

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΟΣΩΝ  
ΝΟΣΗΛΕΥΟΝΤΑΙ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ  
ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ ΤΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ  
ΕΡΕΥΝΩΝΤΑΣ ΕΝΑ ΗΜΙΑΣΤΙΚΟ-ΑΓΡΟΤΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ**

*Μια προοπτική μελέτη*

**ΧΑΤΖΑΚΗ ΜΑΡΙΑ**  
**ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΟΣ**

**Ηράκλειο 2010**

**Στους γονείς μου**

**και στο Γιώργο για την συμπαράστασή τους**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**  
**ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**  
**ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΣΥΓΓΕΝΩΝ ΟΣΩΝ**  
**ΝΟΣΗΛΕΥΟΝΤΑΙ ΣΕ ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ**  
**ΤΗΣ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑΣ ΚΡΗΤΗΣ**

**ΕΡΕΥΝΩΝΤΑΣ ΕΝΑ ΗΜΙΑΣΤΙΚΟ-ΑΓΡΟΤΙΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ**

*Μια προοπτική μελέτη*

**ΧΑΤΖΑΚΗ ΜΑΡΙΑ**

**ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΟΣ**

## ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Επιβλέπων: **Γεωργόπουλος Δημήτρης**, Καθηγητής Εντατικής Ιατρικής

Μέλος 3μελούς: **Κουγιουμουτζάκης Ιωάννης**, Καθηγητής Αναπτυξιακής  
Ψυχολογίας και Επιστημολογίας της Ψυχολογίας

Μέλος 3μελούς: **Τζανάκης Νικόλαος**, Επίκουρος Καθηγητής Επιδημιολογίας

## ΕΠΤΑΜΕΛΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. Επιβλέπων: **Γεωργόπουλος Δημήτρης**, Καθ. Εντατικής Ιατρικής, ΠΚ

2. Μέλος 3μελούς: **Τζανάκης Νικόλαος**, Επίκ. Καθ. Επιδημιολογίας, ΠΚ

3. Μέλος 3μελούς: **Κουγιουμουτζάκης Ιωάννης**, Καθ. Αναπτυξιακής Ψυχολογίας  
και Επιστημολογίας της Ψυχολογίας, ΠΚ

4. Μέλος 7μελούς: **Ασκητοπούλου Ελένη**, Καθ. Αναισθησιολογίας, ΠΚ

5. Μέλος 7μελούς: **Μπούμπας Δημήτριος**, Καθ. Παθολογίας, ΠΚ

6. Μέλος 7μελούς: **Κονδύλη Ευμορφία**, Επίκ. Καθ. Εντατικής Ιατρικής, ΠΚ

7. Μέλος 7μελούς: **Παπαϊωάννου Αλεξία**, Λέκτορας Αναισθησιολογίας, ΠΚ



## Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον καθηγητή Εντατικής Ιατρικής κ. Γεωργόπουλο Δημήτριο για την ανάθεση του θέματος και την ουσιαστική συμβολή του στην εκπόνηση αυτής της διατριβής.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τα μέλη της τριμελούς και επταμελούς επιτροπής και ιδιαίτερα τον καθηγητή Αναπτυξιακής Ψυχολογίας κ. Κουγιουμουτζάκη Ιωάννη για τις πολύτιμες συμβουλές στον σχεδιασμό της ερευνητικής διαδικασίας, καθώς και τον Επίκουρο Καθηγητή Επιδημιολογίας κ. Τζανάκη Νικόλαο για την σημαντική συμβολή του στην επεξεργασία των στατιστικών αποτελεσμάτων της έρευνας.

Ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ στην Διευθύντρια ΜΕΘ, κα Αναστασάκη Μαρία για τις καίριες παρατηρήσεις της και την καθολική της υποστήριξη, καθώς και στην γιατρό της ΜΕΘ, Κλημαθιανάκη Μαρία για τη συνολική της προσφορά και βοήθεια καθ' όλη τη διαδικασία εκπόνησης της διατριβής.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της ΜΕΘ του ΠΕ.ΠΑ.Γ.Ν.Η. για την ουσιαστική συμβολή του κατά τη διάρκεια διενέργειας της έρευνας στις εγκαταστάσεις της ΜΕΘ, διότι διευκόλυναν σημαντικά το έργο των ερευνητών και κατέστησαν δυνατή την ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής.

## Πίνακας περιεχομένων

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ .....	7
<b>A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
<b>I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ .....</b>	<b>8</b>
<b>II. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ .....</b>	<b>12</b>
1.Μελέτες στις οικογενειακές ανάγκες .....	14
2.Μελέτες στην οικογενειακή Ικανοποίηση.....	19
3.Εξειδικευμένες οικογενειακές μελέτες .....	28
4.Αναδυόμενες τάσεις από την έρευνα: Η περίπτωση του CCFAP .....	32
I. Βασικές αρχές-παραδοχές .....	32
II. Αποτελέσματα της αξιολόγησης των αναγκών .....	34
III. Δράσεις .....	35
5.Η συζήτηση γύρω από την περίπτωση της ανοιχτής ΜΕΘ .....	39
<b>B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ</b>	
<b>I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΥΠΟΘΕΣΗ ΜΕΛΕΤΗΣ - ΣΚΟΠΟΣ.....</b>	<b>45</b>
<b>II. ΜΕΘΟΔΟΣ</b>	
1.....	Σ
χεδιασμός Μελέτης και περιβάλλον .....	49
2.....	K
ριτήρια συμμετοχής/αποκλεισμού από την έρευνα.....	50
3.....	Σ
υλλογή Δεδομένων .....	51
4.....	E
ρευνητικά Εργαλεία.....	52
5.....	A
νάλυση Δεδομένων .....	53
<b>III. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ</b>	
1.....	A
ριθμός συμμετεχόντων .....	55
2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων .....	56

3. Ταξινόμηση-ιεράρχηση σπουδαιότητας αναγκών.....	58
4. Αξιολόγηση απαντήσεων ανοιχτής ερώτησης .....	60
5. Αξιολόγηση σπουδαιότητας για το σύνολο των ερωτήσεων κάθε τομέα ανάγκης.....	61
6. Συσχετισμός ερωτήσεων/αναγκών και δημογραφικών χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων.....	62
<b>IV. ΣΥΖΗΤΗΣΗ</b>	
1.....	K
ύρια Ευρήματα.....	66
2.....	K
ριτική της μεθόδου - Περιορισμοί.....	70
<b>V. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ</b>	
1. Εφαρμογή στην κλινική πρακτική της ΜΕΘ .....	72
2. Μελλοντικός Σχεδιασμός .....	73
<b>VI. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ</b> .....	
<b>VII ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ</b>	
<b>Παράρτημα I - Φυλλάδιο</b>	
I. Ενημερωτικό φυλλάδιο που διανεμήθηκε στους συγγενείς της ΜΕΘ του ΠΕ.ΠΑ.Γ.Ν.Η.....	82
<b>Παράρτημα II - Ερωτηματολόγια</b>	
IIα. Ερωτηματολόγιο συμπλήρωσης δημογραφικών χαρακτηριστικών συμμετεχόντων.....	86
IIβ. Ερωτηματολόγιο διερεύνησης αναγκών CCFNI-Ανοιχτού τύπου ερωτήσεις.....	89
<b>Παράρτημα III – Πρόσθετα αποτελέσματα</b>	
IIIα. Συνολική βαθμολόγηση 45 αναγκών του CCFNI .....	95
IIIβ. Παρουσίαση αποτελεσμάτων με χρήση Chi-squared test.....	99
<b>Γ. ΠΕΡΙΛΗΨΗ</b> .....	
<b>Δ. ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ</b> .....	
111	



## **ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ**

ΜΕΘ: Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

CCFNI: Critical Care Family Need Inventory

CCFSS: Critical Care Family Satisfaction Survey

CCFAP: Critical Care Family Assistant Program

FIL: Family Information Leaflet

## **A. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### ***I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ***

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων 25 ετών, μια νέα τάση δημιουργήθηκε στη βιβλιογραφία γύρω από την Εντατική Ιατρική. Τα πολυάριθμα άρθρα που δημοσιεύτηκαν, αναζητούσαν να διερευνήσουν μια καινούργια διάσταση που ξέφευγε από την παραδοσιακή αντίληψη που ήθελε την εξέλιξη της ιατρικής ικανότητας και γνώσης καθώς και τη σύγχρονη τεχνολογία, κατά αποκλειστικότητα στις υπηρεσίες του ασθενή, με σκοπό τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας, την αποτελεσματικότητα τις έκβασης της παραμονής του στη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας και την διαχείριση του πόνου.

Ο πυρήνας της νέας ερευνητικής διαδικασίας, έθεσε ως πρωταγωνιστές τα μέλη των οικογενειών των ασθενών της ΜΕΘ, με κύριο στόχο τη διερεύνηση των αναγκών τους καθώς και την σφαιρική κάλυψη αυτών, καθ' όλη τη διάρκεια της περιόδου παραμονής του αγαπημένου τους στις εγκαταστάσεις της ΜΕΘ<sup>1</sup>.

Η ξαφνική και απροσδόκητη εισαγωγή των ασθενών, καθώς και η σοβαρή και συχνά περίπλοκη φύση της κλινικής εικόνας του «βαρέως πάσχοντα» ασθενή, συνδυαζόμενα με την έλλειψη εξοικείωσης, για τους περισσότερους ανθρώπους, με το τεχνολογικά φορτωμένο περιβάλλον της ΜΕΘ και την ιατρική ορολογία που χρησιμοποιείται από την ιατρική ομάδα, συντείνουν στο να αποτελεί η εισαγωγή του

συγγενικού προσώπου στη ΜΕΘ μια εξαιρετικά αγχωτική και οδυνηρή εμπειρία για ολόκληρη την οικογένεια.

Ανάλογα με το κοινωνικό υπόβαθρό τους, την ενδεχόμενη προϋπάρχουσα εμπειρία από ΜΕΘ και το επίπεδο αντίληψης της ευρύτερης κατάστασης, τα μέλη της οικογένειας συχνά παρουσιάζουν δυσκολία στο να ενεργοποιούν τις κατάλληλες στρατηγικές αντιμετώπισης, συνήθως ως αποτέλεσμα στρες, οδύνης ή/και θυμού<sup>2</sup>. Για όλους τους παραπάνω λόγους οι οικογένειες των ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ, αντιμετωπίζονται ως μια ιδιαίτερη ομάδα ανθρώπων, σε εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες, η οποία χρήζει ειδικής προσοχής και φροντίδας. Με άλλα λόγια μιλάμε για μια ομάδα με ειδικές ανάγκες διαβεβαίωσης, πληροφόρησης, προσεγγίσης και υποστήριξης που απαιτούν ανάλογη διαχείριση<sup>3</sup>. Η κάλυψη αυτών των αναγκών είναι μια ευθύνη η οποία δεν μπορεί να αγνοηθεί από την ομάδα της ΜΕΘ.

Από την πρώτη δημιουργική μελέτη της Molter<sup>4</sup> το 1979, ξεκίνησε μια ολοένα αυξανόμενη συνειδητοποίηση της αναγκαιότητας για έρευνα γύρω από τις ανάγκες των οικογενειών των ασθενών της ΜΕΘ<sup>1</sup> στην ιατρική βιβλιογραφία. Αυτή η μελέτη αποτέλεσε τη βάση για την μετέπειτα ανάπτυξη του Critical Care Family Need Inventory (CCFNI), το οποίο μετεξελίχτηκε σε ένα ιδιαίτερα επικυρωμένο<sup>5 6 7</sup> και ευρέως χρησιμοποιούμενο<sup>3 8 9 10 11 12 13 14 15</sup> ερευνητικό εργαλείο για τη μελέτη των αναγκών των οικογενειών, των ασθενών της ΜΕΘ. Η έρευνα έχει δώσει εκπληκτικά αποτελέσματα, όπως οι συντονισμένες προσπάθειες του Critical Care Family Assistance Program, το οποίο στοχεύει αποκλειστικά στο να απαντήσει σε αυτές ακριβώς τις ανάγκες των

συγγενών οι οποίες φαίνονται να μην ικανοποιούνται, μέσω της παροχής πόρων εκπαιδευτικής και οικογενειακής υποστήριξης»<sup>1</sup>.

