάθε βράδυ να φροντίζω τον πατέρα μου κατά τη διάρκεια νοσηλείας του. Συχνά δεν κοιμόμουν, παρά μόνο όταν τα αδέρφια μου ερχόντουσαν να αλλάξουμε βάρδια. Αλλά πάντα ήθελα να συνεχίσω να δουλεύω, ήταν σημαντικό για μένα να συνεχίζω να το κάνω.» [IT, Φ2]

«Ναι, έχει επηρεάσει στην καθημερινή μου ζωή. Ο σύζυγός μου διαγνώστηκε με CKD το 2019, πήγαμε στο νοσοκομείο όταν ήμασταν διακοπές και λίγους μήνες αργότερα έπρεπε να ακρωτηριάσουν το πόδι του λόγω αγγειακών προβλημάτων. Όλα έχουν αλλάξει πολύ.» [ISΠ, Φ4]

«Όταν ο γιος μου ήταν 5 ετών, έπαθε καρδιακή προσβολή και έχασε την ομιλία του και πολλές γνωστικές ικανότητες. Δεύτερον διαγνώστηκε με CKD σε ηλικία 16 ετών. Η φροντίδα που απαιτούσε δεν ήταν συμβατή με σταθερές συμβάσεις εργασίας, οπότε δούλευα μόνο προσωρινά, το οικονομικό εισόδημα ήταν αυτό του πατέρα του και κάποια οικονομική βοήθεια από τους συγγενείς μας.» [ISΠ, Φ5]

«Είχα έναν καλό εργοδότη, που σεβάστηκε το γεγονός πως έπρεπε να ακολουθήσω και να γίνω μέλος της ασθένειας του συζύγου μου. Οι συνάδελφοί μου έδειξαν κατανόηση.» [ΔΑ, Φ2]

«Η ασθένεια έχει χαμηλό αντίκτυπο στη ζωή μου, συνεχίζουμε τη ζωή μας όπως πριν από τη διάγνωση. Καταναλώνουμε τις ίδιες τροφές και κάνουμε τα ίδια πράγματα.» [ΔΑ, Φ3]

«Προσαρμόσαμε το οικογενειακό μας σχέδιο, με τη βοήθεια της συζύγου μου, στις ανάγκες της θεραπείας και της καθημερινής φροντίδας του ξαδέρφου μου. Θα ήταν ψέμα να πούμε ότι η όλη κατάσταση δεν μας επηρέασε ως οικογένεια, ειδικά στο πρώτο τρίμηνο όταν ο ασθενής έπρεπε να ακολουθήσει μια συγκεκριμένη δίαιτα και να προσέξει την πρόσληψη υγρών.» [ΕΛ, Φ3]

«Ο σύζυγός μου δεν αντιμετωπίζει ιδιαίτερα προβλήματα στις καθημερινές του δραστηριότητες. Ευτυχώς, και οι δύο εργαζόμαστε, καθώς εκείνος ακολουθεί ένα ευέλικτο πρόγραμμα εργασίας, σύμφωνα πάντα με τις προγραμματισμένες του αιμοκαθάρσεις.» [ΕΛ, Φ4]

Επιπτώσεις συναισθηματικής φύσεως

Η ασθένεια είχε έντονο συναισθηματικό αντίκτυπο, τόσο στους ασθενείς όσο και στις οικογένειές τους. Τούτο αναφέρεται από όλους τους ερωτηθέντες, οποιασδήποτε εθνικότητας: λένε ότι ένιωθαν φόβο, αποπροσανατολισμό, αίσθηση αδυναμίας, θλίψη κατά τη στιγμή της διάγνωσης και όταν ανέκυπταν ιατρικά προβλήματα (όπως περιτονίτιδα, προβλήματα με αγγειακή πρόσβαση, απόρριψη μοσχεύματος, εξετάσεις αίματος). Μερικοί από αυτούς υπέφεραν επίσης από γενικευμένο άγχος και αίσθημα πανικού όσον αφορά την ψυχική τους κατάσταση, αλλά ισχυρίζονται πως σπάνια έχουν καταφύγει σε ψυχολογική υποστήριξη. Ωστόσο, μετά την αρχική στρεσογόνο περίοδο, σχεδόν όλοι οι φροντιστές ισχυρίζονται ότι μαθαίνουν να διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους και να αισθάνονται πιο έτοιμοι να αντιμετωπίσουν τα διάφορα περιστατικά που οφείλονται στην ασθένεια. Ορισμένοι ασθενείς δήλωσαν ότι το βήμα από την αιμοκάθαρση στη μεταμόσχευση αντιπροσώπευε μια σημαντική αλλαγή, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής του ασθενούς και επομένως και του φροντιστή. Εκφράζουν την απελευθέρωση τους από τα δεσμά της αιμοκάθαρσης, αλλά αναφέρουν πως προκύπτουν άλλες ευθύνες, όπως η τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής και η πραγματοποίηση των εργαστηριακών εξετάσεων. Όλοι τους γνωρίζουν ότι στη διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας κάθε μία μέρα αποτελεί και μία πρόκληση, οπότε προσπαθούν να μην σκέφτονται τι θα συμβεί στο μέλλον και να ζήσουν τη στιγμή. Τα έντονα συναισθήματα που βίωσαν οι φροντιστές ενδυνάμωσαν τη σχέση με τον ασθενή και τους δεσμούς μέσα στην οικογένεια, και δηλώνουν πρόθυμοι να είναι κοντά στον/στην ασθενή στο δύσκολο αυτό μονοπάτι της νόσου, υποστηρίζοντας τον/την.

Μερικά αποσπάσματα από τους φροντιστές που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Στην αρχή συνήθιζα να κλαίω κρυφά, για να μην στενοχωριέται ο σύζυγος μου. Κάποιες φορές το κάνω ακόμη και τώρα. Αλλά νιώθω δυνατή για την αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος. Θέλω να πολεμήσω μαζί του. Τίποτα δεν έχει αλλοτριώσει τη μεταξύ μας σχέση, η σχέση μας παρέμεινε η ίδια.» [IT, Φ3]

«Ο ψυχολογικός αντίκτυπος της ασθένειας του συζύγου μου ήταν πολύ δυνατός, αλλά ποτέ δεν ζήτησα βοήθεια από κανέναν. Ο σύζυγός μου είναι εξαιρετικά αγχώδης και μου μεταφέρει την απογοήτευση του. Φοβήθηκε πολύ όταν του δόθηκε η δυνατότητα για μεταμόσχευση. Αρνήθηκε δύο φορές πριν αποφασίσει τελικά να την κάνει. Όταν είχε σταματήσει να πολεμά, τον υποστήριξα και τον έπεισα να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες.» [IT, Φ4]

«Όταν προσβάλλεται με χρόνια ασθένεια ένας 85 χρόνος, οι σωματικοί περιορισμοί είναι πολλοί, καθώς και το συναισθηματικό φορτίο για τη φροντίδα του συγγενή. Δεν μπορώ να βοηθήσω στις μετακινήσεις του ασθενούς, αφού πάσχω από οστεοαρθρίτιδα και οστεοπόρωση. Όταν έχει την ανάγκη για τουαλέτα, το μόνο που μπορώ να κάνω είναι να του φορέσω πάνα.» [ISΠ, Φ4]

«Ένιωσα σοκ όταν διαγνώστηκε ο σύζυγός μου με ΧΝΝ, ακολουθούμενες από ανησυχίες και σκέψεις σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης της νόσου. Στην αρχή ανησυχίσα για τον τρόπο διαχείρισης της καθημερινής σας ζωής. Είμαι πολύ στενοχωρημένη, αλλά έμαθα να χειρίζομαι την ασθένεια μαθαίνοντας και κάνοντας.» [ΔΑ, Φ2]

«Είχα ένα έντονο αίσθημα αβεβαιότητας για μεγάλο χρονικό διάστημα, επειδή δεν μπορούσα να ελέγξω τίποτα σχετικό με την ασθένεια. Για μεγάλο χρονικό διάστημα, ήμουν ανήσυχος και σκεφτόμουν για το τι θα μπορούσε να συμβεί. Είμαι πολύ θυμωμένη για την ασθένεια του συντρόφου μου και αναρωτιέμαι γιατί δεν μπορούσε απλά να είναι όπως κάθε άλλος νεαρός; Σε κανέναν δεν αξίζει να είναι άρρωστος, αλλά πιστεύω ότι είναι άδικο για εκείνον επειδή είναι τόσο νέος.» [ΔΑ, Φ4]

«Στην αρχή η γυναίκα μου νοσηλεύτηκε σε τμήμα όπου σχεδόν οι μισοί από τους ασθενείς πέθαναν. Αυτό προκάλεσε μεγάλο τραύμα σε μένα και τα μικρά μας παιδιά.» [ΔΑ, Φ5]

«Αυτή είναι μια πολύ δύσκολη περίοδος. Δεν νομίζω ότι χρειάζομαστε ψυχολογική υποστήριξη, δεν θα κάνει καμία διαφορά. Δεν αισθάνομαι άγχος ή κόπωση, αλλά είμαι λυπημένος και ακόμα ελπίζω πως η κατάσταση του πατέρα μου θα βελτιωθεί.» [ΕΛ, Φ1b]