Εν τούτοις, οι έρευνες γύρω από τις ανάγκες των συγγενών ενός ασθενή της ΜΕΘ πραγματοποιήθηκαν σχεδόν αποκλειστικά σε μεγάλα αστικά κέντρα ανεπτυγμένων χωρών: στις ΗΠΑ<sup>6 10 14</sup>, στον Καναδά<sup>7 8 9 11</sup>, στην Βόρεια Αμερική<sup>12 13</sup> και στην κεντρική<sup>16 17</sup>, σε Ευρώπη, Αυστραλία<sup>15</sup> και στο Χονγκ Κονγκ<sup>18 19</sup>. Πολύ λίγες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί στις αναπτυσσόμενες χώρες<sup>20 21 22</sup>, στις οποίες και πάλι εξετάστηκαν πληθυσμοί στις μεγάλες πρωτεύουσες. Από όσο γνωρίζουμε, καμία αντίστοιχη μελέτη δεν έχει πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα και επιπλέον καμία μελέτη δεν έχει εστιάσει την προσοχή της σε έναν συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό όπως είναι ο πληθυσμός της Κρήτης. Ο λόγος που γίνεται αναφορά στα αποτελέσματα των προαναφερθεισών μελετών είναι επειδή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να μην ισχύουν σε αυτόν τον συγκεκριμένο πληθυσμό, λόγω των ουσιαστικών διαφορών σε σημαντικά πληθυσμιακά χαρακτηριστικά<sup>23</sup>. Σε αυτές τις διαφορές, θα μπορούσαμε να εντοπίσουμε το κοινωνικό υπόβαθρο (περίπου το 40% του πληθυσμού της Κρήτης ζει στις αγροτικές περιοχές), και το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (περίπου 40% είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης ή/και αγράμματοι). Δηλωτικός είναι επίσης και ο παράγοντας της οικογενειακής δομής η οποία, στην ευρύτερη περιοχή της Κρήτης παραμένει ισχυρή και δύσκαμπτη και σε καμία περίπτωση δεν θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως πυρηνική, αλλά μάλλον ως ένα διευρυμένο οικογενειακό μοντέλο (οι οικογένειες δεν απομακρύνονται σχεδόν ποτέ από τους παππούδες). Σοβαρή

διαφοροποίηση εντοπίζεται επίσης και στη σύσταση αυτή καθ' εαυτή του πληθυσμού, ο οποίος παρουσιάζεται εξαιρετικά συνεκτικός (σχεδόν ομοιογενή υπηκοότητα όπου το 93% είναι Έλληνες). Τέλος σημαντική είναι και η θρησκευτική ταυτότητα των κατοίκων, όπου περισσότερο από το 95% ανήκουν στην ελληνική χριστιανική Ορθόδοξη Εκκλησία, της οποίας η τοποθέτηση είναι πολύ συντηρητική και απόλυτη, σχετικά με πολλά αμφιλεγόμενα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν στις ΜΕΘ, όπως ο εγκεφαλικός θάνατος και ο τερματισμός της μηχανικής υποστήριξης, η δωρεά οργάνων<sup>23</sup> κ.α

Ο στόχος της παρούσας μελέτης λοιπόν, είναι να προσδιοριστούν οι ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ, σε αυτόν τον συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό της Κρήτης, χρησιμοποιώντας το CCFNI και με πρόθεση να αξιολογηθεί το πώς επηρεάζονται αυτές οι ανάγκες από τα ιδιαίτερα πληθυσμιακά χαρακτηριστικά που προαναφέρθηκαν.

## **II. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ**

Αρκετές μελέτες και άρθρα κατά τη διάρκεια των τελευταίων 25 ετών, έχουν εστιάσει στα περιβαλλοντικά και κοινωνικά ζητήματα των οικογενειών που αναμένουν την έκβαση της παραμονής ενός συγγενή τους στη ΜΕΘ. Ενώ εξακολουθεί να εκκρεμεί η διερεύνηση πολλών διαστάσεων αυτού του ζητήματος, οι υπάρχουσες μελέτες έχουν οδηγήσει ήδη σε αυξανόμενη συνειδητοποίηση μεταξύ του διοικητικού, ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, ότι η ανταπόκριση στις ανάγκες των συγγενών των ασθενών, είναι μια ευθύνη που κανένα νοσοκομείο δεν μπορεί να αγνοήσει.

Οι ερευνητές έχουν μελετήσει τις ιδιοσυστασία των ατόμων αυτών με ποικίλους τρόπους. Κάποιοι επεδίωξαν να ανακαλύψουν εάν οι ανάγκες των οικογενειών των συγγενών καλύπτονταν και εάν οι ίδιοι ήταν ικανοποιημένοι με τον τρόπο που το προσωπικό φερόταν σε αυτούς και στους ασθενείς τους. Αρχικά οι ερωτήσεις τέθηκαν με προσοχή, δεδομένου ότι οι ερευνητές προσπαθούσαν σε αυτό το στάδιο να καθορίσουν ακριβέστερα τις διαστάσεις του προβλήματος που εξέταζαν. Με την πάροδο του χρόνου, ουσιαστικά κάθε συνισταμένη του περιβάλλοντος της ΜΕΘ μελετήθηκε. Σε γενικές γραμμές, θα μπορούσαμε να πούμε ότι παρατηρήθηκε πως η αυξανόμενη επικοινωνία, η βελτίωση των δομών υποστήριξης, και η ύπαρξη φιλικότερου περιβάλλοντος στην ΜΕΘ

μείωσαν σημαντικά το συναίσθημα της απογοήτευσης και οδήγησαν σε ένα γενικό αίσθημα ικανοποίησης.

Τα συμπεράσματα δημιούργησαν μια πρόκληση στο σύστημα της υγειονομικής περίθαλψης. Τα νοσοκομεία παραδοσιακά σχεδιάστηκαν και επανδρώθηκαν με κεντρικό άξονα την φροντίδα προς τους ασθενείς. Η επέκταση της προσοχής και σε άλλα άτομα θα απαιτούσε μερικές θεμελιώδεις αλλαγές στο όραμα και την οργάνωση του συστήματος.

## **1.ΜΕΛΕΤΕΣ ΣΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ**

Πολυάριθμες μελέτες έχουν στηριχτεί στην εργασία της Molter<sup>4</sup>, της οποίας η έρευνα οδήγησε στη δημιουργία του Critical Care Family Need Inventory (CCFNI), ένα εργαλείο για τον προσδιορισμό των αναγκών των συγγενών των ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ.

Οι ακόλουθες 10 ερωτήσεις/ανάγκες του CCFNI προσδιορίστηκαν από τους συγγενείς ως πιο σημαντικές:

1. Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα.
2. Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της ΜΕΘ ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας.
3. Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή.
4. Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας.
5. Να γνωρίζεται την πρόγνωση.
6. Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια.



7. Να γνωρίζετε συγκεκριμένα (βασικά) γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας.
8. Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα.
9. Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες.
10. Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας.

Σε ένα πιο πρόσφατο άρθρο, η Leske<sup>5</sup>, βασιζόμενη στην εργασία της Molter<sup>4</sup>, ήταν σε θέση να επικυρώσει αυτές τις ταξινομήσεις και να τις ομαδοποιήσει στις ακόλουθες πέντε περιοχές ανάγκης: υποστήριξη, διευκόλυνση/άνεση, προσέγγιση, πληροφόρηση και διαβεβαίωση.

Έπειτα από τις αρχικές μελέτες ακολουθήθηκαν και άλλες που επιδίωξαν να ανακαλύψουν άλλες πτυχές των οικογενειακών αναγκών μέσα στη ΜΕΘ. Στην εξέταση αυτών των διαστάσεων, οι Lam και Beaulieu<sup>24</sup> επιβεβαίωσαν ότι οι τομείς της πληροφόρησης, της διαβεβαίωσης και της προσέγγισης του ασθενή ήταν πολύ σημαντικοί για τις οικογένειες των ασθενών. Οι προσωπικές ανάγκες των οικογενειών για υποστήριξη και διευκόλυνση, είτε αγνοήθηκαν εντελώς, είτε αναβάλλονταν επιμελώς.

Υιοθετώντας τις τεχνικές της γνωστικής έρευνας, οι Lopez και Fagin<sup>25</sup> χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο της Molter<sup>4</sup> για να εξετάσουν συγκεκριμένα προβλήματα που εμφανίζονται σε ορισμένες υπό μελέτη ΜΕΘ. Τα προβλήματα που αναφέρθηκαν περιελάμβαναν: έλλειψη οδηγιών την ώρα της επίσκεψης στον ασθενή,

έλλειψη διάχυσης πληροφοριών στις οικογένειες σχετικά με την κατάσταση και τη θεραπεία του ασθενή, έλλειψη νυχτερινών υποδομών, έλλειψη ησυχίας στις αίθουσες αναμονής, έλλειψη οποιουδήποτε υλικού για να αποσπάται η προσοχή τους (όπως βιβλία, περιοδικά, ή βίντεο), και έλλειψη κατανόησης των αναγκών τους. Οι ερευνητές συζήτησαν προτάσεις ώστε να λυθούν αυτά τα συγκεκριμένα ζητήματα.

Οι Kosco και Warren<sup>26</sup> εστίασαν στα προβλήματα που δημιουργούνται με την μη ικανοποίηση των οικογενειακών αναγκών. Η πίεση και η αίσθηση της αποδιοργάνωσης που τα μέλη των οικογενειών βιώνουν, μπορούν να μειώσουν σημαντικά την ικανότητά τους στην συμμετοχή αποφάσεων που αφορούν τον ασθενή και να επηρεάσουν αρνητικά την επικοινωνία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό.

Η χρησιμότητα του CCFNI της Molter<sup>4</sup> αναγνωρίστηκε γενικά διεθνώς, και πολλές χώρες το χρησιμοποίησαν, μεταφράζοντάς το στη γλώσσα τους. Μια ομάδα από βέλγους ερευνητές<sup>16</sup> αποφάσισε να εξετάσει τις ψυχομετρικές ιδιότητες της ολλανδικής έκδοσης του CCFNI, την εγκυρότητα της κατασκευής του και την αξιοπιστία του, σε σχέση με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το CCFNI είναι ένα πολύτιμο εργαλείο στη διάγνωση του βαθμού και της έντασης των οικογενειακών αναγκών. Τα συμπεράσματα ουσιαστικά επιβεβαίωσαν τα ευρήματα των προηγούμενων μελετών, σε σχέση με την ύπαρξη πέντε κατηγοριών αναγκών: ανάγκη για πληροφόρηση, για διευκόλυνση, για υποστήριξη, ανάγκη για διαβεβαίωση και μείωση του άγχους και ανάγκη για προσέγγιση και προσβασιμότητα.

Μια ακόμη έκδοση του CCFNI αναπτύχθηκε στην Κίνα, και οι μελετητές<sup>19</sup> θέλησαν να καθορίσουν εάν η προσωπική αντίληψη των συγγενών για τις ανάγκες τους ήταν παρόμοια ή διαφορετική από την αντίληψη του νοσηλευτικού προσωπικού. Μια άλλη πτυχή αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει την σύγκριση των πολιτισμών. Στην Κίνα, η οικογένεια είναι το παραδοσιακό θεμέλιο της κοινωνίας και κάθε μέλος της οικογένειας, διαδραματίζει έναν συγκεκριμένο ρόλο. Η εισαγωγή λοιπόν στο νοσοκομείο ενός μέλους της οικογένειας για μια κρίσιμη ασθένεια μπορεί εύκολα να ανατρέψει την οικογενειακή ισορροπία. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι τέσσερις δηλώσεις είχαν στατιστικά σημαντικές διαφορές στην ταξινόμηση ανάμεσα στους συγγενείς και το προσωπικό. Η επικοινωνία και η προσέγγιση των ασθενών, αξιολογήθηκαν ως πιο σημαντικές από τους συγγενείς, ενώ το νοσηλευτικό προσωπικό θεώρησε πιο σημαντικές τις περιβαλλοντικές παραμέτρους, όπως λόγου χάρη τον επαρκή χώρο στην αίθουσα αναμονής και της ύπαρξη τουαλέτας σε κοντινή απόσταση.

Όπως σε άλλες μελέτες, η ανάγκη για διαβεβαίωση και πληροφόρηση εκφράστηκαν έντονα από τις οικογένειες των ασθενών. Σε αυτήν την μελέτη, οι νοσηλευτές αναγνώρισαν επίσης αυτές τις ανάγκες, αλλά υπήρξε σημαντική διαφορά ως προς την αντίληψη στην ένταση της ανάγκης. Πολιτισμικά, οι εκτιμήσεις για τη διαβεβαίωση και τη σημασία της ελπίδας τονίστηκαν πολύ περισσότερο απ' ό, τι σε παρόμοιες δυτικές μελέτες.

Τέλος, οι Bond και οι συνεργάτες<sup>27</sup> του εφάρμοσαν το CCFNI σε οικογενειακά μέλη ασθενών με σοβαρή κρανιοεγκεφαλική κάκωση (ΚΕΚ). Δεδομένου ότι αυτό

συμβαίνει συνήθως αναπάντεχα και η πρόγνωση είναι εξαιρετικά αβέβαιη, οι συγγενείς είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι. Η ποιοτική έρευνα που διεξήχθη στις οικογένειες αποκάλυψε τις ακόλουθες τέσσερις βασικές ανάγκες: (1) την ανάγκη να γνωρίζουν (2) την ανάγκη για συνέπεια στην πληροφόρηση (3) την ανάγκη για συμμετοχή στην φροντίδα και (4) την ανάγκη να κατανοήσουν την εμπειρία. Για ακόμη μια φορά οι ερευνητές επισήμαναν ότι είναι στην ευχέρεια των γιατρών να ικανοποιήσουν τις περισσότερες, εάν όχι όλες, ανάγκες.

## **2.ΜΕΛΕΤΕΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ**

Ως φυσικό συνεπακόλουθο τις πληθώρας των μελετών που πραγματοποιηθήκαν γύρω από τη διερεύνηση και τον εντοπισμό των αναγκών των συγγενών των αρρώστων της ΜΕΘ, πολλές μελέτες μετέφεραν την προσοχή τους, δίνοντας έμφαση στην ικανοποίηση αυτών των αναγκών σε σχέση με την παρεχόμενη φροντίδα. Βασική παραδοχή που έδωσε πνοή σε αυτές τις μελέτες, ήταν ότι η κάλυψη ή μη των αναγκών των συγγενών, δεν οδηγεί απαραίτητα σε ικανοποίηση ή δυσαρέσκεια αντίστοιχα.

Ο Heyland<sup>28</sup> και οι συνεργάτες του επιχείρησαν να δημιουργήσουν ένα ερωτηματολόγιο ώστε να μετρήσουν την ικανοποίηση σε σχέση με την παρεχόμενη φροντίδα και την συμμετοχή των συγγενών στην λήψη των αποφάσεων. Το ερωτηματολόγιο στάλθηκε σε ασθενείς και τους συγγενείς τους στο σπίτι, ύστερα από την έξοδό τους από την ΜΕΘ. Το πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου βασίστηκε στην ιεράρχηση των αναγκών βάσει του CCFNI και στη συνέχεια αναπτύχθηκαν πέντε άξονες γύρω από την ικανοποίηση των συγγενών. Ζητήθηκε λοιπόν από τους συμμετέχοντες να αξιολογήσουν:

1. Την άμεση φροντίδα: κατά πόσο η φροντίδα που δόθηκε στους ίδιους και τους ασθενείς τους ήταν εξειδικευμένη, υπεύθυνη, υποστηρικτική, θεραπευτική και έγκαιρη.
2. Τον σεβασμό: κατά πόσο η παρεχόμενη φροντίδα δίνονταν με σεβασμό στις αξίες, προτιμήσεις και ανάγκες συγγενών και ασθενών, με τρόπο που να υποδεικνύει συμπόνια και ανθρωπισμό.
3. Το συντονισμό: κατά πόσο η φροντίδα ήταν καλά συντονισμένη, ενοποιημένη, διαθέσιμη και συνεχής.
4. Την επικοινωνία: κατά πόσο η επικοινωνία περιείχε ουσιαστική και συνεχή πληροφόρηση και οι πληροφορίες που λαμβάνονταν ήταν πλήρεις, ειλικρινείς και κατανοητές, με σεβασμό στα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα της οικογένειας.
5. Τους περιβαλλοντικούς παράγοντες: κατά πόσο το περιβάλλον της ΜΕΘ ήταν καθαρό, άνετο, ασφαλές, προσδίδοντας μια αίσθηση ηρεμίας και προσβασιμότητας.

Στο δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου, ζητήθηκε η αξιολόγηση σε σχέση με τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων γύρω από τρεις άξονες:

- 1 την ικανοποιητική ανταλλαγή πληροφοριών και ενημέρωση ανάμεσα στους συγγενείς και το ιατρικό προσωπικό.
- 2 την λεπτομερή εξέταση όλων των εναλλακτικών μορφών θεραπείας και
- 3 την απόφαση για την καταλληλότερη θεραπευτική οδό.

Ένα χρόνο περίπου μετά την αρχική δημιουργία του ερωτηματολογίου, ο Heyland<sup>29</sup> και οι συνεργάτες του, πραγματοποίησαν την έρευνα σε έξι πανεπιστημιακά νοσοκομεία και στις αντίστοιχες ΜΕΘ. Τα συμπεράσματα από τη μελέτη έδειξαν ότι οι περισσότεροι συγγενείς ήταν ιδιαίτερα ικανοποιημένοι με την φροντίδα που δόθηκε σε αυτούς και στον βαρέα πάσχοντα συγγενή τους. Οι περιοχές που παρείχαν τη μέγιστη ικανοποίηση αφορούσαν στην ικανότητα και το υψηλό επίπεδο γνώσεων και χειρισμού από την πλευρά του νοσηλευτικού προσωπικού και την συμπόνια και το σεβασμό με τον οποίο χειρίζονταν τον ασθενή. Οι λιγότερες ικανοποιητικές περιοχές ήταν η ατμόσφαιρα στην αίθουσας αναμονής και η έλλειψη συχνότητας επικοινωνίας με τους γιατρούς.

Σχεδόν ταυτόχρονα με τις μελέτες στις ΗΠΑ, μια εξίσου σημαντική προσπάθεια ξεκίνησε και στην Ευρώπη και συγκεκριμένα στη Γαλλία<sup>30</sup>. Η έρευνα αυτή υπογράμμισε δύο πολύ σημαντικά ζητήματα αναφορικά με τις ανάγκες των μελών των οικογενειών των ασθενών στις ΜΕΘ. Πρώτον, την ανάγκη για ξεκάθαρη, ευσπλαχνική και ειλικρινή πληροφόρηση γύρω από τη διάγνωση, πρόγνωση και θεραπεία του ασθενή και ότι η κατανόηση της κλινικής εικόνας του ασθενή από τους συγγενείς δεν σχετίζεται αναγκαστικά και με την αίσθηση της ικανοποίησης. Οι παράγοντες που επηρέασαν δραστικά την κατανόηση εντοπίστηκαν κυρίως σε διαφοροποίηση ανάλογα με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, καθώς και σε ψυχολογικούς λόγους, σημειώνοντας ότι οι μισοί από τους συμμετέχοντες εξέφρασαν την αίσθηση ελλιπούς επικοινωνίας με τους γιατρούς. Δυσκολία στην επικοινωνία και κατανόηση εντοπίστηκαν κυρίως από τους συγγενείς των ασθενών με κακή πρόγνωση (υψηλό ποσοστό θανάτου),

γεγονός που ίσως οφείλεται σε ψυχολογικούς λόγους άρνησης αποδοχής της κατάστασης και κυρίως σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής ήταν νέος σε ηλικία, σε συγγενείς των οποίων ο ασθενής έχει έλλειψη επικοινωνίας με το περιβάλλον (σε καταστολή ή σε κώμα), σε όσες περιπτώσεις κατά την αρχική ενημέρωση ο συγγενής ήταν ξένος (παρά την παρουσία μεταφραστή) ή αισθάνθηκε ότι η ενημέρωση ήταν πολύ σύντομη και τέλος σε περιπτώσεις όπου δεν δόθηκε ενημερωτικό φυλλάδιο (σε αντίθεση με τους συγγενείς στους οποίους δόθηκε).

Ένα χρόνο περίπου αργότερα η ίδια ομάδα<sup>31</sup>, πραγματοποίησε μια σπουδαία μελέτη σε 43 γαλλικές ΜΕΘ. Χρησιμοποίησαν το ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τον Heyland<sup>28 29</sup>, για να μετρήσουν τη δυνατότητα του προσωπικού της ΜΕΘ να ικανοποιήσει τις ανάγκες των οικογενειακών μελών και να προσδιορίσει τις περιοχές που, εάν τροποποιούνταν, θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε αύξηση της ικανοποίησης. Πολλές από τις δηλώσεις που πραγματοποιήθηκαν από τους συγγενείς αποδείχθηκαν χρήσιμοι προάγγελοι της ικανοποίησης. Τα μέλη των οικογενειών εξέφρασαν προτίμηση για τα εξής: μια καλά δομημένη ιατρική ομάδα στην οποία ο ρόλος του κάθε γιατρού να είναι γνωστός και ξεκάθαρος, ένας συγκεκριμένος, μόνιμος γιατρός ο οποίος θα μεταβιβάζει όλη την πληροφορία στους συγγενείς, επαρκής χρόνος αλληλεπίδρασης με τον γιατρό ώστε να δίνεται η δυνατότητα να απορροφηθούν οι πληροφορίες που δίνονται και συμμετοχή του συγγενή στη λήψη και την αναθεώρηση των πληροφοριών. Η μελέτη κατέληξε στο γενικότερο συμπέρασμα ότι οι περισσότεροι παράγοντες που θα



μπορούσαν να βελτιώσουν την οικογενειακή ικανοποίηση ήταν στον έλεγχο του ιατρικού προσωπικού.

Ενώ παρόμοιες μελέτες στις Ηνωμένες Πολιτείες έδειξαν ένα κάπως χαμηλότερο επίπεδο γενικότερης ικανοποίησης<sup>32 33</sup>, οι προηγούμενες μελέτες μετέφεραν τη συζήτηση από τον εντοπισμό αυτών των αναγκών, σε μια ενεργή συμμετοχή, ώστε να πραγματοποιηθούν οι κατάλληλες αλλαγές που θα ενθαρρύνουν-δημιουργήσουν μεγαλύτερη ικανοποίηση. Οι Heyland και οι συνεργάτες του<sup>29</sup> πρότειναν να υπάρξουν επιμορφωτικά προγράμματα εκμάθησης επικοινωνιακών δεξιοτήτων και τεχνικών για τους γιατρούς, εφόσον κάθε σχετική έρευνα έδειξε ότι η επικοινωνία ήταν ομόφωνα μια σαφής πηγή είτε ικανοποίησης είτε δυσαρέσκειας για τους συγγενείς.

Προκειμένου να ενισχύσει τις προσπάθειες αύξησης της ικανοποίησης των συγγενών σε σχέση με τις παρεχόμενες ιατρικές υπηρεσίες, οι Wasser και συνεργάτες του<sup>34</sup> ανέπτυξαν το Critical Care Family Satisfaction Survey ώστε να μετρήσουν την αίσθηση ικανοποίησης των ασθενών. Η έρευνα χτίστηκε γύρω από τους πέντε βασικούς άξονες του CCFNI Molter<sup>4</sup>: διαβεβαίωση, πληροφόρηση, προσέγγιση, υποστήριξη και διευκόλυνση/άνεση.

Υπήρξαν ωστόσο και προσπάθειες στοχευμένης παρέμβασης. Ο Peterson<sup>35</sup> υπογράμμισε την εκπαιδευτική προσπάθεια στο Duke University Health System. Εκεί, το προσωπικό δημιούργησε ένα ειδικό φυλλάδιο για τις οικογένειες των ασθενών που επρόκειτο να υποβληθούν σε χειρουργείο αορτο-στεφανιαίας παράκαμψης. Το προσωπικό θεώρησε ότι κάτι τέτοιο θα μπορούσε να υιοθετηθεί και σε οποιαδήποτε

περίπτωση νοσηλείας στη ΜΕΘ. Το φυλλάδιο απαντά σε πιθανές ερωτήσεις και απορίες των συγγενών και εξηγεί τις προ-εγχειρητικές διαδικασίες. Σχεδιαγράμματα και εικόνες παρουσιάζουν τον βασικό εξοπλισμό της επέμβασης, καθώς και τον τρόπο που χρησιμοποιείται. Τα αποτελέσματα έδειξαν εξαιρετικά θετική ανταπόκριση από τους συγγενείς. Το ιατρικό προσωπικό κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το φυλλάδιο ενδυναμώνει σημαντικά την επικοινωνία μεταξύ ιατρικού προσωπικού και συγγενών καθώς τους επιτρέπει να επανεξετάσουν ορισμένα ζητήματα που τους προκαλούν ανασφάλεια και άγχος.

Μια παρόμοια προσπάθεια έγινε και πάλι στη Γαλλία από την Azoulay και τους συνεργάτες της<sup>36</sup>, οι οποίοι δημιούργησαν ένα ενημερωτικό φυλλάδιο για τους συγγενείς (Family Information Leaflet). Το φυλλάδιο περιλάμβανε τηλέφωνα επικοινωνίας με το προσωπικό της ΜΕΘ, ωράριο επισκεπτηρίου και πληροφορίες για τα μέσα μεταφοράς προς το νοσοκομείο. Στην δεύτερη σελίδα υπήρχαν αναφορές στους λόγους περιορισμού του ωραρίου του επισκεπτηρίου, ένα σχεδιάγραμμα των εγκαταστάσεων της ΜΕΘ και εξήγηση των μηχανημάτων που χρησιμοποιούνται καθώς και τους λόγους για τους οποίους είναι αναγκαίο ο ασθενής να είναι γυμνός, με την ταυτόχρονη διαβεβαίωση σεβασμού της σωματικής και ψυχολογικής οντότητάς του. Στην τελευταία σελίδα υπήρχε ένα μικρό λεξικό με ιατρική ορολογία η οποία χρησιμοποιείται συχνά από τους γιατρούς της ΜΕΘ και η παρότρυνση να αποταθούν στους γιατρούς για οποιαδήποτε απορία.

Δύο ομάδες συμμετείχαν στην έρευνα των οποίων τα δημογραφικά χαρακτηριστικά ήταν όμοια. Το φυλλάδιο δόθηκε μόνο στη μια ομάδα. Τα αποτελέσματα

έδειξαν ότι η ομάδα στην οποία δόθηκε το ενημερωτικό φυλλάδιο είχε σημαντικά αυξημένη κατανόηση της κατάστασης (διάγνωση πρόγνωση, θεραπεία), χωρίς αυτό να μειώνει την αίσθηση της αβεβαιότητας, δημιουργώντας όμως ταυτόχρονα καλύτερο κλίμα επικοινωνίας με τους γιατρούς και κατάλληλες συνθήκες αύξησης της ικανοποίησης.

Μια ομάδα από το προσωπικό της ΜΕΘ<sup>37</sup> στο Γενικό Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης δημιούργησε ένα πρόγραμμα προκειμένου να ενισχύσει την επικοινωνία με την τοποθέτηση κατάλληλα εκπαιδευμένων μελών του προσωπικού του νοσοκομείου σε εθελοντική βάση, στην αίθουσα αναμονής των συγγενών. Παρόλο που η επικοινωνία με τους συγγενείς των αρρώστων είναι ένα σημαντικό μέρος της ευθύνης του νοσηλευτικού προσωπικού της ΜΕΘ, πολύ συχνά λόγω φόρτου εργασίας το προσωπικό απουσιάζει σε στιγμές όπου η επικοινωνία θα ήταν πολυτιμότερη. Σε κάθε εθελοντή του προγράμματος ορίστηκε μια νοσηλεύτρια της ΜΕΘ η οποία ανέλαβε την εκπαίδευσή τους και ενέργησε παράλληλα ως σύμβουλος. Στη συνέχεια, οι εθελοντές τέθηκαν στην διάθεση των συγγενών στην αίθουσα αναμονής, ώστε να χρησιμοποιηθούν ως γέφυρα μεταξύ αυτών και του νοσηλευτικού προσωπικού της ΜΕΘ. Κατέγραψαν τις ερωτήσεις τους και πολύ συχνά χρησίμευσαν ως συμπονετικοί ακροατές με σκοπό να καταπραΰνουν τις ανησυχίες των συγγενών. Η αποδοχή των εθελοντών ήταν ευνοϊκή, γεγονός που οδήγησε στην πρόσληψη των νοσηλευτριών ως πιο προσεγγίσιμες και γεμάτες κατανόηση. Με ελάχιστες δαπάνες σε χρόνο και πόρους, η οικογενειακή ικανοποίηση αυξήθηκε.