«Η κατάσταση είναι δύσκολη. Η προσφορά συναισθηματικής υποστήριξης στον ασθενή είναι εξαντλητική. Διακατέχομαι πάντα από ένα αίσθημα κινδύνου/έκτακτης ανάγκης και ως αποτέλεσμα νιώθω ότι ο πατέρας μου παραμελεί τα προσωπικά του ζητήματα και μερικές φορές αυτό τον οδηγεί στη λήψη κακών αποφάσεων. Νιώθει άγχος για την εξέλιξη της νόσου, αισθάνεται αναστάτωση και παρουσιάζει στοιχεία κατάθλιψης καθώς δεν υπάρχει βελτίωση.» [ΕΛ, Φ2b]

Επιπτώσεις στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή

Παρομοίως, όπως και σε άλλες περιπτώσεις σχετικά με τον αντίκτυπο της νόσου, ο βαθμός της επίδρασης της νόσου στην οικογένεια και την κοινωνική ζωή του φροντιστή και του ασθενούς εξαρτάται από το στάδιο και τη σοβαρότητα της πάθησης του ασθενούς και την προκύπτουσα αυτονομία του. Από τη μία πλευρά, ορισμένοι φροντιστές αφηγούνται ότι έπρεπε να περιορίσουν την κοινωνική τους ζωή, την εγγύτητά τους με τους φίλους, λόγω της δέσμευσης τους για την φροντίδα του/της ασθενούς. Επιβεβαιώνουν ότι μόνο οι πιο στενοί και πιο ειλικρινείς φίλοι έχουν παραμείνει στη ζωή τους, μοιράζονται μαζί τους καθημερινές ανησυχίες και ανάγκες, υποστηρίζοντας και βοηθώντας τους όποτε χρειαστεί, ακόμη και προσφέροντας να δωρίσουν τα όργανα τους. Όσοι δεν ήξεραν πώς να αντιμετωπίσουν την κατάσταση, σταδιακά εγκατέλειψαν. Αναφέρουν επίσης ότι υπάρχουν πολύ λίγες πληροφορίες σχετικά με το θέμα της ΧΝΝ, οργανισμοί και ομοσπονδίες νεφροπαθών τους βοήθησαν να αποκτήσουν πληροφορίες σχετικά με θέματα που δεν σχετίζονται με τη νόσο, όπως ψυχολογική φροντίδα και ομαδική θεραπεία, εργαστήρια μαγειρικής, συναντήσεις ασθενών με ΧΝΝ, διεθνή ταξίδια, απασχόληση, κοινωνικές παροχές. Επιπλέον, η γνώση από άλλους φροντιστές που ζουν στην ίδια κατάσταση μείωσε το βάρος και το έκανε πιο ανεκτό.

Από την άλλη πλευρά, εάν ο ασθενής έχει διατηρήσει την ανεξαρτησία του, οι φροντιστές αφηγούνται ότι η κοινωνική και οικογενειακή τους ζωή δεν έχει υποστεί σημαντικές αλλαγές. Οι σχέσεις παρέμειναν οι ίδιες και η κοινωνική τους ζωή συνεχίζεται με παρόμοιο τρόπο όπως πριν, λαμβάνοντας προφυλάξεις για το άτομο που νοσεί. Οι φροντιστές επιβεβαιώνουν ότι η υπερπροστασία με την πάροδο του χρόνου δεν είναι επιτυχής, καθώς κάνει τους ασθενείς να αισθάνονται περισσότερο εξαρτώμενοι και παραθέτουν ορισμένες στρατηγικές για τους ασθενείς, ώστε να αναλάβουν και εκείνοι μέρος της ευθύνης της ασθένειάς τους.

Αυτό που δεν φαίνεται να αλλάζει από αυτές τις δύο διαφορετικές εμπειρίες φροντίδας είναι η ενίσχυση των οικογενειακών σχέσεων. Εάν η ασθένεια έχει εκδηλωθεί με έναν ιδιαίτερα σοβαρό τρόπο, με ισχυρό αντίκτυπο στη ζωή του ασθενούς και της οικογένειας, ή εάν η ασθένεια μπορεί να αντιμετωπιστεί πιο εύκολα, οι σχέσεις εντός των οικογενειών φαίνονται γενικά ενισχυμένες, πιο συνεκτικές στην αντιμετώπιση προβλημάτων μαζί (εκτός από μεμονωμένες περιπτώσεις).



Μερικά αποσπάσματα από τους ασθενείς που έλαβαν μέρος στις συνεντεύξεις:

«Από τα 17 έως τα 24 βοηθούσα τον πατέρα μου, οπότε πιθανότατα έχασα κάποιες εμπειρίες που είχαν οι συμμαθητές μου. Συνειδητοποίησα ότι η ζωή μου δεν μπορούσε να πραγματοποιηθεί πέρα από μια ακτίνα λίγων χιλιομέτρων από το σπίτι, οπότε προφανώς υπήρχε συναισθηματικό αντίκτυπο.» [IT, Φ1]

«Αυτή η εμπειρία φροντίδας αποτέλεσε παράγοντα ενδυνάμωσης πολλών σχέσεων μου. Η μόνη ριζική αλλαγή ήταν ότι χώρισα με τον σύντροφο μου που είχα σχέση για μεγάλο χρονικό διάστημα, αλλά αναδρομικά, το αξιολογώ ως θετικό γεγονός, επειδή δεν μπορούσε να αντεπεξέλθει σε αυτήν την κατάσταση. Από την άλλη πλευρά, η σχέση με τον τωρινό σύντροφο μου έχει ενισχυθεί.» [IT, Φ2]

«Κανένα από τα δύο παιδιά μου δεν έχει υποβληθεί σε θεραπεία αιμοκάθαρσης, επομένως δεν είχαμε περιορισμούς σχετικά με τις εξόδους ή τις διακοπές μας. Τα μεγαλύτερα αδέρφια τους είχαν κύκλο φίλων που γνωρίζουν την κατάσταση και ποτέ δεν έχει προέκυψε κάποιο πρόβλημα. Μόνο όταν σχεδιάζουμε το διαιτολόγιο τους λαμβάνουμε υπόψιν τους περιορισμούς της νόσου.» [ISΠ, Φ2]

«Το πρόβλημα υγείας του συζύγου μου μας έφερε πιο κοντά. Το ίδιο συνέβη και με τους φίλους μας που είμαστε μαζί από την παιδική μας ηλικία και αυτή η πραγματικότητα μας έφερε πιο κοντά.» [ISΠ, Φ3]

«Είναι δύσκολο να φανταστώ πώς θα ήταν η ζωή μου, αν η γυναίκα μου δεν ήταν άρρωστη. Έχει γίνει μια διαφορετική ζωή, αλλά ήταν η δική μου επιλογή. Μου αρέσει να είμαι σπίτι, κάτι που είναι θετικό, γιατί τώρα έχουμε τον χρόνο και τη δυνατότητα να το κάνουμε.» [ΔΑ, Φ5]

«Είμαστε πολύ δραστήριοι άνθρωποι, έντονα κοινωνικοποιημένοι, με αρκετούς στενούς φίλους. Από την πρώτη στιγμή της ασθένειας της γυναίκας μου, οι φίλοι μας γνώριζαν την εξέλιξη της νόσου και συνέβαλαν ενεργά στην ψυχολογική μας υποστήριξη. Στην πραγματικότητα, 3 από αυτούς είναι εγγεγραμμένοι δωρητές οργάνων.» [ΕΛ, Φ1]

«Η σταδιακή έκπτωση της λειτουργίας των νεφρών της συζύγου μου, καθώς και η ύπαρξη υποκείμενων ασθενειών, με μεταμόρφωσαν από καιρό εις καιρό από σύζυγο σε νοσοκόμο/ ψυχοθεραπευτή. Ωστόσο, το δέχομαι χωρίς δισταγμό και χαίρομαι που το κάνω. Το μόνο πράγμα για το οποίο παραπονιέμαι είναι ότι έχουμε μειώσει σημαντικά τις κοινωνικές επαφές μας με φίλους και συγγενείς.» [ΕΛ, Φ2]

«Η σχέση μου με τον πατέρα μου επιδεινώνεται.» [ΕΛ, Φ2b]

«Il mio rapporto con mio padre si sta deteriorando» [GR, C2b]

ΤΜΗΜΑ 4: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Για να παρατηρήσουμε, να αναλύσουμε και να αναγνωρίσουμε τις διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης που έχουν υιοθετήσει οι φροντιστές για να διαχειριστούν τα συμβλήματα που επιφέρει η νόσος, προστρέξαμε στην ταξινόμηση των Watson et al. (1988), που είχε εντοπίσει, αναφορικά με τους ασθενείς που έπασχαν από καρκίνο, 5 διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισης της νεοπλασίας. Οι μηχανισμοί αντιμετώπισης είναι οι στρατηγικές που συχνά χρησιμοποιούν οι άνθρωποι για να αντιμετωπίσουν άγχος ή / και τραύμα για να βοηθήσουν στη διαχείριση επώδυνων ή δύσκολων συναισθημάτων.