Μια άλλη ομάδα από προσωπικό της ΜΕΘ<sup>38</sup>, παρατήρησε πόσες πληροφορίες χάνονται τόσο από τους συγγενείς, όσο και από τον ίδιο τον ασθενή κατά τη διάρκεια παραμονής του στη ΜΕΘ. Οι ασθενείς είναι σχεδόν πάντα σε καταστολή και συχνά υποφέρουν είτε από μερική αμνησία είτε από δυσάρεστες αναμνήσεις. Οι συγγενείς από την άλλη, είναι συχνά αναστατωμένοι και κάτω από ισχυρή πίεση. Η προσπάθεια να υπάρξει μια ολοκληρωμένη ανάμνηση της εμπειρίας είναι εξαιρετικά δύσκολη. Τα κενά μνήμης, ακόμη και στους ασθενείς με πλήρη ανάρρωση, αφήνει στους ίδιους και στις οικογένειές τους μια αίσθηση δυσαρέσκειας και μια εικόνα με πολλές ελλείψεις όσον αφορά στην εμπειρία τους κατά τη διάρκεια παραμονής τους στη ΜΕΘ.

Προκειμένου να βελτιωθεί αυτήν την κατάσταση, το προσωπικό της ΜΕΘ αποφάσισε να κρατήσει ένα σημειωματάριο της προόδου κάθε ασθενή σε μορφή ημερολογίου. Τη στιγμή της εισαγωγής του ασθενή, με την άδεια του ίδιου ή ενός συγγενή, η πρώτη καταγραφή πραγματοποιούνταν από μια νοσηλεύτρια από στοιχεία που παρέχονταν άμεσα από τον ασθενή ή τον συγγενή. Στη συνέχεια κάθε νέα καταγραφή πραγματοποιούνταν από το νοσηλευτικό προσωπικό σε μη τεχνική γλώσσα, σε ημερήσια βάση, σχετικά με την κατάσταση και την κλινική εικόνα του ασθενή. Όπου κρινόταν απαραίτητο, η καταγραφή συνοδεύονταν και από φωτογραφίες. Επίσης σε περιπτώσεις ενεργούς συμμετοχής των συγγενών στην φροντίδα των ασθενών, επιτρέπονταν να συμβάλουν και οι ίδιοι στη διαδικασία της καταγραφής. Στο τέλος, το ημερολόγιο δίνονταν στον ασθενή, ή σε περίπτωση θανάτου, στους συγγενείς σε μια ακόλουθη επίσκεψη 2 εβδομάδες μετά την αποχώρηση από τη ΜΕΘ. Σκοπός ήταν το

βιβλίο να χρησιμεύσει ως οδηγός για να αναθεωρήσουν την πορεία της ασθένειας και για να βοηθήσει στην επίλυση αποριών. Μια επόμενη έρευνα πραγματοποιήθηκε 6 μήνες μετά από την περίοδο της ασθένειας, θέλοντας να διερευνήσει την αντίδραση στο ημερολόγιο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το ημερολόγιο έπαιξε σπουδαίο ρόλο στην αύξηση της ικανοποίησης επειδή κάλυψε άμεσα τις πρώτες ανάγκες ασθενών και συγγενών για πληροφόρηση σχετικά με ό,τι είχε συμβεί.

### **3.ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΕΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ**

Ξεκινώντας συχνά από διαφορετικά σημεία εκκίνησης, όσοι ερευνητές ασχολήθηκαν με την ανθρώπινη αλληλεπίδραση στα πλαίσια της εντατικής ιατρικής, εστίασαν σε διάφορα σημαντικά θέματα. Παραδείγματος χάριν, η μελέτη της ανθρώπινης συμπεριφοράς τόσο τη στιγμή της απώλειας ενός αγαπημένου προσώπου, όσο και κατά την διάρκεια του πένθους αποτέλεσε αντικείμενο μελέτης για αρκετούς ερευνητές.

Οι Kojlak and colleagues<sup>39</sup> τόνισαν την επίδραση που ο θάνατος άσκησε τόσο στην οικογένεια όσο και στο ιατρικό προσωπικό. Κατά τη διάρκεια της έρευνάς τους, ανακάλυψαν ότι μόνο το 50% των συγγενών θεώρησε ότι είχε λάβει χρήσιμη και ουσιαστική υποστήριξη από τα μέλη προσωπικού. Επιπλέον, το 30% των εργαζομένων ισχυροποίησε το αποτέλεσμα αυτό, λέγοντας ότι δεν ήταν καθόλου άνετοι με τη διαδικασία που ακολουθείται σε περίπτωση θανάτου του ασθενή.

Τον ίδιο χρόνο, οι Malcrida και συνεργάτες<sup>40</sup> επιδίωξαν να ανακαλύψουν και να περιγράψουν τις αιτίες δυσαρέσκειας της οικογένειας των ασθενών που είχαν πεθάνει στη ΜΕΘ. Αυτό που ανακάλυψαν ήταν ότι σχεδόν όλοι ήταν γενικά ικανοποιημένοι με τον τύπο θεραπείας που δόθηκε στον ασθενή και, παρά το γεγονός ότι ο ασθενής τους απεβίωσε, δεν έγινε καμία συνολική κριτική στο ιατρικό προσωπικό. Εντούτοις, περίπου το ένα τρίτο των συμμετεχόντων εξέφρασε δυσαρέσκεια σε επίπεδο επικοινωνίας με το προσωπικό. Για ορισμένους συγγενείς η πληροφόρηση σχετικά με την αρχική διάγνωση ήταν ανεπαρκής και ασαφής, και, για έναν μεγαλύτερο αριθμό, οι πληροφορίες που τους

δόθηκαν σε σχέση με την αιτία θανάτου φάνηκαν επίσης ασαφείς. Συνολικά, οι έρευνες αυτές έφεραν στο φως την υψηλή ποιότητα της παρεχόμενης ιατρικής περίθαλψης και ταυτόχρονα τις ιδιαίτερες ελλείψεις στην δεξιότητα επικοινωνίας του προσωπικού νοσοκομείου.

Μέσα από την ίδια γραμμή έρευνας, οι Kirchoff και οι συνεργάτες του<sup>41</sup> κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι πολύ συχνά, η έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ των αντιπροσώπων της υγειονομικής περίθαλψης και της οικογένειας του ασθενή συμβάλλει στο άγχος και συντείνει στη θλίψη τη στιγμή του θανάτου. Πιο συγκεκριμένα, όταν υπάρχει καλή και ουσιαστική επικοινωνία, τα μέλη των οικογενειών, τείνουν να πιστεύουν ότι η καλύτερη δυνατή έκβαση έχει επιτευχθεί. Όταν όμως παρατηρείται ελλιπής ή κακή επικοινωνία, τότε υπάρχει ο κίνδυνος οι συγγενείς να επηρεαστούν και όλο αυτό να δημιουργήσει αρνητική εικόνα για όλες τις προηγούμενες ενέργειες και προσπάθειες (αρχική πρόγνωση, διαδοχικές κακές αποφάσεις, ανεπάρκεια δράσης απροσδόκητος θάνατος κτλ).

Ένας ερευνητής χρησιμοποιώντας τα λεγόμενα κοινωνικά-γλωσσικά κατασκευάσματα από την ερμηνευτική προσέγγιση του Heidegger παρουσίασε μια άλλη μελέτη σε σχέση με την εμπειρία των συγγενών κατά τη διάρκεια του πένθους. Ο Warren<sup>42</sup> διαπίστωσε ότι τα κατασκευάσματα που θεωρήθηκαν χρήσιμα και δημιουργούσαν ικανοποίηση κατά την περίοδο που περιβάλλει το θάνατο ενός οικογενειακού μέλους περιλάμβαναν την πληροφόρηση από το προσωπικό του νοσοκομείου, την υποστήριξη από την οικογένεια, και τον μη περιορισμό των

επισκέψεων. Αντίθετα, δυσαρέσκεια δημιούργησαν η δυσκολία πρόσβασης στους γιατρούς για περαιτέρω ενημέρωση, η ανεπαρκής ενημέρωση γύρω από τα αίτια θανάτου του αρρώστου τους, η αδιαφορία του προσωπικού, και η αδυναμία να είναι παρόντες κατά την διάρκεια του θανάτου.

Σε μια προσπάθεια πιο βαθιάς κατανόησης της έννοιας της ουσιαστικής επικοινωνίας μεταξύ μελών οικογενείας και ιατρικού προσωπικού, οι McDonagh και οι συνεργάτες του<sup>43</sup>, εξέτασαν την υπόθεση ότι κατά τη διαδικασία της επικοινωνίας, ένα αυξανόμενο ποσοστό της ομιλίας των συγγενών κατά τη διάρκεια της αλληλεπίδρασης, θα οδηγούσε στη μεγαλύτερη ικανοποίηση. Σε μετρήσεις που πραγματοποιήθηκαν, τα μέλη των οικογενειών μίλησαν κατά μέσο όρο το 29% του χρόνου και οι γιατροί μονοπώλησαν το 71% του χρόνου. Σε όλες τις περιπτώσεις στις οποίες οι συγγενείς μπόρεσαν να μιλήσουν για περισσότερο χρόνο, υπήρξε αύξηση της ικανοποίησης. Αυτή ή ικανοποίηση ήταν άσχετη από το συνολικό χρόνο της συνομιλίας (μικρότερος ή μεγαλύτερος).

Συμπερασματικά, η έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε αργότερα από τους Heyland τους συνεργάτες του<sup>44</sup> σε έξι πανεπιστημιακές ΜΕΘ σε ολόκληρο τον Καναδά, ήρθε να επιβεβαιώσει τα ευρήματα των προηγούμενων μελετών. Οι παράγοντες που επηρέασαν την ικανοποίησή των συγγενών δεν επηρεάστηκαν από τις αποφάσεις που λήφθηκαν σε σχέση με τον ασθενή και μέχρι τη στιγμή του θανάτου του, αλλά από το πώς οι ίδιοι οι συγγενείς είχαν αντιμετωπιστεί. Το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξαν



λοιπόν, είναι ότι το προσωπικό της ΜΕΘ οφείλει να λειτουργεί με περισσότερη συμπόνια και υποστήριξη στα μέλη των οικογενειών των ασθενών.

Αναφορικά με την ανεπάρκεια στην ενημέρωση, η έρευνα που πραγματοποίησαν οι Azoulay και οι συνεργάτες<sup>45</sup>, ήρθαν να επιβεβαιώσουν τη σημασία του ψυχολογικού παράγοντα για τους συγγενείς των ασθενών, που περιμένουν την έκβαση της κατάστασης του αγαπημένου τους προσώπου στην ΜΕΘ. Στην έρευνα αυτή δημιουργήθηκαν δύο ομάδες από συμμετέχοντες και ανατέθηκε με τυχαίο τρόπο η ενημέρωση σε σχέση με την κατάσταση του ασθενή στην μια ομάδα να πραγματοποιείται μόνο από επιμελητές γιατρούς και στην άλλη αποκλειστικά από ειδικευμένους. Ο πραγματικός χρόνος ενημέρωσης ήταν ο ίδιος και στις δύο ομάδες και δόθηκε ιδιαίτερη βαρύτητα στην κατανόηση, την ικανοποίηση και την αίσθηση ανησυχίας των συγγενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι και στους τρεις τομείς δεν υπήρξαν ουσιαστικές διαφορές, ανεξάρτητα από το αν η ενημέρωση έγινε από επιμελητή ή ειδικευόμενο γιατρό. Η μοναδική διαφορά που εντοπίστηκε ήταν ότι όσοι ενημερώθηκαν από ειδικευόμενο ανέφεραν ότι θα επιθυμούσαν περισσότερο χρόνο ενημέρωσης (παρόλο που ήταν ο ίδιος και για τις δύο ομάδες) και επίσης οι ίδιοι ζήτησαν και την συμβουλή του προσωπικού, οικογενειακού γιατρού τους. Από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι ενώ δεν υπήρχαν ουσιαστικές διαφορές στον τρόπο και στο χρόνο της ενημέρωσης στις δύο ομάδες, είναι κυρίως ψυχολογικοί παράγοντες αβεβαιότητας και «προκατάληψης» ως προς το νεαρό της ηλικίας και την ενδεχόμενη απειρία των ειδικευόμενων γιατρών που δημιουργεί την αίσθηση της ανασφάλειας στους συγγενείς.



#### **4. ΑΝΑΛΥΟΜΕΝΕΣ ΤΑΣΕΙΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ: Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ CCFAP (CRITICAL CARE FAMILY ASSISTANCE PROGRAM)**

Ύστερα από τρεις δεκαετίες έρευνας, συζήτησης, και διαμάχης σχετικά με τις ανάγκες και τις απόψεις των οικογενειακών μελών των άρρωστων σε κρίσιμη κατάσταση, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι υπάρχει σήμερα μια σπουδαία βάση κοινών αποδοχών. Αν και υπήρξαν μελέτες που δεν έτυχαν καθολικής υποστήριξης κατά περιόδους, η αμυντικότητα αυτή παρατηρήθηκε ως κριτική απέναντι σε κάποιες πρακτικές ή συνήθειες. Σε γενικές πάντως γραμμές υπήρξε συμφωνία πάνω σε κάποιες βασικές και θεμελιώδεις αρχές. Σε αυτές τις ακόλουθες αρχές αναπτύχθηκε το πρότυπο CCFAP (The Critical Care Family Assistance Program):

##### **I. Βασικές αρχές-παραδοχές**

1 Οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης έχουν ευθύνη να καλλιεργούν ένα περιβάλλον που να προστατεύει τη φυσική και συναισθηματική υγεία των εξαιρετικά πιεσμένων οικογενειών που συρρέουν στις εγκαταστάσεις τους για να συμμετέχουν στη φροντίδα του συγγενή τους.

2 Οποιοδήποτε πρόγραμμα προσανατολισμένο στη φροντίδα είτε του ασθενή είτε του συγγενή του, θα πρέπει τελικά να δικαιολογήσει την σημασία του σε ένα νοσοκομείο με το να καταδείξει με την πάροδο του χρόνου ότι μπορεί να έχει ένα θετικό αντίκτυπο σε κεντρικά ζητήματα, όπως η υγεία του ασθενή, το μήκος της παραμονής στο

νοσοκομείο, η ικανοποίηση των οικογενειών και το κόστος του σε σχέση με την αποτελεσματικότητά του.

3 Τίποτα δεν είναι τόσο αποτελεσματικό στην ικανοποίηση των αναγκών και την πρόωξη της ικανοποίησης, τόσο των συγγενών, όσο και του προσωπικού του νοσοκομείου, όσο η βελτιωμένη και συνεπής επικοινωνία. Όλα τα μέλη του προσωπικού θα πρέπει να συνεργάζονται στενά μεταξύ τους, για να μπορούν να είναι πιστά στις ευθύνες της επικοινωνίας.

4 Η εφαρμογή ενός προγράμματος, όπως το CCFAP, απαιτεί προσωπικό που να είναι σε θέση να σκεφτεί και να ενεργήσει και με μη παραδοσιακούς τρόπους. Αυτή η δυνατότητα είναι απαραίτητη προϋπόθεση και «σφραγίδα» ενός προγράμματος προσανατολισμένου στις οικογενειακές ανάγκες.

5 Παρόλο που η ΜΕΘ είναι το περιβάλλον επαφής για την οικογένεια, η ίδια η μονάδα υπάρχει μόνο ως μέρος του μεγαλύτερου συνόλου, του νοσοκομείου. Το CCFAP μπορεί μόνο να πετύχει όταν οι σκοποί και οι στόχοι του προγράμματος βρίσκονται σε αρμονία με τις προτεραιότητες του νοσοκομείου. Οι αλλαγές που γίνονται στη ΜΕΘ, θα πρέπει να ενσωματωθούν στους σκοπούς και τους στόχους του νοσοκομείου και ειδικότερα στη φροντίδα των βαρέως πασχόντων ασθενών.

## II. Αποτελέσματα της αξιολόγησης των αναγκών:

Παρότι υπήρξαν κάποιες διαφορές μεταξύ των ΜΕΘ που συμμετείχαν στην έρευνα<sup>46 47 48 49 50 51 52</sup>, σε γενικές γραμμές η αξιολόγηση των αναγκών υποστήριξε τα αποτελέσματα της εικοσαετούς μελέτης και έρευνας πάνω σε αυτό το αντικείμενο, ενισχύοντας την πεποίθηση ότι υπάρχει τεράστιο κενό υποστηρικτικών δομών οι οποίες να απευθύνονται στις οικογένειες των ασθενών των ΜΕΘ. Πιο συγκεκριμένα:

1 Υπάρχει σημαντική απόκλιση στις απόψεις σχετικά με την πληροφόρηση και την επικοινωνία. Το προσωπικό υποστηρίζει ότι είναι γενικά διαθέσιμο στους συγγενείς προκειμένου να τους πληροφορήσει για την πορεία του ασθενή τους και ότι αυτή η πληροφόρηση είναι πάντοτε ακριβής και επαρκής, ενώ οι συγγενείς θεωρούν ότι η πληροφόρηση που λαμβάνουν είναι ταυτόχρονα σποραδική και αντιφατική.

2 Οι συγγενείς επιθυμούν η διαδικασία λήψης αποφάσεων που αφορά τον ασθενή τους να εμπλέκει περισσότερα μέλη της οικογένειάς, ενώ η πλειονότητα των μελών του προσωπικού θεωρεί ότι ένας περιορισμένος αριθμός συγγενών είναι πιο κατάλληλος γι' αυτή τη διαδικασία.

3 Οι συγγενείς εντοπίζουν αρκετές υπηρεσίες οι οποίες δεν προσφέρονται ή προσφέρονται ανεπαρκώς. Συγκεκριμένα, αναφέρονται στην έλλειψη κάποιας υποδομής όπου θα μπορούσαν να ξεκουραστούν για λίγο, το να μπορούν να επικοινωνήσουν και με τις άλλες οικογένειες ασθενών, βοήθεια με τις υποχρεώσεις μετακίνησης όταν έρχονται από μακριά, συμπεριλαμβανομένης και της κάλυψης των εξόδων, παροχή καφέ κοντά

στην αίθουσα αναμονής και καλύτερη καθοδήγηση και εκμάθηση των μηχανημάτων που συνοδεύουν τον ασθενή στο σπίτι, μετά την έξοδό του από την Μονάδα.

### **III Δράσεις**

1.Επικοινωνία: Ως μια προσπάθεια βελτίωσης της επικοινωνίας μεταξύ συγγενών και ιατρικού προσωπικού μια από τις συνεργαζόμενες Μονάδες αποφάσισε να προβεί σε εβδομαδιαίες συναντήσεις με τις οικογένειες. Σε αυτές τις συναντήσεις δίνονταν εξηγήσεις που αφορούν τον εξοπλισμό και τις ιατρικές διαδικασίες που ακολουθούνται. Επιπλέον, ανατέθηκε σε συγκεκριμένα μέλη του προσωπικού ο ρόλος του συντονιστή της πληροφορίας με την ευθύνη να λειτουργούν ως σύνδεσμοι μεταξύ συγγενών και ΜΕΘ. Επίσης συγκεκριμένα άτομα ορίστηκαν ως υπεύθυνοι και επιφορτίστηκαν με την αποστολή να γνωριστούν με τις οικογένειες, με τον επιπρόσθετο ρόλο να φροντίζουν ώστε να μην υπάρχουν απορίες και αναπάντητα ερωτήματα, και όπου κρίνεται απαραίτητα να διοργανώνονται επιπλέον συναντήσεις.

Άλλα συγκεκριμένα βήματα, όπως η προσθήκη τηλεφώνων στις αίθουσες αναμονής ή η παροχή κινητών τηλεφώνων και βομβητών στους συγγενείς όταν έπρεπε να απουσιάσουν από το νοσοκομείο, αποτέλεσε σημαντικό παράγοντα μείωσης του άγχους και τις πιέσης και διευκόλυνε την επικοινωνία. Η επαφή με τον ασθενή είναι πάντα μια σημαντική προτεραιότητα για την οικογένεια. Έχοντας αυτό υπόψη, πολλές ΜΕΘ αναθεώρησαν την πολιτική τους για τις ώρες επίσκεψης. Όπου ήταν δυνατόν,

αυτές οι ώρες αυξήθηκαν, πάντα μέσα στα πλαίσια που είναι επιτρεπτά, ώστε να μην ζημιώνουν την υγεία του ασθενή.

2.Περιβαλλοντικές αλλαγές. Όλα τα νοσοκομεία που συμμετείχαν στο πρόγραμμα ανέφεραν την ύπαρξη περιβαλλοντικών παραγόντων που απαιτούν βελτίωση. Ο στόχος ήταν να δημιουργηθεί ένας χώρος πιο φιλικός και ζεστός για τις οικογένειες που φιλοξενούνται σε μια δύσκολη περίοδο παραμονής στις εγκαταστάσεις της ΜΕΘ. Επιχειρήθηκαν βασικές αλλαγές ώστε οι αίθουσες αναμονής να λάβουν ένα λιγότερο «ιδρυματικό» τόνο, χρησιμοποιώντας φωτεινά χρώματα στους τοίχους, καινούργια και πιο άνετα έπιπλα, χαλί κτλ. Επιπλέον κάποιες ΜΕΘ προχώρησαν στη δημιουργία ξεχωριστού δωματίου που θα φιλοξενεί οικογένειες που ταξιδεύουν από μακριά δίνοντάς τους τη δυνατότητα να ξεκουραστούν για λίγο. Επίσης σε αρκετές ΜΕΘ, η αίθουσα αναμονής μετατράπηκε σε σαλόνι, με καφέ και αναψυκτικά διαθέσιμα στους συγγενείς, τηλεόραση και επιπλέον τηλεφωνικές συσκευές. Τέλος, θέλοντας να ενισχύσουν όχι μόνο την άνεση αλλά και την επικοινωνία, σχεδιάστηκαν δωμάτια συμβουλευτικής για τους συγγενείς όπου θα μπορούσαν να μιλήσουν με τους γιατρούς και το νοσηλευτικό προσωπικό, πέραν της τυπικής διαδικασίας της καθημερινής ενημέρωσης.

3.Υλικό εκπαίδευσης και πληροφόρησης: Βασικό μέλημα του CCFAP ήταν να βοηθήσει το προσωπικό της ΜΕΘ, ώστε να παρέχει σαφή αλλά και ευσπλαχνική πληροφόρηση στις οικογένειες των ασθενών. Η ανάγκη για επικοινωνία και σωστή πληροφόρηση γίνεται ακόμη πιο σημαντική όταν πρόκειται για ασθενείς οι οποίοι αδυνατούν να επικοινωνήσουν με το περιβάλλον (φαινόμενο εξαιρετικά συχνό σε μια

μονάδα και έτσι οι συγγενείς αναλαμβάνουν την ευθύνη για συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων). Στόχος του CCFAP, ήταν λοιπόν, να αναπτυχθεί μια προσέγγιση προσανατολισμένη στην οικογένεια, παρέχοντας γενικές ιατρικές πληροφορίες, καθώς επίσης και πιο συγκεκριμένες που αφορούν την εκάστοτε περίπτωση. Για αυτό το λόγο δημιουργήθηκαν φυλλάδια ώστε να μπορούν οι οικογένειες να ενημερώνονται για τις διαθέσιμες υπηρεσίες. Ένας από τους κεντρικούς άξονες ενημέρωσης αφορούσε στην γνωριμία των συγγενών με το προσωπικό. Όπως και σε προηγούμενες μελέτες και σε αυτή την περίπτωση αναπτύχθηκαν φυλλάδια με τα ονόματα του προσωπικού, συμπεριλαμβανομένων των φωτογραφιών, τηλεφώνων και ακριβή περιγραφή του πόστου και της ευθύνης τους τόσο για το νοσηλευτικό, όσο και για το ιατρικό προσωπικό. Επίσης, απαντήσεις σε συχνές ερωτήσεις, αλλά και χάρτες και διαγράμματα του νοσοκομείου.

Η καινοτομία του προγράμματος, έγκειται στην δημιουργία, παράλληλα με το έντυπο υλικό, ενός περιπτερού πληροφοριών ηλεκτρονικής μορφής, το οποίο περιλάμβανε τις εξής υπηρεσίες:

- Δυνατότητα αποστολής μηνυμάτων στο ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό
- Πύλες Διαδικτύου με ιατρικές πληροφορίες σε απλή και κατανοητή γλώσσα
- Πύλες Διαδικτύου με τοπικές πληροφορίες των πόλεων, συμπεριλαμβανομένων εστιατορίων, τοπικά γεγονότα, κέντρα ημερήσιας φροντίδας, χάρτες, και μια ευρεία ποικιλία πρόσθετων πρακτικών πληροφοριών



- Οθόνες με πληροφορίες γύρω από το CCFAP, οι οποίες προσφέρουν προχωρημένες ιατρικές οδηγίες καθώς επίσης και σεμινάρια σχετικά με τον εξοπλισμό φροντίδας στο σπίτι μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, με διαδραστικά βίντεο και υποτίτλους.
- Οθόνες με πληροφορίες για το νοσοκομείο και βιογραφικά συνοδευόμενα από φωτογραφίες όλων των μελών ομάδας της ΜΕΘ
- Πληροφορίες για τα προγράμματα που διατίθεται μέσω του CCFAP και προσφέρει εκπτώσεις στο φαγητό, στα μέσα μαζικής μεταφοράς καθώς και στη διαμονή και τέλος
- συμμετοχή στην έρευνα για την ικανοποίηση των οικογενειών με δυνατότητα ανατροφοδότησης δεδομένων σε σχέση με την αξιολόγηση και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών.

## **5.Η ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΓΥΡΩ ΑΠΟ ΤΗΝ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΧΤΗΣ ΜΕΘ**

Η διεύρυνση του ωραρίου του επισκεπτηρίου, είναι ένα ζήτημα το οποίο συχνά αναφέρεται από τους συγγενείς, ως βασική ανάγκη ή οποία δεν ικανοποιείται και συνεισφέρει ως παράγοντας δυσαρέσκειας στην γενική εικόνα που δημιουργούν κατά τη διάρκεια της παραμονής τους στην ΜΕΘ.