Μπορούν να βοηθήσουν τους ανθρώπους να προσαρμοστούν σε αγχωτικά γεγονότα διατηρώντας παράλληλα τη συναισθηματική τους ευημερία. Η ταξινόμηση των πιθανών στρατηγικών αντιμετώπισης (π.χ. αντιδράσεις, συμπεριφορές, στάσεις) συντίθεται από:

- απελπισία / αδυναμία, που χαρακτηρίζεται από υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, από την απουσία γνωστικών στρατηγικών, για τη διαχείριση και την αντιμετώπιση της κατάστασης.
- μαχητικό πνεύμα, που χαρακτηρίζεται από μέτρια επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και από την πλήρη αποδοχή της διάγνωσης, μια αισιόδοξη στάση, που διακρίνεται από την αποφασιστικότητα του ασθενούς να καταπολεμήσει την ασθένεια, την επιθυμία του να συμμετάσχει στο πρόγραμμα θεραπείας (ο ασθενής προσπαθεί να ελαττώσει τον συναισθηματικό αντίκτυπο της διάγνωσης).
- άρνηση / αποφυγή που χαρακτηρίζεται από την απουσία εκδηλώσεων καταστολής άγχους και την απουσία γνωστικών στρατηγικών. Χαρακτηρίζεται από την απόρριψη ή την έλλειψη σοβαρότητας μετά την διάγνωση του καρκίνου, καθώς και την αποφυγή σκέψης ή συζήτησης σχετικά με την νόσο.
- στωική αποδοχή (ή μοιρολατρεία), που χαρακτηρίζεται από χαμηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και αποδοχή της διάγνωσης, αλλά υιοθέτηση παραίτησης, μοιραία στάση απέναντι στην ασθένεια.
- άγχος ανησυχίας, που χαρακτηρίζεται από συνεχή αμφιβολία για την ασθένεια, φοβίες ότι οι πόνοι σηματοδοτούν εξάπλωση ή υποτροπή της νόσου, και συνεχή ανάγκη για διαβεβαίωση.

Οι φροντιστές γενικά ανταποκρίθηκαν έντονα στην ασθένεια του αγαπημένου τους προσώπου, ξεπερνώντας αρχικά την απόγνωση και το φόβο να καταπολεμήσουν την ασθένεια μαζί με τον ασθενή. Παραθέτουμε μερικές από τις αφηγήσεις που έχουμε ταξινομήσει στη στρατηγική μαχητικού πνεύματος:

«Αρχικά, τις πρώτες μέρες όλοι αισθανθήκαμε φόβο, αλλά μετά από λίγο ο ασθενής άρχισε να αντιδρά, εκφράζοντας την εμπειρία του. Δεν θέλει να αισθάνεται θύμα της νόσου, καθόλου. Καταπολεμά την ασθένεια. Μερικές φορές με καθησυχάζει επίσης. Νιώθω δυνατή στην αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος. Θέλω να πολεμήσω μαζί του.» [IT, Φ3]

«Πάντα αντιδρούσα και αντιμετώπιζα νέες προκλήσεις μέρα με τη μέρα» [IT, Φ4]

«Το νοσοκομείο μας παρείχε όλη τη βοήθεια που χρειαζόμασταν, μας ενημέρωσαν για τη οικονομική βοήθεια και τα επιδόματα που δικαιούμαστε, καθώς και για τις υπηρεσίες του συλλόγου ALCER, μέσω του οποίου ο γιος μου έχει αποκτήσει δουλειά, γεγονός που τον κάνει ευτυχισμένο επειδή του παράσχει οικονομική ανεξαρτησία και κοινωνική ένταξη. Καταφέραμε να προσαρμοστούμε.» [ISΠ, Φ5]

«Υπενθύμισα στον εαυτό μου τα οφέλη της φροντίδας και επικεντρώθηκα στις θετικές πτυχές της φροντίδας για να αισθάνομαι λιγότερο άγχος. Η ανάπτυξη θετικών πτυχών του ρόλου μου ως φροντιστή προκαλεί βελτίωση στις σχέσεις μεταξύ της οικογένειας και μας βοήθησε να διαμορφώσουμε και να αντιμετωπίσουμε μια δύσκολη κατάσταση.» [ΕΛ, Φ3]

«Προσπαθώ να αποκτήσω νέες πληροφορίες και νέες δεξιότητες για να βοηθήσω στη μείωση του στρες. Πιστεύω ότι η ίδια η γνώση μπορεί να με βοηθήσει να διαχειριστώ καλύτερα την αγχωτική κατάστασή μου. Η εκμάθηση σχετικά με τη ΝΝΤΣ, τη διαδικασία της θεραπείας αιμοκάθαρσης και διάφορες λεπτομέρειες της φροντίδας μπορεί να μου προσφέρει κατανόηση και αίσθηση περισσότερης αυτοπεποίθησης για την κατάσταση του πατέρα μου.» [ΕΛ, Φ5]

Μερικοί από τους ερωτηθέντες αντέδρασαν αρνητικά όταν πρωτοπαρουσιάστηκε η νόσος σε συγγενικό τους πρόσωπο, μέσω μιας κατάστασης άρνησης, άγχους, φόβου και αβεβαιότητας. Εδώ μερικές από τις αφηγήσεις που έχουμε ταξινομήσει στην στρατηγική άρνηση / αποφυγή αντιμετώπισης της κατάστασης σχετικά με τη νόσο:
«Είχα πρόβλημα να κοιμηθώ λόγω ανησυχίας. Πάντα έγγραφα τα πάντα κατά τη διάρκεια των διαβουλεύσεων με ειδικούς, ώστε να μπορώ να κάνω ερωτήσεις και αυτό ήταν πολύ σημαντικό για μένα ώστε να αντιμετωπίσω την κατάσταση. Έχω βιώσει άγχος και μεγάλη ανησυχία.» [ΔΑ, Φ2]

«Κατέληξα να έχω αναλάβει όλες τις υποχρεώσεις του σπιτιού, να πηγαίνω τα παιδιά στο σχολείο, να φτιάχνω το μεσημεριανό γεύμα για αυτά, να πλένω τα πιάτα κ.λπ. Ένωσα θυμό, εξάντληση, κατάθλιψη, άγχος.» [ΔΑ, Φ5]

«Η οικογένειά μου δεν μιλά για την ασθένεια. Πιστεύω ότι αυτός είναι ο μηχανισμός αντιμετώπισης. Αυτό συμβαίνει επίσης επειδή ο πατέρας μου επιμένει πως θα είναι ο μόνος που θα μιλήσει στους γιατρούς, και επειδή δεν θέλει να είναι βάρος δεν θέλει να ζητήσει βοήθεια.» [ΕΛ, Φ1b]

ΤΜΗΜΑ 5: ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ

Η τελευταία ερώτηση που τέθηκε στους φροντιστές διερεύνησε τις εκπαιδευτικές ανάγκες που σχετίζονται με την ασθένεια. Αυτή η ερώτηση τέθηκε για να συλλεχθούν απόψεις, να καταγραφούν οι ανάγκες των φροντιστών και να υποβάλλουν προτάσεις για το σχεδιασμό προγραμμάτων εκπαιδευτικής δραστηριότητας που θα οδηγήσουν σε βελτίωση τόσο της διαβίωσης των φροντιστών, όσο και της σχέσης περίθαλψης μεταξύ αυτών και ασθενών που ζουν με νεφρική ανεπάρκεια. Οι κύριες ενδείξεις του εκπαιδευτικού / ενημερωτικού περιεχομένου που έθεσαν είναι:

A. Πληροφορίες για την νόσο, την πορεία της και πιθανά αποτελέσματα (π.χ. την πιθανότητα απόρριψης του νεφρού μετά από μεταμόσχευση, υπάρχουσες θεραπείες υποκατάστασης της ΤΣΝΝ, συνέδρια για ιατρικές εξελίξεις ή ερευνητικά έργα)

B. Πρακτικές πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο διαχείρισης της νόσου στο σπίτι (π.χ. πώς γίνεται ένα κλύσμα, με ποιο τρόπο γίνονται οι ενέσεις, πώς γίνεται ορθή αντικατάσταση ορών ή σάκων περιτοναϊκής, πώς να τοποθετείτε με ασφάλεια ο ασθενής στο κρεβάτι για να κοιμηθεί);

Γ. Ψυχολογική και επαγγελματική υποστήριξη για τον φροντιστή και τον ασθενή, οι οποίοι αντιμετωπίζουν το μεγαλύτερο συναισθηματικό φορτίο (π.χ. μαθήματα σχετικά με την ψυχική υγεία των φροντιστών, οργάνωση τμημάτων για ανταλλαγή εμπειριών με άλλους φροντιστές, πώς να διαχειρίζονται το άγχος, το βάρος της φροντίδας, τον φόβο).

Δ. Πληροφορίες σχετικά με την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη (π.χ. πως η ασθένεια συνεπάγεται ανικανότητα για εργασία, νομοθεσία για το εργατικό δυναμικό (ευπαθείς ομάδες), τα δικαιώματα πρόωρης συνταξιοδότησης ατόμων με ειδικές ανάγκες, οδηγοί υπηρεσιών κάθε κράτους και επιδόματα και πληροφορίες για ασφαλείς προορισμούς για αιμοκάθαρση και διακοπές στην Ευρώπη) •

Ε. Λεπτομερείς, και σαφείς οδηγίες σχετικά με τη διατροφή που πρέπει να ακολουθείται (π.χ. εβδομαδιαίο μενού, τρόφιμα που δεν πρέπει να τρώει ο ασθενής, συνταγές και προετοιμασία φαγητού).

ΣΤ. Δίκτυο μεταξύ φροντιστών και μεταξύ επαγγελματιών φροντίδας-υγείας (π.χ. επικοινωνία για την ανταλλαγή προσωπικών εμπειριών ασθενών και οικογενειών, πιο εμφιασμένη επαγγελματική επικοινωνία με τους ιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό, ομαδική θεραπεία φροντιστών/ ασθενών).

2. Συνεντεύξεις με ασθενείς

Αυτό το μέρος παρουσιάζει τα αποτελέσματα 35 συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν με ασθενείς με νεφρική νόσο που ζουν στην Ελλάδα, την Ισπανία, τη Δανία και την Ιταλία. Ζητήθηκε η γνώμη τους μέσω ενός συνδυασμού διαφορετικών μεθόδων (συνεντεύξεις, συνεδρίες ομάδας εστίασης, έρευνες) για να συγκεντρώσουμε την απαιτούμενη πληροφόρηση για τα εκπαιδευτικά προγράμματα που θα ακολουθήσουν.. Εξαιτίας της πανδημίας όλες αυτές οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν εξ αποστάσεως, μέσω κλήσεων, διαδικτυακών συναντήσεων (μέσω Skype ή Zoom) ή διαδικτυακής έρευνας.

ΥΠΟΜΟΝΕΤΙΚΟΣ (ΠΕΡΙΛΗΨΗ)

ΤΜΗΜΑ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

ΤΜΗΜΑ 2: ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

ΤΜΗΜΑ 3: ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

ΤΜΗΜΑ 4: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΜΗΜΑ

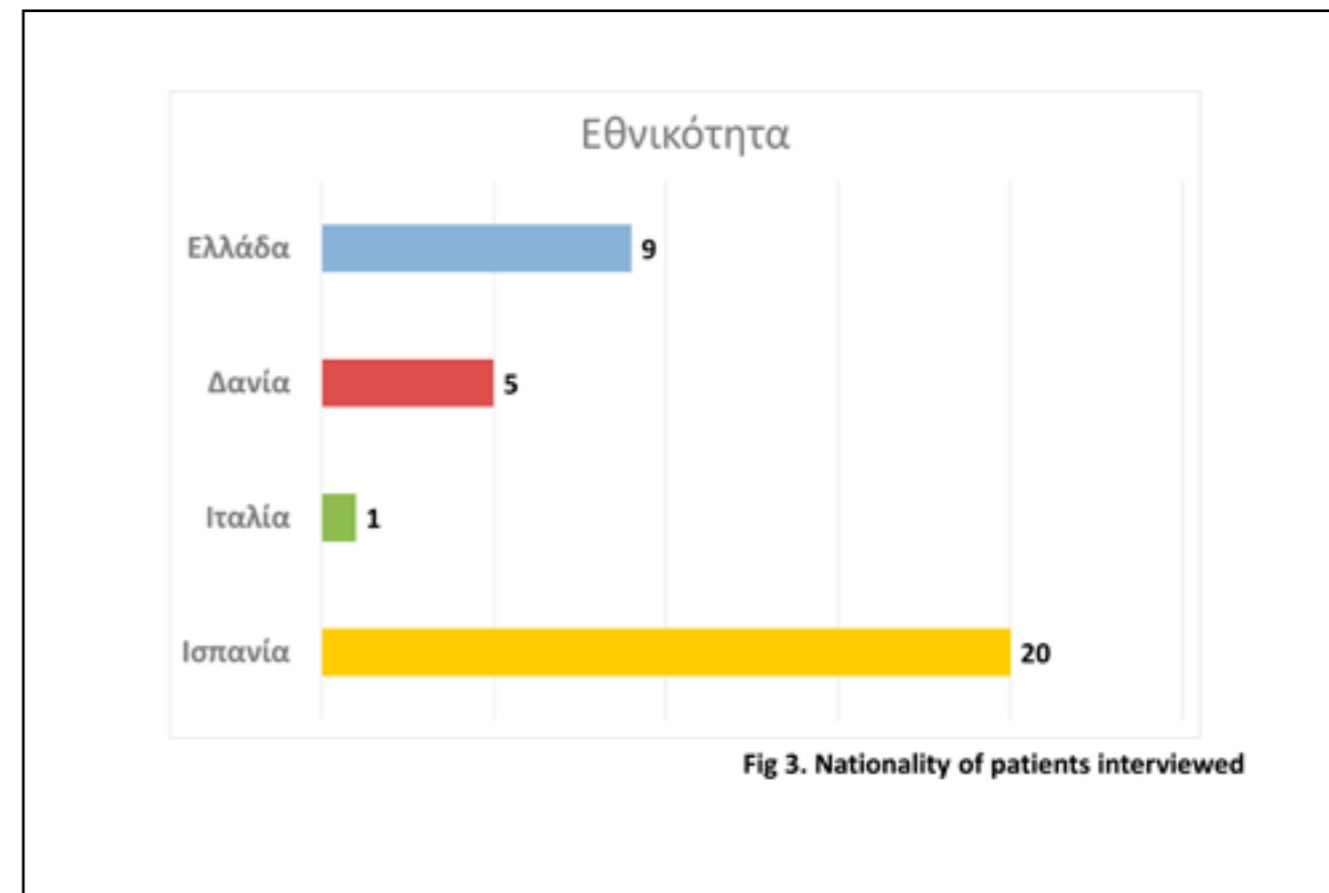
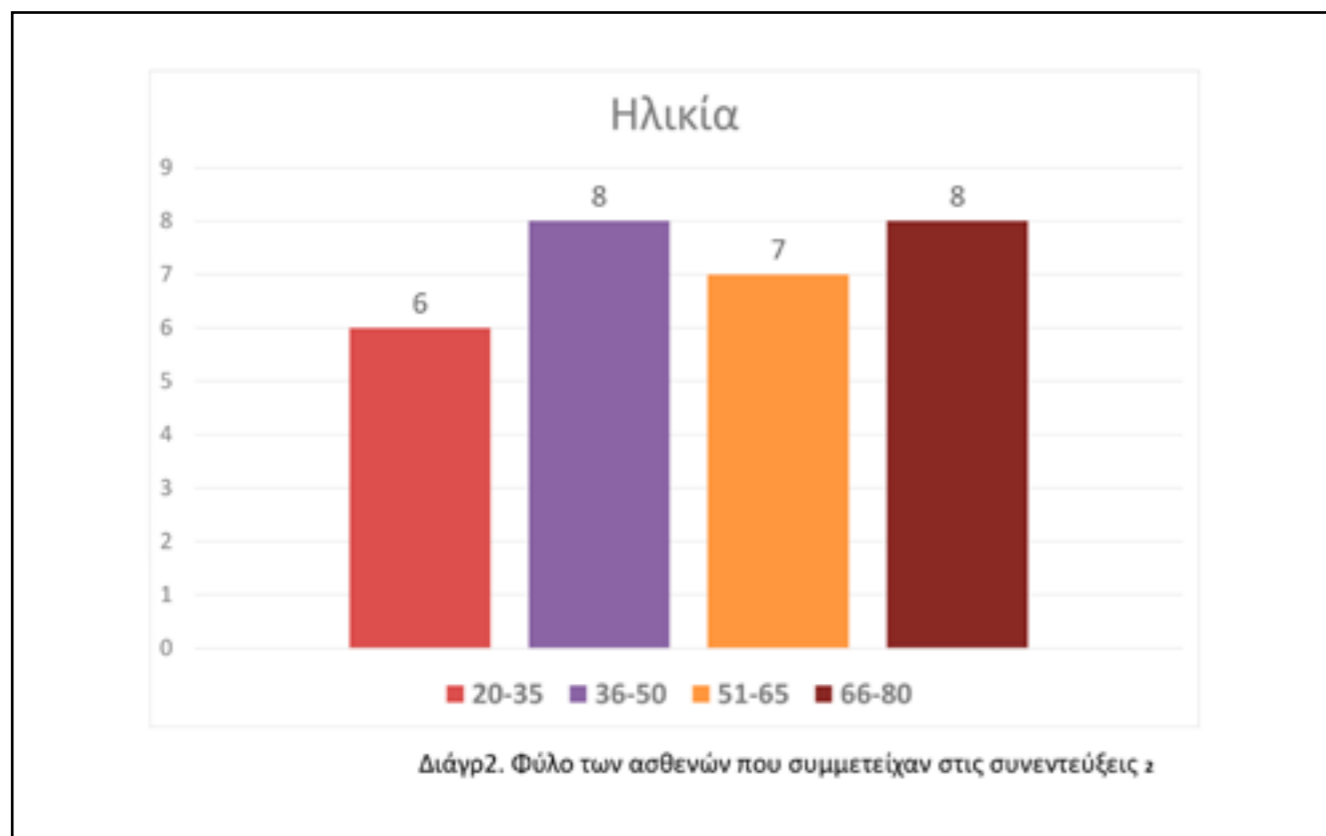
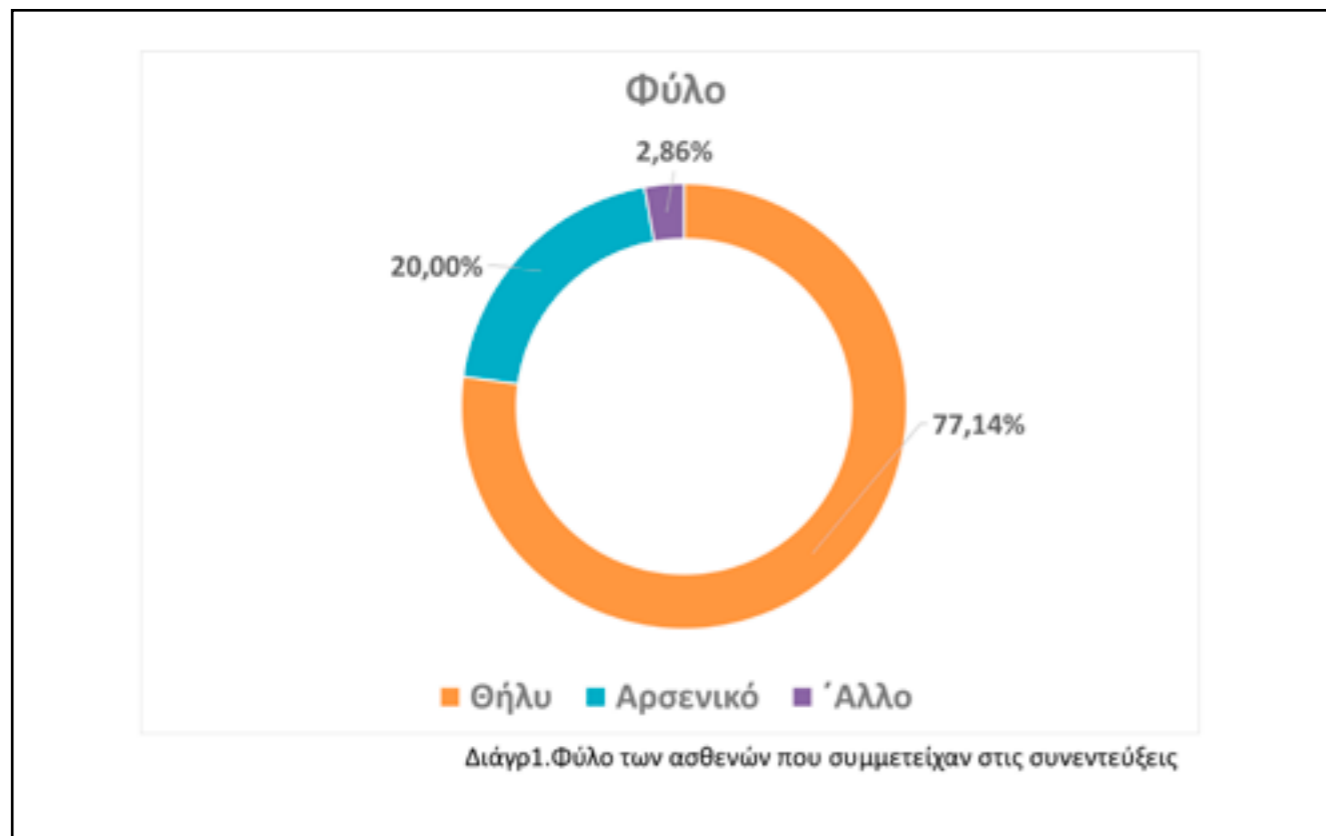
ΤΜΗΜΑ 5: ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ



ΤΜΗΜΑ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ

Ο ασθενής και τα άτομα που τον φροντίζουν

Όπως παρατηρήθηκε και στις συνεντεύξεις των φροντιστών, οι ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα ανέφεραν ότι η κύρια ανεπίσημη υποστήριξη παρέχεται από ένα μέλος της οικογένειας. Πολλοί από τους ασθενείς, ηλικίας άνω των 65 ετών συνταξιοδοτούνται, ενώ οι νεότεροι συχνά οδηγούνται στη πρόωρη συνταξιοδότηση λόγω της ασθένειας. Μερικοί από τους ερωτηθέντες είναι ακόμα ανεξάρτητοι και διαχειρίζονται την ασθένεια μόνοι τους, αλλά αυτός ο αριθμός είναι αρκετά χαμηλός.



Ασθένεια και συννοσηρότητα

Οι ασθενείς αναφέρουν διαφορετικούς τύπους νεφρικών παθήσεων, σε διαφορετικά στάδια εξέλιξης, καθώς και αρκετές συννοσηρότητες. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες είχαν υποβληθεί σε μεταμόσχευση τουλάχιστον μία φορά, ενώ άλλοι είναι σε λίστα αναμονής. Παρακάτω, μια σύντομη λίστα με τις κύριες ασθένειες, πλην της νεφρικής νόσου, που καταγράψαμε:

Είδος Νεφρικής Νόσου	Μέθοδος Υποκατάστασης	Συννοσηρότητα
Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια Σπειραματονεφρίτιδα Πολυκυστικοί Νεφροί Σύνδρομο Alports Σταδιακή μείωση του όγκου της διούρησης	Περιτοναϊκή Κάθαρση Αιμοκάθαρση σε MTN/ΜΧΑ Μεταμόσχευση	Διαβήτης Ηπατίτιδα C Καρδιαγγειακές παθήσεις Υπέρταση Υπέρταση Έμφραγμα Προβλήματα Όρασης Απώλεια άκρων (ακρωτηριασμός) Νεφρική οστεοδυστροφία Μερική απώλεια ακοής (μακροχρόνια χορήγηση αντιβιοτικών) Οσφυϊκή σπονδυλική στένωση

Κάποιοι ασθενείς προτίμησαν να μην απαντήσουν σε αυτό το ερώτημα .

Ανάγκες που πρέπει να τύχουν φροντίδας

Όπως αποτυπώθηκε και στις συνεντεύξεις των φροντιστών, οι ασθενείς έχουν ήδη υποβληθεί σε μεταμόσχευση ή η νεφρική τους νόσος είναι υπό έλεγχο, στα πρώτα στάδια, δηλώνουν γενικά ότι είναι αυτόνομοι στη διαχείριση της ασθένειας. Οι ανάγκες γίνονται μεγαλύτερες και η προσφορά βοήθειας από έναν φροντιστή αυξάνει όταν υπάρχει εξέλιξη της νόσου. Γενικά, οι κύριες ανάγκες είναι:

- Ενέργειες της καθημερινότητας (λουτρό, μπάνιο, ντύσιμο)
- Οικιακές εργασίες
- Προετοιμασία και προγραμματισμός γευμάτων (μαγείρεμα ακολουθώντας ταυτόχρονα τους διατροφικούς περιορισμούς της ασθένειας)
- Διαχείριση μετακινήσεων (μεταφορά στη μονάδα αιμοκάθαρσης)
- Υγειονομική περίθαλψη (διαχείριση φαρμάκων και δόσεων, παραγγελία αναλωσίμων περιτοναϊκής κάθαρσης)
- Διαχείριση οικονομικών της οικογένειας
- Καθαρισμός χώρου

ΤΜΗΜΑ 2: ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ

Περιγραφή του δικτύου υποστήριξης και του ρόλου της οικογένειας και των φίλων στη διαχείριση της νόσου



Αναλύοντας τις συνεντεύξεις που πραγματοποιήθηκαν σε όλες τις χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα, παρατηρούμε ότι οι περισσότεροι από τους ασθενείς λαμβάνουν πρωταρχική υποστήριξη από την οικογένεια τους. Συγκεκριμένα, είναι κυρίως ο/η σύζυγος, εάν ο ασθενής είναι παντρεμένος, αλλά και τα ενήλικα παιδιά. Όταν ο ασθενής είναι κάτω των 30 ετών, άγαμος, οι γονείς ή / και τα αδέρφια είναι γενικά το κύριο δίκτυο υποστήριξης. Οι φίλοι παίζουν επίσης σημαντικό ρόλο, ειδικά εάν είναι ενήμεροι από τον ηλικιών εκτιμούν την αποδοχή και την υποστήριξη από φίλους, καθώς τους επιτρέπει να «ομαλοποιήσουν» την κατάστασή τους και να τη ζήσουν με μεγαλύτερη ηρεμία. Όλοι οι ασθενείς που κατάφεραν να διατηρήσουν ένα φιλικό δίκτυο δηλώνουν ότι δεν θέλουν να αντιμετωπίζονται ως «ξεχωριστοί» και ότι δεν επιθυμούν η ασθένεια τους να είναι το επίκεντρο των συνομιλιών. Σε ορισμένες περιπτώσεις, ο ασθενής

δεν θέλει οι φίλοι του να γνωρίζουν την ασθένειά του, καθώς δεν είναι ορατό, για να αποφύγει τις ερωτήσεις ή το αίσθημα θλίψης/συμπόνιας για την κατάστασή του. Ωστόσο, αυτό που προέκυψε είναι ότι ο ασθενής πρέπει να βασίζεται σε τουλάχιστον έναν φροντιστή (γονέας, σύντροφος, φίλος) για να διαχειριστεί καλύτερα την ασθένειά του.

Αξιολόγηση της υποστήριξης που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες

Οι ασθενείς από όλες τις χώρες που συμμετείχαν στην έρευνα εκτιμούν γενικά την ιατρική και ψυχολογική βοήθεια που λαμβάνουν ως θετική και ικανοποιητική. Αναλυτικά, όσοι επωφελούνται από ψυχολόγους δηλώνουν ότι δεν θα τα κατάφεραν να διαχειριστούν το βάρος της νόσου χωρίς αυτή τη βοήθεια. Άλλοι ασθενείς που τείνουν να είναι πιο εσωστρεφείς, επωφελούνται μόνο από τη βοήθεια των μελών της οικογένειας για το συναισθηματικό τους βάρος.

Μεταξύ των ερωτηθέντων, λίγοι ασθενείς δεν είναι ικανοποιημένοι με την επαγγελματική βοήθεια που ελήφθη, χαρακτηρίζοντάς την ως επί το πλείστον ανεπαρκή όσον αφορά τον χρόνο που αφιερώθηκε και δοθεί. Σε αυτήν την περίπτωση αναφέρονται κυρίως στην υπηρεσία οικιακής φροντίδας που διαχειρίζονται νοσοκόμες, κοινωνικοί λειτουργοί και βοηθοί υγειονομικής περίθαλψης.