Οι οικογένειες των ασθενών διαδραματίζουν σπουδαίο ρόλο κατά τη διάρκεια παραμονής του αγαπημένου τους προσώπου στην ΜΕΘ. , είτε συμμετέχοντας ενεργά στη λήψη αποφάσεων (ιδιαίτερα σε περιπτώσεις όπου ο ασθενής είναι σε καταστολή ή βρίσκεται σε κώμα), είτε προμηθεύοντας το προσωπικό με χρήσιμες πληροφορίες, το ιατρικό ιστορικό του ασθενή, κτλ. Από την άλλη πλευρά, το περιβάλλον της ΜΕΘ, είναι αρκετά φορτωμένο τεχνολογικά και συχνά δημιουργεί στους συγγενείς μια αίσθηση ανασφάλειας. Η πολιτική του ανοίγματος του επισκεπτηρίου, θα μπορούσε να βοηθήσει τους συγγενείς να εξοικειωθούν με το συχνά αφιλόξενο περιβάλλον και να τους βοηθήσει ώστε να αισθανθούν πιο άνετα, διευκολύνοντας με αυτό τον τρόπο την επικοινωνία τους με το ιατρικό προσωπικό.

Παραδοσιακά, οι περισσότερες ΜΕΘ ακολουθούν μια κλειστή πολιτική επισκεπτηρίου, η οποία περιλαμβάνει συγκεκριμένες ώρες την ημέρα κατά τις οποίες επιτρέπεται στους συγγενείς να εισέλθουν στην μονάδα, καθώς και περιορισμό στη διάρκεια παραμονής τους μέσα στις εγκαταστάσεις της ΜΕΘ και στον αριθμό των ατόμων ανά ασθενή (συνήθως επιτρέπονται δύο). Τέλος σε ορισμένες περιπτώσεις

υπάρχει και έλεγχος ως προς την σχέση με τον ασθενή (λόγου χάρι επιτρέπεται να εισέλθουν μόνο πρώτου βαθμού συγγενείς).

Αρκετές έρευνες έχουν πραγματοποιηθεί γύρω από αυτό το μείζον ζήτημα, χωρίς ωστόσο να έχει υπάρξει καταλυτική απάντηση. Μια συντονισμένη προσπάθεια παρατηρήθηκε στην Αγγλία, με τη συμμετοχή 171 νοσοκομείων<sup>53</sup>. Σε αυτή την έρευνα υπήρξαν δύο φάσεις. Στην πρώτη έγινε η καταγραφή των ΜΕΘ σε σχέση με την πολιτική που ακολουθούν στο θέμα του επισκεπτηρίου. Στην δεύτερη φάση ζητήθηκε από τους συμμετέχοντες (κυρίως το νοσηλευτικό προσωπικό των ΜΕΘ) να χωριστούν σε δύο ομάδες. Στην πρώτη καταγράφηκαν οι θετικές και αρνητικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει η υιοθέτηση μιας ανοιχτής πολιτικής επισκεπτηρίου και στην δεύτερη συζητήθηκαν υπάρχουσες ή θεωρητικές λύσεις που θα μπορούσαν να δοθούν, ώστε να ξεπεραστούν τα οποιαδήποτε εμπόδια αναγνωριστούν από την πρώτη ομάδα σε σχέση με την πολιτική ανοίγματος.

Τα αποτελέσματα του πρώτου μέρους έδειξαν ότι στην Αγγλία αυτή τη στιγμή μόνο το 1/3 των ΜΕΘ έχουν προβεί σε απελευθέρωση του ωραρίου επίσκεψης, διατηρώντας πάντα έναν περιορισμό σε σχέση με τον αριθμό των επισκεπτών ανά ασθενή και το όριο ηλικίας ( $\geq 12$  χρονών). Το δεύτερο μέρος της έρευνας έλαβε χώρα σε μια από αυτές τις Μονάδες, ώστε να δοθεί η δυνατότητα σε όλους τους συμμετέχοντες να αποκτήσουν μια προσωπική αντίληψη σε συνθήκες πραγματικής «ανοιχτής ΜΕΘ», συμμετέχοντας τόσο σε πρωινές, απογευματινές, όσο και σε βραδινές βάρδιες του

νοσηλευτικού προσωπικού. Τρεις μεγάλες κατηγορίες αναγνωρίστηκαν ως φραγμός στην πολιτική ανοίγματος του επισκεπτηρίου.

Πρώτον, το ζήτημα του περιβάλλοντος και του χώρου με κύρια θέματα, αυτά της έλλειψης απομόνωσης για τους ασθενείς (αδυναμία ξεκούρασης, αίσθηση ότι τους βλέπουν γυμνούς, άνθρωποι τους οποίους δεν γνωρίζουν κτλ), της καταστρατήγησης του απορρήτου ιατρικών δεδομένων (οι συγγενείς παρόντες την στιγμή της ενημέρωσης των γιατρών για κάθε ασθενή) και τέλος της ύπαρξης «φυσικού εμποδίου» στην φροντίδα του ασθενή (συγγενείς μαζεμένοι γύρω από τον άρρωστό τους, δεν διευκολύνουν το έργο του νοσηλευτικού προσωπικού).

Δεύτερον, το πρόβλημα επικοινωνίας και σύγκρουσης. Το νοσηλευτικό προσωπικό εντόπισε μεγάλη δυσκολία στην εφαρμογή των προγραμματισμένων διαδικασιών που υπάρχουν για κάθε ασθενή (έλεγχος συστημάτων, καθαρισμός κτλ), διότι οι συγγενείς αρνούσαν να αφήσουν τον ασθενή τους, συχνές λεκτικές και φυσικές επιθέσεις από τους στρεσαρισμένους συγγενείς και δυσκολία στην κατανόηση από την πλευρά των συγγενών ότι ο ασθενής έχει ανάγκη ξεκούρασης.

Τέλος, η σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση του προσωπικού. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν δυσκολία στην ταυτόχρονη διαχείριση των συναισθηματικών και σωματικών αναγκών ασθενών και συγγενών και δυσκολία στην απομάκρυνση των οικογενειών στις στιγμές που ήταν αναγκαίο, εφόσον δεν υπήρχε σαφής κανόνας για το επισκεπτήριο.

Στις λύσεις που προτάθηκαν, σε σχέση με το περιβάλλον, η δημιουργία ενός ιδιωτικού χώρου για ενημέρωση των συγγενών, δωμάτια ύπνου για τους επισκέπτες και η μεταφορά των συγγενών σε δωμάτιο αναμονής, όταν εξετάζεται άλλος ασθενής από τον δικό τους στο ίδιο δωμάτιο. Σε σχέση με την επικοινωνία και την σύγκρουση καθώς και το ψυχολογική επιβάρυνση του νοσηλευτικού προσωπικού, προτάθηκε η ενημέρωση και εκπαίδευση των συγγενών σε σχέση με τη δομή και τη ροή στην ΜΕΘ (ενημερωτικά φυλλάδιο, πόστερ με σαφείς οδηγίες σε σχέση με τους λόγους που τους ζητούνται να φύγουν από την ΜΕΘ) καθώς και ταυτόχρονη εκπαίδευση του προσωπικού με ικανότητες διαχείρισης συναισθηματικών αναγκών και στρατηγικών αντιμετώπισης του στρες.

Παρόμοια ήταν τα ευρήματα δύο ακόμη μελετών<sup>54 55</sup>, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι αν και η ανάγκη των συγγενών για μεγαλύτερη ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα του ασθενούς τους και για ελεύθερη πρόσβαση σε αυτόν οποιαδήποτε ώρα της ημέρας, είναι μεγάλης σπουδαιότητας, το νοσηλευτικό προσωπικό εμφανίζει ακόμη εξαιρετικό σκεπτικισμό ως προς τον τρόπο και τη δυνατότητα υλοποίησης μιας τέτοιας αλλαγής.

Μια άλλη μελέτη<sup>56</sup> πάντως, επιχειρώντας μια σημαντική βιβλιογραφική επισκόπηση, τάσσεται ανοιχτά υπέρ της πολιτικής του ανοίγματος των ωρών του επισκεπτηρίου. Παραδοσιακά, οι βασικοί λόγοι για τους οποίους υιοθετείται μια προσέγγιση κλειστής ΜΕΘ, αφορούν στον κίνδυνο μόλυνσης του ασθενή, στην δυσκολία που δημιουργείται στη διαχείριση και θεραπεία του δεδομένης της παρουσίας των

συγγενών, τον εργασιακό φόρτο του προσωπικού και την μείωση της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας, στην αύξηση του επιπέδου άγχους για τον ασθενή και το συγγενή του και στην απώλεια της απομόνωσης για τον κάθε ασθενή. Οι ερευνητές σημειώνουν ότι σε μελέτες που έχουν διεξαχθεί, επιβεβαιώνεται ότι οι λοιμώξεις δεν προκαλούνται από την μεταφορά μικροβίων από τους συγγενείς (ακόμη και όταν δεν φορούν προστατευτικά για τα παπούτσια τους και τα ρούχα τους), σημειώνοντας ότι η σοβαρότερη πηγή ενδεχόμενης λοίμωξης είναι το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό και εν γένει η μακρά παραμονή του ασθενή στις εγκαταστάσεις του νοσοκομείου.

Η διαπίστωση των ερευνητών αφορά στην πρόταση μιας σταδιακής αλλαγής από την κλειστού τύπου Μονάδα, στην απελευθέρωση του ωραρίου και των περιορισμών. Ανοιχτή ΜΕΘ, δεν σημαίνει μονάδα χωρίς κανόνες. Συγκεκριμένες οδηγίες θα πρέπει να δίνονται στους συγγενείς κατά τη διάρκεια των επισκέψεων τους (π.χ. απομάκρυνσή τους, όταν απαιτείται επείγων ιατρικός χειρισμός, ή όταν λαμβάνει χώρα η ενημέρωση του ιατρικού προσωπικού). Ιδιαίτερα σε περιπτώσεις μακράς παραμονής του ασθενή στη ΜΕΘ, τόσο το νοσηλευτικό, όσο και το ιατρικό προσωπικό θα πρέπει να αντιληφθεί ότι μεγάλο μέρος της ιατρικής του ικανότητας αντανακλάται και στην ποιότητα, συχνότητα και ευκρίνεια της πληροφόρησης που δίνουν στους συγγενείς. Η καλή επικοινωνία είναι ουσιώδης προϋπόθεση τόσο της ικανοποίησης των συγγενών, ακόμη και σε περιπτώσεις θανάτου του ασθενή, όσο και προαπαιτούμενο παραδειγματικής διαχείρισης ανθρωπίνων σχέσεων.

Η αίσθηση του να υπάρχει ένας χώρος, όσο το δυνατόν προσεγγμένος, η δυνατότητα για τους συγγενείς να μπορούν να κάνουν ένα μπάνιο ή ένα γρήγορο φρεσκάρισμα ή να πιούν ένα καφέ, χωρίς να χρειαστεί να απομακρυνθούν πολύ από τον ασθενή τους είναι κάποια απλά βήματα ανεκτίμητης αξίας.

## **B. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

### ***I. ΕΙΣΑΓΩΓΗ***

Μια αναδυόμενη πρόκληση τόσο για την διοικητική όσο και για την ιατρική ομάδα της ΜΕΘ είναι όχι μόνο να υπερτερεί στην απαιτητική από ιατρικής άποψης διαχείριση των ασθενών που νοσηλεύονται σε κρίσιμη κατάσταση αλλά και να καλύψει τις σφαιρικές ανάγκες των οικογενειών καθ' όλη τη διάρκεια της περιόδου παραμονής του αγαπημένου τους στην ΜΕΘ.

Η απότομη και απροσδόκητη εισαγωγή των ασθενών καθώς και η σοβαρή και συχνά περίπλοκη φύση της κλινικής εικόνας του «βαρέως πάσχοντα» ασθενή, συνδυαζόμενα με την έλλειψη εξοικείωσης, για τους περισσότερους ανθρώπους, με το τεχνολογικά φορτωμένο περιβάλλον της ΜΕΘ και την ιατρική ορολογία που χρησιμοποιείται από την ιατρική ομάδα της ΜΕΘ, συντείνουν στο να αποτελεί η εισαγωγή του συγγενικού προσώπου στη ΜΕΘ μια εξαιρετικά αγχωτική εμπειρία για ολόκληρη την οικογένεια.

Ανάλογα με το κοινωνικό υπόβαθρό τους, την ενδεχόμενη προϋπάρχουσα εμπειρία από ΜΕΘ και το επίπεδο αντίληψης της ευρύτερης κατάστασης, καθώς και τη διάρκεια παραμονής του ασθενή στις εγκαταστάσεις της ΜΕΘ, τα μέλη της οικογένειας συχνά παρουσιάζουν δυσκολία στο να ανασύρουν αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης απέναντι σε αυτή την εξαιρετικά δύσκολη και αγχωτική εμπειρία. Για όλους τους παραπάνω λόγους οι οικογένειες των ασθενών που νοσηλεύονται στη ΜΕΘ,



αντιμετωπίζονται ως μια ιδιαίτερη ομάδα ανθρώπων, σε εξαιρετικά δυσμενείς συνθήκες, η οποία χρήζει ειδικής προσοχής και φροντίδας. Με άλλα λόγια μιλάμε για μια ομάδα με μοναδικές ανάγκες διαβεβαίωσης, πληροφόρησης, προσέγγισης και υποστήριξης που απαιτούν την ανάλογη διαχείριση. Η κάλυψη αυτών των αναγκών είναι μια ευθύνη η οποία δεν μπορεί να αγνοηθεί από την ομάδα της ΜΕΘ.