Μερικά αποσπάσματα από τους ασθενείς που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Είμαι πολύ ικανοποιημένος με τη βοήθεια που παρέχει ο δήμος, δεν έχω μεγάλο χρόνο αναμονής».
[ΔΑ, ΑΣ2]

«Χρειάζομαι βοήθεια για όλα, εκτός από την κατανάλωση φαγητού. Η υπηρεσία οικιακής βοήθειας που παρέχεται από το Δήμο μου για 2 ώρες την εβδομάδα δεν είναι αρκετή ώστε να καλύψει αυτές τις ανάγκες.» [ΙΣΠ, ΑΣ5]

«Η επαγγελματική υποστήριξη είναι πολύ σημαντική για τη ζωή μου. Η γυναίκα μου είναι ψυχολόγος και συναισθηματικά μου είναι απαραίτητη. Αμφιβάλλω αν άλλα άτομα που θα μπορούσαν να με φροντίσουν όπως αυτή, αρνούμαι άλλη βοήθεια από οποιονδήποτε.» [ΙΣΠ, ΑΣ4]

ΤΜΗΜΑ 3: ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Επιπτώσεις στην καθημερινότητα των ασθενών

Οι ζωές των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν επηρεαστεί από την ασθένεια. Οι περισσότεροι από τους ερωτηθέντες έπρεπε να σταματήσουν να εργάζονται, λόγω της ασθένειας, ειδικά όταν η διάγνωση της νόσου προκύπτει απροσδόκητα, με αποτέλεσμα μερικές φορές να ανακύπτουν οικονομικά προβλήματα λόγω περιορισμού στην απόδοση συντάξεων ή κοινωνικών επιδομάτων. Μερικοί ασθενείς από την Ισπανία επιβεβαιώνουν ότι είναι άνεργοι για χρόνια, χωρίς εισόδημα και διαβιούν από την οικονομική βοήθεια συγγενών με τους οποίους ζουν μαζί. Η αναπηρία, ως αποτέλεσμα της νόσου, οδήγησε σε ριζική αλλαγή στην καθημερινή ζωή των ασθενών, στην αλλαγή των συνθηκών και στην ανάγκη προσαρμογής σε αυτό που επιτρέπει η ασθένεια. Δεν θεωρούν τον εαυτό τους ικανό να ανταπεξέλθει σε οποιαδήποτε δραστηριότητα, λόγω των σωματικής αδυναμίας που έχουν και της ψυχικής

εξάντλησης που τους προκαλεί η ασθένεια. Μεταξύ των θεραπειών υποκατάστασης της νόσου, η αιμοκάθαρση φαίνεται να είναι η πιο χρονοβόρα θεραπεία. Οι ασθενείς αναφέρουν πως χρειάζονται αρκετή βοήθεια από τα αγαπημένα τους πρόσωπα, όπου κάποιος την προσφέρουν.

Μόνο ένα μέρος των ασθενών κατάφεραν να διατηρήσουν τις συνήθειες τους και τις δουλειές τους ή τις σπουδές τους, προσπαθώντας να τις συνδυάσουν (τόσο πρακτικά, όσο και συναισθηματικά) με τις θεραπείες. Στους ασθενείς στους οποίους η νόσος διαγνώστηκε σε πρώιμο στάδιο, παρόλο που ένιωθαν φόβο, μπόρεσαν να προσαρμοστούν πιο προοδευτικά, χωρίς μεγάλη επίπτωση στη ζωή τους. Συγκεκριμένα, αυτοί που απέκτησαν πιστοποιητικό αναπηρίας βρήκαν ευκολότερα εργασία συμβατή με τη θεραπεία και την κατάσταση της υγείας τους ή μπόρεσαν να συμμετάσχουν στην οικογενειακή επιχείρηση. Οι τελευταίοι λένε συχνά πως ήταν μια πρόκληση να αντιμετωπίζουν την καθημερινή τους ζωή μετά τη διάγνωση, και πως αυτό τους έκανε ευχαριστημένους με την αυτονομία τους.



Μερικά αποσπάσματα από τους ασθενείς που έλαβαν μέρος στις συνεντεύξεις:

«Το πρόγραμμα της θεραπείας μου (μέρα με τη μέρα) ήταν ένα σοβαρό εμπόδιο στο χώρο εργασίας μου, οπότε αποφάσισα να λάβω πρόωγη συνταξιοδότηση. Τώρα, αν και μεταμοσχευμένος, δεν σκέφτομαι να δουλέψω ξανά. » [ΕΛ, ΑΣ1]

«Η ασθένειά μου έχει σημαντικό οικονομικό αντίκτυπο καθώς λαμβάνω σύνταξη αναπηρίας που είναι αρκετά χαμηλή. Έπρεπε να εγκαταλείψω τη δουλειά μου ως νηπιαγωγός, θα κολλούσα ιούς και λοιμώξεις. Επίσης, δεν δημιούργησα οικογένεια ως συνειδητή απόφαση μετά την μεταμόσχευση καρδιάς. » [ΕΛ, ΑΣ1b]

«Ήμουν ξυλουργός αλλά δεν μπορούσα να συνεχίσω την καριέρα μου λόγω της ΧΝΝ. Άρχισα να συμμετέχω σε μεμονωμένες διαλέξεις (HF-enkeltfag), αλλά δεν μπορούσα να ολοκληρώσω τον κύκλο αυτών, εξαιτίας του χρόνου που έπρεπε να περάσω στην αιμοκάθαρση. [...] Ήμουν ενεργός πριν από την ΧΝΝ, είχα μια μοτοσυκλέτα και ένα ΑΤW (τετρακίνητο). » [ΔΑ, ΑΣ1]

«Φύγαμε από την Γροιλανδία, λόγω της ασθένειας μου, όπου εγώ και η σύζυγός μου ζούσαμε περισσότερο από 37 χρόνια, έχοντας την δική μας επιχείρηση. Ήμουν ο πρώτος στη Γροιλανδία που έκανα αιμοκάθαρση στο σπίτι. Αλλά καθώς η κατάσταση της υγείας μου επιδεινώθηκε, επιστρέψαμε στη Δανία. Συνταξιοδοτήθηκα νωρίτερα λόγω της ασθένειας μου. » [ΔΑ, ΑΣ3]

«Είχα προβλήματα με την προσαρμογή μου στα προγράμματα σπουδών, λόγω προβλημάτων όρασης, παρόλα αυτά, κατάφερα να τα ολοκληρώσω, ακόμη και μετά το σχολικό έτος. Η ΧΝΝ δεν είχε μεγάλο αντίκτυπο στην εκπαίδευση μου, αλλά έπαιξε σημαντικό ρόλο στην εξεύρεση εργασίας, καθώς με επηρέαζε ως άτομο με αναπηρία, όπου η ένταξη στην εργασία είναι πιο περίπλοκη και απαιτεί εξειδικευμένες υπηρεσίες απασχόλησης. » [ΙΣΠ, ΑΣ1]

«Διαγνώστηκα με την ασθένεια στα 34 μου χρόνια. Δούλεψα ως δάσκαλος σε ένα ινστιτούτο και μετά πήγα στο πανεπιστήμιο, όπου κατάφερα να συνδυάσω τη δουλειά με την πρώτη μου περιτονική κάθαρση: το πρωί πήγαινα στο χώρο εργασίας μου και το βράδυ πραγματοποιούσα τις συνεδρίες κάθαρσης. Ήμουν σε θέση να ταξιδεύω και να απολαμβάνω την περίοδο των διακοπών μου. » [ΙΣΠ, ΑΣ4]

Επιπτώσεις συναισθηματικής φύσεως

Η ασθένεια είχε έντονη συναισθηματική επίδραση στους περισσότερους ασθενείς. Γενικά, απέναντι στην διαχείριση της νόσου αντέδρασαν με άγχος, απελπισία, φόβο, θλίψη. Μερικοί από αυτούς ζήτησαν ψυχολογική βοήθεια, προκειμένου να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν την επικείμενη κατάσταση στην οποία βρέθηκαν. Μερικοί επίσης δήλωσαν ότι δεν τους αρέσει ο μακροπρόθεσμος προγραμματισμός, καθώς είναι υποχρεωμένοι να περιμένουν για μεγάλο διάστημα μια μεταμόσχευση ή φοβούνται την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους. Άλλοι έχουν την αίσθηση πως είναι δεμένοι με ένα μηχανήμα αιμοκάθαρσης ή έχουν χάσει εντελώς την αυτονομία τους λόγω της κατάστασής εξάρτησης από τον τεχνητό νεφρό. Μεταξύ των ερωτηθέντων μερικοί λένε ότι η ΧΝΝ δεν είχε ισχυρό αντίκτυπο στη ζωή τους. Οι μεταμοσχευμένοι ασθενείς περιγράφουν τη μεγάλη βελτίωση στη σωματική και συναισθηματική υγεία τους μετά την εγχείριση που τους οδήγησε σε καλύτερη ποιότητα ζωής. Και σε αυτήν την περίπτωση φίλοι και οικογένεια αποτέλεσαν για άλλη μια φορά σημαντικό ρόλο υποστήριξης.

Μερικά αποσπάσματα από τους ασθενείς που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Το στήριγμα μου είναι η γυναίκα μου. Χωρίς αυτήν θα ήμουν νεκρός, μου παρέχει τη συναισθηματική υποστήριξη που είναι απαραίτητη για όλα τα σκαμπανεβάσματα που έχω βιώσει από την ασθένεια. Σωματικά αισθάνομαι εξαντλημένος. » [ΙΣΠ, ΑΣ4]

«Είχε αντίκτυπο (η ασθένεια) στην ψυχολογική μου κατάσταση. Έχω λάβει ψυχολογική θεραπεία για να αντιμετωπίσω την ασθένεια, μέσω της γνώσης και της επαφής με άλλους ασθενείς για να αντιμετωπίσω και να ανακουφίσω το άγχος μου σε ορισμένες καταστάσεις όπως η λήψη συμβουλών από γιατρούς. » [ΙΣΠ, ΑΣ1]

«Έχω πολύ θυμό και θλίψη μετά τη μεταμόσχευση, καθώς αισθάνομαι ότι η οργάνωση των νεφροπαθών και οι συνομήλικοί μου στο δίκτυο ασθενών δεν θα αντέξουν τα συναισθήματα που θα εκφράσω για τη μεταμόσχευση. Στην πραγματικότητα, η ποιότητα ζωής μου ήταν καλύτερη πριν από τη μεταμόσχευση, όταν ήμουν σε αιμοκάθαρση. » [ΔΑ, ΑΣ5]

«Ζω μια φυσιολογική ζωή με τη γυναίκα μου και την υπόλοιπη οικογένεια. Είμαστε και οι δύο πολύ κοινωνικοί και έχουμε έναν ευρύ κοινωνικό κύκλο. Θα θέλαμε να έχουμε ένα παιδί, αλλά η απώλεια του μοσχεύματος πάγωσε τα σχέδια μας για τεκνοποίηση. » [ΕΛ, ΑΣ4]

«Θεωρούμε ότι η λειτουργία των νεφρών είναι κάτι που θα διαρκέσει για πάντα. Αλλά όταν βρεθείς στο στάδιο 4 της ΧΝΝ, έχεις απολέσει πλέον σημαντικό μέρος της νεφρικής λειτουργίας. Οσοονύπω, θα βασίζεσαι στο μηχανήμα αιμοκάθαρσης, ως υποκατάστατο της λειτουργίας των νεφρών. Πάντα θα αναρωτιέσαι πώς θα σε επηρεάσει αυτή η ασθένεια και αν η οικογένειά σου θα συμβιβαστεί με την ιδέα πως θα είσαι συνδεδεμένος/η με ένα μηχανήμα.» [ΕΛ, ΑΣ8]

Επιπτώσεις στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή

Όπως αναφέρθηκε και στις συνεντεύξεις του φροντιστή, η κατάσταση βοήθησε στην ενδυνάμωση των σχέσεων της οικογένειας και της φιλίας για τους περισσότερους ασθενείς. Από την άλλη πλευρά κάποιες φίλιες, ειδικά οι νεότερες και λιγότερο ώριμες, έχουν χαθεί λόγω των επιπλοκών που συνεπάγεται η κατάσταση της νόσου. Αυτό προξένησε σε πολλούς ασθενείς πόνο και αίσθημα απογοήτευσης. Επιπλέον, ένα μέρος των συμμετεχόντων ομολογεί ότι είχε προβλήματα παρανόησης με τον/την σύζυγο, λόγω της κατάστασης της υγείας τους, που εν τέλει οδήγησαν σε διαζύγιο ή χωρισμό. Η κοινωνική ζωή σπάνια παραμένει η ίδια όπως και πριν Σε ορισμένες περιπτώσεις οι ασθενείς ισχυρίζονται ότι κατάφεραν να διατηρήσουν ή ακόμα και να βελτιώσουν κάποιες από τις σχέσεις τους, ενώ σε άλλες περιπτώσεις έχουν χάσει το δίκτυο των φίλων τους, θεωρώντας έτσι τον εαυτό τους πιο μοναχικό.

Η συμμετοχή σε εκδηλώσεις, πάρτι, ταξίδια είναι επίσης πιο περίπλοκη και συχνά επιβάλλει περιορισμούς στους ερωτηθέντες. Επίσης, αθλητικές δραστηριότητες όπως ποδόσφαιρο, ράγκμπι, μπάσκετ, αγωνίσματα που απαιτούν σωματική καταπόνηση έπρεπε να εγκαταλειφθούν. Μόνο λίγοι ασθενείς, οι νεότεροι σε ηλικία, που εξακολουθούν να έχουν σωματική αυτονομία ισχυρίζονται ότι η νόσος δεν είχε ιδιαίτερο αντίκτυπο στην κοινωνική τους ζωή.

Μερικά αποσπάσματα από τους ασθενείς που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις:

«Δημιούργησα φίλεις χωρίς προβλήματα, και σε οικογενειακό επίπεδο είμαστε πολύ κοντά. Συμμετέχω σε εκδηλώσεις με τους φίλους μου, αν και δεν μου αρέσει η ασθένειά μου να είναι το κύριο θέμα που συζήτησης μεταξύ μας. Δεν θέλω να θεωρούμαι ιδιαίτερος/ξεχωριστός. » [ΙΣΠ, ΑΣ2]

«Δεν πραγματοποιούμε πλέον ταξίδια, αλλά εξακολουθούμε να βλέπουμε τους φίλους μας, επίσης παρόλο που χρειάζεται επιπλέον οργάνωση λόγω της αιμοκάθαρσης». [ΔΑ, ΑΣ4]

«Δεν μπορώ να παρευρεθώ σε εκδηλώσεις. Βγαίνουμε έξω και τρώμε, αλλά ποτέ δεν πλησιάζω στον μπουφέ. Στις οικογενειακές μας συγκεντρώσεις έχουμε επίσης τραπέζι μπουφέ. Υπάρχει έλλειψη αποδοχής από το περιβάλλον μου. Δεν καταλαβαίνουν. Λένε απλά ότι μπορώ να λάβω ένα νέο νεφρό. Δεν βελτιώνεται η κατάσταση όλων των ασθενών. Ξεχνούν να μας πουν ότι η κατάσταση μας δεν θα είναι για πάντα καλά. Παίρνω 56 χάπια την ημέρα. Και δεν είναι χάπια βιταμινών.» [ΔΑ, ΑΣ5]

«Οι φίλοι μου είναι σε απόσταση. Δεν μπορούν να κατανοήσουν την κατάσταση που πρέπει να αντιμετωπίσω. Εξαιτίας αυτού αισθάνομαι συχνά απογοητευμένος, λυπημένος και μόνος. Η οικογένειά μου είναι το καταφύγιο όπου ζητώ ηθική και πρακτική υποστήριξη. » [ΕΛ, ΑΣ2]

«Δεν έχω βιώσει αρνητικές επιπτώσεις στις οικογενειακές μου σχέσεις και στην κοινωνική μου ζωή, καθώς η ασθένεια μας έφερε όλους πιο κοντά. Φυσικά, δεν έχω πολύ ελεύθερο χρόνο για να περάσω με τους φίλους μου, καθώς η αιμοκάθαρση απαιτεί πολύ χρόνο και πρέπει να κοιμηθώ νωρίς το βράδυ. Έτσι, δεν μπορώ να κοινωνικοποιούμαι το βράδυ. » [ΕΛ, ΑΣ1b]

ΤΜΗΜΑ 4: ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Μετά την ανάλυση των συνεντεύξεων που πραγματοποιήθηκαν σε ασθενείς, με τη μέθοδο της ταξινόμησης των Watson et al. (1988), παρατηρήσαμε διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης της νόσου.

Η πλειονότητα των ασθενών που ερωτήθηκαν αντιμετώπισαν την ασθένεια τους, ξεπερνώντας το αρχικό στάδιο απόγνωσης και φόβου που προκαλεί η διαχείριση αυτής. Παρακάτω παρουσιάζουμε μερικά από τα αποσπάσματα που έχουμε ταξινομήσει στη στρατηγική του μαχητικού πνεύματος, προς αντιμετώπιση/διαχείριση της νόσου:

«Πάντα πίστευα, ακόμη και πριν από τη διάγνωση της ΧΝΝ, ότι τα θετικά συναισθήματα θα μπορούσαν να είναι χρήσιμα για την αντιμετώπιση του προβλήματος. Αναμφίβολα, η διάγνωση νεφρικής νόσου ή νεφρικής ανεπάρκειας μπορεί να είναι μια αγχωτική εμπειρία που συνεπάγεται πολλές αλλαγές της συναισθηματικής κατάστασης του ασθενούς. Ως εκ τούτου, νομίζω ότι πρέπει να μάθουμε να ζούμε με την ασθένεια, αναπτύσσοντας διάφορες στρατηγικές αντιμετώπισης που θα εξελίσσουμε συνεχώς και να βλέπουμε την αιμοκάθαρση ως τη διαδικασία/θεραπεία που μας κρατάει εν ζωή». [ΕΛ, ΑΣ4]

«Ένωσα θυμό στην αρχή, αλλά επειδή εξ' αρχής ήξερα ότι θα χρειαζόμουν αιμοκάθαρση, αποδέχτηκα γρήγορα την κατάσταση μου». [ΔΑ, ΑΣ4]