Από την πρώτη μελέτη της Molter<sup>4</sup> το 1979 η οποία κατέληξε στη δημιουργία του CCFNI (Critical Care Family Need Inventory), πολλές έρευνες γύρω από το αντικείμενο της εντατικής ιατρικής αφοσιώθηκαν στην μελέτη των αναγκών των οικογενειών των ασθενών. Ξεκινώντας συχνά από διαφορετικές αφετηρίες τα πορίσματα των ερευνών αυτών, ανέδειξαν κοινές συνισταμένες, τόσο όσον αφορά στον προσδιορισμό αυτών των αναγκών, όσο και στο κατά πόσο αυτές οι ανάγκες ικανοποιούνται. Επίσης μελετήθηκε από αρκετούς ερευνητές ο προβληματισμός, σε σχέση με το ποιος θα πρέπει να είναι ο καταλληλότερος σχεδιασμός, ώστε να μεγιστοποιηθεί η ικανοποίηση των οικογενειακών μελών, γεγονός που σαφέστατα συνεισφέρει στην καλύτερη επικοινωνία μεταξύ συγγενών και προσωπικού της ΜΕΘ, διευκολύνοντας με αυτόν τον τρόπο το έργο των τελευταίων.

Εν τούτοις, οι έρευνες γύρω από τις ανάγκες των συγγενών ενός ασθενή της ΜΕΘ πραγματοποιήθηκαν σχεδόν αποκλειστικά σε μεγάλα αστικά κέντρα ανεπτυγμένων χωρών. Πολύ λίγες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί στις αναπτυσσόμενες χώρες, στις οποίες και πάλι εξετάστηκαν πληθυσμοί στις μεγάλες πρωτεύουσες. Από όσο γνωρίζουμε, καμία τέτοια μελέτη δεν έχει πραγματοποιηθεί στην Ελλάδα και επιπλέον

καμία μελέτη δεν έχει εστιάσει την προσοχή της σε έναν συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό όπως είναι ο πληθυσμός της Κρήτης.

## **ΥΠΟΘΕΣΗ**

Ο λόγος που γίνεται αναφορά στα αποτελέσματα των προαναφερθεισών μελετών είναι επειδή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα να μην ισχύουν σε αυτόν τον συγκεκριμένο πληθυσμό, λόγω των ουσιαστικών διαφορών σε σημαντικά πληθυσμιακά χαρακτηριστικά. Σε αυτές τις διαφορές, θα μπορούσαμε να εντοπίσουμε το κοινωνικό υπόβαθρο (περίπου το 40% του πληθυσμού ζει στις αγροτικές περιοχές), το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (περίπου 40% είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης ή/και αγράμματοι), την οικογενειακή δομή (επικρατέστερο είναι το διευρυμένο οικογενειακό μοντέλο με τους παππούδες να ζουν πολύ κοντά στα παιδιά τους), την σχεδόν ομοιογενή υπηκοότητα (93% Έλληνες) και τη θρησκεία (περισσότερο από 95% ανήκουν στην ελληνική χριστιανική Ορθόδοξη Εκκλησία, της οποίας τοποθέτηση είναι πολύ συντηρητική σχετικά με πολλά αμφιλεγόμενα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν στις ΜΕΘ)<sup>23</sup>.

## ΣΤΟΧΟΣ

Ο στόχος της παρούσας μελέτης λοιπόν, είναι να προσδιοριστούν οι ανάγκες των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ, σε αυτόν τον συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό της Κρήτης, χρησιμοποιώντας το CCFNI και με πρόθεση να αξιολογηθεί το πώς επηρεάζονται αυτές οι ανάγκες από τα ιδιαίτερα πληθυσμιακά χαρακτηριστικά που προαναφέρθηκαν.

## ***Η ΜΕΘΟΔΟΣ***

### **1.Σχεδιασμός Μελέτης και Περιβάλλον:**

Το πρωτόκολλο μελέτης εξετάστηκε και εγκρίθηκε από την Επιτροπή Ηθικής του νοσοκομείου. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε προοδευτικά στην ΜΕΘ του πανεπιστημιακού νοσοκομείου Ηρακλείου, από τον Ιούνιο του 2004 έως το Νοέμβριο του 2005. Το πανεπιστημιακό νοσοκομείο Ηρακλείου και ιδιαίτερα η ΜΕΘ, είναι το κέντρο παραπομπής ασθενών για ολόκληρο τον πληθυσμό της Κρήτης. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για μια κλειστού τύπου, μικτή ιατρική-χειρουργική μονάδα, με δυνατότητα ταυτόχρονης νοσηλείας 11 ασθενών. Κάθε χρόνο στην μονάδα εισάγονται κατά μέσο όρο 450 ασθενείς (μόνο ενήλικες), με ποσοστό θανάτου μεταξύ 20% και 25%. Η αναλογία ασθενών και νοσηλευτών είναι 2:1. Αν και στην ΜΕΘ ισχύει μια πολιτική περιορισμού στις ώρες επίσκεψης, όποτε οι ασθενείς είναι σταθεροί και ικανοί να επικοινωνήσουν, τα μέλη της οικογένειας ενθαρρύνονται ώστε να παραμείνουν περισσότερο και να αλληλεπιδράσουν με τον ασθενή (π.χ. να συμμετάσχουν στη σίτιση του), αλλά δεν επιτρέπεται να συμμετέχουν περαιτέρω στη φυσική φροντίδα του ασθενή.

## **2. Κριτήρια συμμετοχής/ αποκλεισμού από την έρευνα:**

Ο υπό μελέτη πληθυσμός αρχικά ορίστηκε ως το σύνολο των συγγενικών προσώπων που επισκέπτονταν τους ασθενείς της ΜΕΘ. Πιο συγκεκριμένα δόθηκε ως όριο συμμετοχής από τους ερευνητές, τα μέλη των οικογενειών, των οποίων ο ασθενής παρέμενε στην ΜΕΘ για παραπάνω από 48 ώρες. Το όριο των 48 ωρών επιλέχτηκε έτσι ώστε να δίνεται στις οικογένειες επαρκής «χρόνος έκθεσης» στο περιβάλλον της ΜΕΘ προκειμένου να είναι σε θέση διαμορφώσουν και να εκφράσουν συγκεκριμένες ανάγκες καθώς επίσης και να αλληλεπιδράσουν με το προσωπικό της ΜΕΘ<sup>29 31</sup>.

Αποκλεισμός των συγγενών από τη συμμετοχή στην έρευνα υπήρξε σε περιπτώσεις κατά τις οποίες ο ασθενής απεβίωσε ή πήρε εξιτήριο σε διάστημα παραμονής λιγότερο των 48 ωρών στην ΜΕΘ. Επίσης, αποκλείστηκαν από τις διαδικασίες όσοι συγγενείς δεν μπορούσαν να συμπληρώσουν το ερωτηματολόγιο λόγω γλωσσικών εμποδίων (μη γνώση της ελληνικής ή έλλειψη κατανόησης λόγω χαμηλής μόρφωσης), παρά τη βοήθεια από τους ερευνητές. Οι μη-Έλληνες υπήκοοι, οι οποίοι όμως ήταν μόνιμοι κάτοικοι της Κρήτης και με ευχέρεια στην ελληνική γλώσσα συμμετείχαν κανονικά στην έρευνα. Για κάθε ασθενή, μόνο ένα μέλος της οικογένειας συμμετείχε στη μελέτη, και μόνο για μια φορά (δηλ. σε περιπτώσεις επανεισαγωγής του ασθενής δεν υπήρξε εκ νέου συμμετοχή).

### **3. Συλλογή δεδομένων:**

Κατά τη διάρκεια της ερευνητικής περιόδου, ένας ερευνητής, διένειμε καθημερινά ένα φυλλάδιο πληροφοριών σε όσους συγγενείς παρευρίσκονταν στην πρωινή ενημέρωση από τους γιατρούς για την πορεία των ασθενών και πληρούσαν τις προϋποθέσεις συμμετοχή στην έρευνα. Το φυλλάδιο περιείχε ένα διάγραμμα των εγκαταστάσεων της ΜΕΘ, ένα μικρό λεξικό επεξήγησης των πιο συνηθισμένων ιατρικών όρων που χρησιμοποιούνται από τους γιατρούς ώστε να τους βοηθήσει κατά τη διάρκεια της επικοινωνίας τους με το προσωπικό της ΜΕΘ και απαντήσεις σε ερωτήσεις που τίθενται συχνά από τους συγγενείς σε σχέση με το περιβάλλον της ΜΕΘ και τον ασθενή (βλ. Παράρτημα Ι). Οι συγγενείς μπορούσαν να κρατήσουν το ενημερωτικό φυλλάδιο ανεξάρτητα από τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Ο ερευνητής ενημέρωνε τους συγγενείς γύρω από το σκοπό της έρευνας και όσοι από αυτούς επιθυμούσαν να λάβουν μέρος οδηγούνταν σε ένα ήσυχο δωμάτιο ώστε να συμπληρώσουν αμέσως το ερωτηματολόγιο, ενώ ο ερευνητής παρέμενε διακριτικά δίπλα τους σε περίπτωση που χρειαζόνταν οποιαδήποτε βοήθεια ή εξήγηση. Σε κάθε περίπτωση, δίνονταν η διαβεβαίωση ότι όλες οι πληροφορίες που καταγράφονταν θα παρέμεναν εμπιστευτικές και ανώνυμες και θα χρησιμοποιούνταν αποκλειστικά για τους σκοπούς της μελέτης.

#### **4. Ερευνητικά Εργαλεία:**

Το ερευνητικό υλικό περιείχε δύο στοιχεία:

- i. Ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με το υπόβαθρο των συμμετεχόντων, το οποίο περιελάμβανε πληροφορίες δημογραφικού περιεχομένου (υπηκοότητα, ηλικία, φύλο, μορφωτικό επίπεδο, επάγγελμα, οικογενειακή κατάσταση, σχέση με τον ασθενή), καθώς επίσης και μια ερώτηση σχετική με τυχόν προηγούμενη εμπειρία από ΜΕΘ καθώς και την ενδεχόμενη γνώση του ρόλου των μελών του ιατρικού προσωπικού της ΜΕΘ. (παρατίθεται εξ ολοκλήρου στο παράρτημα Ια)
- ii. Το CCFNI (Critical Care Family Need Inventory) με τις 45 ερωτήσεις, όπως τροποποιήθηκε από την Leske<sup>5 18 57</sup>. Το CCFNI μεταφράστηκε στα ελληνικά από εξουσιοδοτημένο μεταφραστή και η αρχική επικύρωση του ελληνικού κειμένου πραγματοποιήθηκε με την μέθοδο back to English, από δίγλωσσους επαγγελματίες μεταφραστές της ΜΕΘ (ΜΚ,ΔΓ). Οποιοσδήποτε διαφορές προέκυψαν λύθηκαν ομόφωνα, έτσι ώστε η ακρίβεια και η δυνατότητα αναπαραγωγής της μετάφρασης να ελεγχθούν. (παρατίθεται εξ ολοκλήρου στο παράρτημα Ιβ)

Κάθε ερώτηση-ανάγκη βαθμολογήθηκε σε κλίμακα Likert τεσσάρων σημείων<sup>58</sup> ως εξής: 1 Πολύ Σημαντικό, 2 Σημαντικό, 3 Ελάχιστα Σημαντικό, 4 Καθόλου Σημαντικό. Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν επίσης να απαντήσουν σε δύο πρόσθετες ανοιχτού τύπου ερωτήσεις: Στην πρώτη τους ζητούνταν να επιλέξουν τη σημαντικότερη ανάγκη για τους ίδιους μεταξύ των στοιχείων-αναγκών που

περιγράφονταν στο ερωτηματολόγιο και στη δεύτερη να προσδιορίσουν οποιαδήποτε πρόσθετη ανάγκη, σημαντική κατά τα άλλα για τους ίδιους που δεν απαριθμήθηκε στο ερωτηματολόγιο του CCFNI.

## **5. Ανάλυση δεδομένων:**

Όλη η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε κάτω από την καθοδήγηση ενός πεπειραμένου θεσμοθετημένου στατιστικού. Η μέθοδος της Περιγραφικής Στατιστικής χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να αναδειχθούν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων καθώς και η προσωπική τους αντίληψη σε σχέση με την προτεραιότητα των αναγκών τους. Για τους σκοπούς της στατιστικής ανάλυσης των μέσων όρων, οι ερωτήσεις με αποτέλεσμα  $\leq 1.25$  ορίστηκαν ως «Πολύ Σημαντικές».

Στην συνέχεια χρησιμοποιήθηκαν τα στατιστικά μέσα του ελέγχου t-test και της ανάλυσης διακύμανσης ANOVA ώστε να εξεταστεί η διαφοροποίηση/κατανομή των αποτελεσμάτων των μέσων όρων των ερωτήσεων-αναγκών μεταξύ δύο δημογραφικών κατηγοριών (π.χ. στο φύλο κατηγορία γυναίκα-άντρας) και μεταξύ τριών ή περισσότερων δημογραφικών κατηγοριών (π.χ. κατηγοριοποίηση επαγγελμάτων) αντίστοιχα μέσα στις δημογραφικές ομάδες. Παρά τη μη-κανονική κατανομή των δεδομένων μας, η χρήση παραμετρικών μέσων δικαιολογείται από το θεώρημα του κεντρικού ορίου, σύμφωνα με το οποίο παραμετρικές δοκιμές μπορούν να χρησιμοποιηθούν εάν το μέγεθος δειγμάτων είναι κατάλληλα μεγάλο (δηλ.  $\geq 30$ )<sup>59</sup>.