«Προσπαθώ να διατηρήσω μια υπεύθυνη στάση, γνωρίζοντας την ασθένεια, τα συμπτώματα, τους περιορισμούς, που με βοηθά να σχεδιάζω και να οργανώνω τα πάντα χωρίς προβλήματα. Έχω έρθει σε επαφή με τον Σύλλογο Νεφροπαθών [συνεργάτης ALCER] από τη νεαρή μου ηλικία και συμμετείχα σε πολλές συναντήσεις συγγενών και ασθενών. Εκτιμώ ιδιαίτερα τις πληροφορίες που μου παρείχαν, καθώς μου έδωσαν εργαλεία και πόρους για να αναπτύξω την αυτονομία μου και να διαχειριστώ το άγχος.» [ΙΣΠ, ΑΣ2]

Ωστόσο, άλλοι ασθενείς έδειξαν λιγότερο λειτουργικούς τρόπους αντιμετώπισης της κατάστασης: «Πιστεύω ότι με την αύξηση της ηλικίας, διάφοροι παράγοντες όπως η εξέλιξη της νόσου και η συννοσηρότητα, οι επιπλοκές που σχετίζονται με σωματικές και ψυχολογικές πτυχές μπορεί να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη διαταραχών συναισθημάτων αβεβαιότητας, φόβου και φόβου». [ΕΛ, ΑΣ3] - Κατατάσσεται ως στωική αποδοχή της κατάστασης

«Μετά από 12 χρόνια στην αιμοκάθαρση, εξακολουθώ να αισθάνομαι ανίσχυρος να συμμορφωθώ με τις παραμέτρους της θεραπείας, όπως οι κανόνες διατροφής, ο περιορισμός στην κατανάλωση υγρών και η ορθή λήψη φαρμάκων. Πάνω τον εαυτό μου πολύ συχνά να αισθάνεται θλίψη, ανορεξία και κατάθλιψη.» [ΕΛ, ΑΣ5] - Κατατάσσεται ως απελπισία / αδυναμία

«Κατηγορώ τον εαυτό μου για αμέλεια, γιατί ενώ γνώριζα για την ανεπάρκεια της νεφρικής λειτουργίας εδώ και 10 χρόνια, απέφευγα τις προγραμματισμένες επισκέψεις σε γιατρό και δεν ακολουθούσα τη συνιστώμενη δίαιτα. Συχνά θέλω να πλησιάσει το τέλος της ζωής μου το συντομότερο δυνατόν, για να σταματήσω να είναι βάρος στην οικογένειά μου.» [ΕΛ, ΑΣ7] - Κατατάσσεται ως απελπισία / αδυναμία

**ΤΜΗΜΑ 5: ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ**

Η τελευταία ερώτηση που τέθηκε στους ασθενείς διερεύνησε τις ανάγκες τους για εκπαίδευση που σχετίζονται με την ασθένεια. Αυτή η ερώτηση τέθηκε για να συλλεχθούν απόψεις, ανάγκες και χρήσιμες προτάσεις για το σχεδιασμό προγραμμάτων εκπαιδευτικής δραστηριότητας, για τη βελτίωση της ευημερίας των φροντιστών/ασθενών και της σχέσης περίθαλψης μεταξύ τους. Οι απαντήσεις που καταγράψαμε αλληλεπικαλύπτονται με αυτές που είχαμε προηγουμένως καταγράψει στις συνεντεύξεις των φροντιστών, συγκεκριμένα:

A. Πληροφορίες για την ασθένεια και για τις διαθέσιμες υπηρεσίες βοήθειας.

B. Πληροφορίες σχετικά με τη διατροφή και τη σωματική άσκηση, προκειμένου να ενισχυθεί η αυτονομία των ασθενών και να είναι σε θέση να απαλλαγούν από τον κύριο φροντιστή (π.χ. πρόγραμμα ελαφριάς άσκησης για μεταμοσχευμένους ασθενείς, συμβουλές διατροφής και αναφορές στους διατροφικούς περιορισμούς).

Γ. Δικτύωση. Οι ασθενείς να μπορούν να επικοινωνούν με άλλα άτομα που πάσχουν από την ίδια ασθένεια, να έχουν συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη. (π.χ. συνεργατικό δίκτυο υποστήριξης, ομάδες ασθενών που θα δημιουργηθούν για διάφορα ζητήματα όπου οι ενδιαφερόμενοι θα εκθέτουν διαφορετικές απόψεις, ανοιχτές γραμμές επικοινωνίας για να μάθουν τι γίνεται σε επίπεδο διαχείρισης της ΧΝΝ σε άλλες χώρες, γνωστοποίηση του τρόπου με τον οποίο αντιμετωπίζουν την ασθένεια, πώς διαχειρίζονται τους περιορισμούς στην κατανάλωση υγρών και τι κάνουν για να υποστηρίξουν τους φροντιστές τους).

Δ. Ψυχολογική και επαγγελματική υποστήριξη (π.χ. μαθήματα σχετικά με την ψυχική υγεία, πώς να διαχειρίζονται το άγχος, το βάρος της φροντίδας, τον φόβο. Επαγγελματική και ειδική καθοδήγηση για να μάθουν πώς να προστατεύονται από τον COVID-19 ή άλλες μολυσματικές ασθένειες).

Ε. Πληροφορίες σχετικά με την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη (π.χ. σχέση ασθένειας και ανικανότητας προς εργασία, νομικές συμβουλές, ανικανότητα προς εργασία, κοινωνικοί και οικονομικοί πόροι για ασθενείς και οικογένειες αυτών, προτάσεις για ταξιδιωτικούς προορισμούς που είναι ασφαλείς για αιμοκαθαιρόμενους και μεταμοσχευμένους ασθενείς).

3. Περίληψη

Από όλα όσα προαναφέραμε, προκύπτει πως οι ανάγκες των φροντιστών και των ασθενών είναι παρόμοιες, και αφορούν τόσο τον συγκεκριμένο σωματικό όσο και τον ψυχολογικό αντίκτυπο που έχει η ασθένεια στη ζωή όχι μόνο του ασθενούς, αλλά και του φροντιστή. Γενικά, η νεφρική νόσος προκαλεί σημαντικές αλλαγές στη ζωή των προσβεβλημένων και των οικογενειών τους, οδηγώντας σε περιορισμό της κοινωνικής ζωής, των καθημερινών δραστηριοτήτων και της αυτονομίας. Συναισθηματικά, φαίνεται περίπλοκο να αντιμετωπίσουν οι πάσχοντες τη διάγνωση, η οποία μερικές φορές δεν μπορεί καν να προβλεφθεί, και περιλαμβάνει ριζική αλλαγή στις συνθήκες αυτών. Συγκεκριμένα, η θεραπεία αιμοκάθαρσης είναι εξαιρετικά κουραστική, τόσο σωματικά όσο και ως προς το χρόνο, και για τις δύο ομάδες συμμετεχόντων που βρίσκονται υπό έρευνα. Αυτό που είναι θετικό είναι ότι αυτή η δύσκολη κατάσταση έχει συχνά οδηγήσει στην ενδυνάμωση των οικογενειακών σχέσεων και των σταθερών δεσμών φιλίας, δίνοντας έτσι τόσο στον ασθενή, όσο και στον φροντιστή τη δύναμη να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. Θα πρέπει λοιπόν να εστιάσουμε στο θέμα της αλληλεπίδρασης και της επικοινωνίας, της δικτύωσης. Σε ότι αφορά τις ανάγκες εκπαίδευσης και οι δύο ομάδες εκφράζουν πώς έχουν την ανάγκη της επαφής με άλλους ανθρώπους που βιώνουν την ίδια κατάσταση, για να μοιραστούν εμπειρίες και ανησυχίες, να αντλήσουν δύναμη και αποφασιστικότητα. Αυτό συνδέεται επίσης με την έμμεση ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη, ακόμη και από επαγγελματίες. Η ψυχολογική υποστήριξη στην πραγματικότητα θα μπορούσε να ελαφρύνει το βάρος της φροντίδας και για τα δύο μέρη, επιτρέποντας μια περαιτέρω ανταλλαγή απόψεων και στρατηγικών για τη διαχείριση της κατάστασης. Μια άλλη πτυχή που προέκυψε είναι η ανάγκη για συγκεκριμένες και πρακτικές πληροφορίες, όχι τόσο με τη μορφή υποδείξεων, σχετικά με την ασθένεια. Ενδεικτικά αναφέρουμε τις επιπτώσεις της νόσου, πρόληψη της νόσου, πώς να ακολουθήσει ο ασθενής έναν υγιεινό τρόπο ζωής μέσω της διατροφής και της άσκησης, τις υπηρεσίες στις οποίες πρέπει να απευθύνετε όταν ταξιδεύει ή πώς να υποβάλει αίτηση για πρόωρη συνταξιοδότηση, είναι μόνο μερικά από τα στοιχεία που διατυπώθηκαν από τις ερωτηθείσες ομάδες. Εν κατακλείδι, το έργο ECARIS θα πρέπει από τις προτάσεις αυτές να δημιουργήσει εκπαιδευτικές δράσεις που θα βοηθήσουν ασθενείς και φροντιστές στην αντιμετώπιση του συνόλου των δυσκολιών που διατυπώθηκαν μέχρι στιγμής.



ECARIS

Educating Carers of Kidney Patients

ecaris.eu

The Consortium



Greek Carers Network EPIONI



Saronic Nephrological Center



Anziani e non solo società cooperativa sociale



Federación Nacional ALCER



Danish Committee for Health Education

Danish Committee for Health Education