Επίσης, δοκιμές με  $X^2$  (Chi-square test) εκτελέσθηκαν για να εξετάσουν την διαφοροποίηση αναλογιών σε δύο ή περισσότερες κατηγορίες μέσα στις δημογραφικές ομάδες. Το επίπεδο σημαντικότητας τέθηκε στο  $p \leq 0.05$  για τα Chi-square test, τον έλεγχο t-test και την ανάλυση διακύμανσης ANOVA. Μόνο οι συσχετισμοί που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τις δύο στατιστικές δοκιμές/εργαλεία (τ-test/ANOVA και Chi-squared) συμπεριλήφθηκαν στα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Για τη περαιτέρω σαφήνεια και διευκόλυνση ερμηνείας των αποτελεσμάτων, μόνο οι τιμές τ-test/ANOVA παρουσιάζονται (δείτε το παράρτημα III για τα πρόσθετα αποτελέσματα).

### **III ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ**

#### **1. Αριθμός Συμμετεχόντων**

Η διαδικασία επιλογής/ αποκλεισμού των συγγενών στην έρευνα έγινε σύμφωνα με τα κριτήρια που περιγράφονται παραπάνω στην μέθοδο. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στον πίνακα 1.

**Πίνακας 1.**

Σύνολο ασθενών που εισήχθησαν στην ΜΕΘ την περίοδο Ιούνιος 2004-Νοέμβριος 2005	645
Ασθενείς που πήραν εξιτήριο σε διάστημα $\leq 24$ ωρών	173
Ασθενείς που απεβίωσαν σε διάστημα $\leq 24$ ωρών	50
Ασθενείς που εισήχθησαν για δεύτερη φορά	70
Συγγενείς που αρνήθηκαν συμμετοχή στην έρευνα	122
<b>Τελικός αριθμός συμμετεχόντων</b>	<b>230</b>

Κατά τη διάρκεια της έρευνας 645 ασθενείς εισήχθησαν στη ΜΕΘ, εκ των οποίων 173 (26.8%) πήραν εξιτήριο, 50 (7.7%) απεβίωσαν μέσα σε 48 ώρες και 70 (10.8%) εισήχθησαν και δεύτερη φορά. Επομένως, 352 (54.5%) οικογένειες ασθενών ήταν κατάλληλες για τη μελέτη, εκ των οποίων 122 (34.6%) αρνήθηκαν να συμμετάσχουν και μόνο 230 (65.4%) συγγενείς συμφώνησαν να συμπληρώνουν το ερωτηματολόγιο.

## 2. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

Η συμπλήρωση των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων έγινε με την καθοδήγηση των ερευνητών. Τα αποτελέσματα συνοψίζονται στον πίνακα 2.

**Πίνακας 2:** Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων (n=230).

<b>Φύλο ( n=229)</b>				
<b>Άνδρες</b>		<b>Γυναίκες</b>		
<b>97 (42%)</b>				
<b>Ηλικία (n=170)</b>				
<b>18-34</b>	<b>35-59</b>		<b>≥ 60</b>	
43 (25%)	110 (65%)		17 (10%)	
<b>Εθνικότητα (n=225)</b>				
<b>Ελληνική</b>		<b>Άλλη</b>		
216 (96%)		9 (4%)		
<b>Οικογενειακή κατάσταση ( n=222)</b>				
<b>Έγγαμος</b>	<b>Άγαμος</b>		<b>Άλλο</b>	
<b>186 (84%)</b>	<b>30 (13%)</b>		<b>6 (3%)</b>	
<b>Σχέση με τον ασθενή (n=206)</b>				
<b>Σόζυγος</b>	42 (20%)		<b>Εξ' αγχιστείας</b>	12 (6%)
<b>Γονιός</b>	29 (14%)		<b>Άλλη συγγένεια</b>	10 (5%)
<b>Αδερφός/Αδερφή</b>	27 (13%)		<b>Άλλη σχέση</b>	1 (0,5%)
<b>Τέκνο</b>	85 (41%)			
<b>Επάγγελμα (n=195)</b>				
<b>Τάξη I*</b>	72 (37%)		<b>Τάξη IV</b>	15 (8%)
<b>Τάξη II</b>	91 (47%)		<b>Τάξη V</b>	4 (2%)
<b>Τάξη III</b>	13 (6%)			
<p>Τάξη I: Εργάτες, αγρότες, νοικοκυρές Τάξη II: Υπάλληλοι, Τάξη III: Τομέας Υγείας, Τάξη IV: Τομέας Εκπαίδευσης, Τάξη V: Άνεργος</p>				

<b>Μορφωτικό επίπεδο (n=204)</b>		
<b>Πρωτοβάθμια (ή καθόλου)</b>	<b>Δευτεροβάθμια</b>	<b>Τριτοβάθμια</b>
69 (34%)	93 (45%)	42 (21%)
<b>Προηγούμενη εμπειρία ΜΕΘ (n=224)</b>		
<b>Ναι</b>		<b>Όχι</b>
71 (32%)		153 (68%)

Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων είναι τα 43 έτη και η πλειοψηφία των συγγενών ήταν θηλυκού γένους (58%), με συγγένεια πρώτου βαθμού ως προς τον ασθενή (88%) και Ελληνικής υπηκοότητας (96%). Οι ερωτώμενοι κάλυψαν όλο το εύρος κατηγοριών του μορφωτικού επιπέδου και της κοινωνικό-οικονομικής θέσης.

Στις συμπληρωματικές ερωτήσεις των δημογραφικών στοιχείων (βλ. παράρτημα Πα), εβδομήντα ένας (32%) από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν προηγούμενη εμπειρία από ΜΕΘ και όλοι τους είχαν μια σαφή γνώση του ρόλου των μελών προσωπικού της ΜΕΘ. Μεταξύ των υπολοίπων 153 (68%) συμμετεχόντων χωρίς προηγούμενη εμπειρία ΜΕΘ, μόνο 16 (10%) είχαν σαφή γνώση του ρόλου.

### **3. Ταξινόμηση /ιεράρχηση σπουδαιότητας αναγκών**

Κάθε ερώτηση-ανάγκη αξιολογήθηκε ως πολύ σημαντική από τουλάχιστον έναν συμμετέχοντα. Συνολικά για όλες τις 45 ερωτήσεις δόθηκε ένας μέσος όρος αξιολόγησης της σπουδαιότητας τους που κυμαίνεται από 1.03-3.00. Δεκατέσσερις από τις ανάγκες (πίνακας 3) εκτιμήθηκαν κατά μέσο όρο από τους συγγενείς ως πολύ σημαντικές (δηλαδή με αποτέλεσμα  $\leq 1.25$ ). Συμπληρωματικός πίνακας των αποτελεσμάτων και των 45 στοιχείων παρουσιάζεται στο παράρτημα IIIα

**Πίνακας 3:** Κατάταξη των πιο σημαντικών αναγκών

<i>(Τομέας)</i>	<i>Ερώτηση/Ανάγκη</i>	<i>Μέσος όρος (<math>\pm S.D.</math>)</i>
1.(Διαβεβαίωση)	Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια.	1.03 (0.17)
2.(Διαβεβαίωση)	Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της ΜΕΘ ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας.	1.05 (0.21)
3.(Προσέγγιση)	Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα.	1.06 (0.23)
4.(Διαβεβαίωση)	Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες.	1.06 (0.25)
5.(Διαβεβαίωση)	Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας.	1.07 (0.26)
6.(Διαβεβαίωση)	Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας	1.08 (0.32)
7.(Πληροφόρηση)	.Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά.	1.09 (0.28)
8.(Υποστήριξη)	Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας.	1.12 (0.33)

9.(Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε ακριβώς ποιες ιατρικές διαδικασίες ακολουθούνται για τον ασθενή σας.	1.14 (0.37)
10.(Άνεση/διευκόλυνση)	Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της ΜΕΘ.	1.14 (0.38)
11.(Προσέγγιση)	Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας.	1.16 (0.41)
12.(Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε τον λόγο για τον οποίο έγινε και γίνεται κάθε ιατρική παρέμβαση στον ασθενή σας;.	1.17 (0.43)
13.(Πληροφόρηση)	Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε.	1.22 (0.44)
14.(Διαβεβαίωση)	Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα.	1.23 (0.59)

Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με φθίνουσα σημασία. Χαμηλότερο σκορ καταδεικνύει μεγαλύτερη θετική αξιολόγηση (max = 1). Επίσης αναφέρεται ο τομέας στον οποίο ανήκει η κάθε ερώτηση (Διαβεβαίωση, Πληροφόρηση, Προσέγγιση, Υποστήριξη και Άνεση/Διευκόλυνση)

#### 4. Αξιολόγηση απαντήσεων ανοιχτής ερώτησης

Παρόλο που στην πρώτη ανοιχτή ερώτηση οι συγγενείς κλήθηκαν να επισημάνουν την μοναδική σημαντικότερη ανάγκη κατά την άποψή τους, η πλειοψηφία δήλωσε περισσότερες από μια ανάγκες (δηλ. οι απαντήσεις έχουν άθροισμα πάνω από 100%). 4 συγκεκριμένες ερωτήσεις- ανάγκες διακρίθηκαν ως οι πιο σημαντικές με ένα υψηλό ποσοστό (πάνω από 80%) η κάθε μια (πίνακας 4). Σημαντικό είναι επίσης να σημειωθεί ότι κάθε ένα από αυτά τα στοιχεία κρίθηκε με συνέπεια ως πολύ σημαντικό άσχετα από το εάν αξιολογήθηκε ως ανοιχτή ερώτηση ή ως στοιχείο/ερώτηση του CCFNI.

**Πίνακας 4:** Ερωτήσεις του CCFNI που προσδιορίστηκαν ως οι πιο σημαντικές από την ανοιχτού τύπου ερώτηση.

Ερώτηση/Ανάγκη	Ποσοστό απαντήσεων (ανοιχτού τύπου ερώτηση)	Μέσος όρος (CCFNI)
Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια	97%	1.03
Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας;.	93%	1.07
Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας;	93%	1.08
Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα;.	84%	1.23

Μόνο οι ερωτήσεις με πολύ υψηλό ποσοστό βαθμολογίας (>80%) εμφανίζονται στον πίνακα. Επίσης σημειώνονται και ο μέσος όρος της αντίστοιχης βαθμολογίας που δόθηκε στις ίδιες ερωτήσεις στο CCFNI.

**5. Αξιολόγηση της σπουδαιότητας για το σύνολο των ερωτήσεων κάθε τομέα ανάγκης**

Τα αποτελέσματα για το σύνολο των ερωτήσεων-αναγκών ανά τομέα ανάγκης (διαβεβαίωση, πληροφόρηση, προσέγγιση, υποστήριξη και παρηγοριά) παρουσιάζονται στον πίνακα 5.

**Πίνακας 5:** Μέσοι όροι του συνόλου των ερωτήσεων του CCFNI ανά τομέα.

<i>Τομέας</i>	<i>Μέσος όρος</i>	<i>±SD</i>
Διαβεβαίωση	1.09	0,07
Πληροφόρηση	1.48	0,30
Προσέγγιση	1.49	0,33
Υποστήριξη	1.9	0,38
Άνεση/Διευκόλυνση	2.11	0,69

Ο τομέας της διαβεβαίωσης αναδείχθηκε ως ο σημαντικότερος, εφόσον συγκέντρωσε τη χαμηλότερη βαθμολογία στους μέσους όρους του συνόλου των ερωτήσεων-αναγκών που περιλαμβάνει (δηλ. πιο κοντά στο 1: πολύ σημαντικό), ακολουθούμενος από τον τομέα



της πληροφόρησης, της προσέγγισης και της υποστήριξης, ενώ οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται στον τομέας της άνεσης/διευκόλυνση αξιολογήθηκαν ως ελάχιστα σημαντικές. Καμία νέα ανάγκη δεν προσδιορίστηκε από τη σχετική ανοιχτού τύπου ερώτηση.

**6. Συσχετισμός των ερωτήσεων/αναγκών και των δημογραφικών χαρακτηριστικών των συγγενών»**

Κεντρικό ζητούμενο της έρευνας ήταν η διερεύνηση της σχέσης των δημογραφικών χαρακτηριστικών των ερωτώμενων με την αντίστοιχη ιεράρχηση των αναγκών τους και η ανάδειξη μιας πιθανή διαφοροποίησης των απαντήσεων στις ερωτήσεις του CCFNI. Το σύνολο των μεμονωμένων ερωτήσεων του CCFNI που συνδέθηκαν σημαντικά με ορισμένα από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ερωτώμενων συνοψίζονται στον πίνακα 6.

**Πίνακας 6:** Σημαντικοί συσχετισμοί δημογραφικών χαρακτηριστικών με συγκεκριμένες ερωτήσεις/ανάγκες του CCFNI.\*

Ερώτηση CCFNI	Μέσος όρος αξιολόγησης CCFNI		Test	P-Value
	<u>Φύλο</u>		t-Test	
	Άνδρες	Γυναίκες		
Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή	2.03	1.77	2.14	0.034
Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)	2.32	2.05	1.99	0.048

	<u>Ηλικιακή Ομάδα (χρόνια)</u>			ANOVA	P-Value
	18-34	35-59	60-82		
Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του);	1.87	2.01	1.31	3.8	0.02
	<u>Μορφωτικό Επίπεδο</u>			ANOVA	P-Value
	Πρωτ/θμια (η καθόλου)	Δευτ/θμια	Τριτ/θμια		
Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ	1.74	1.91	2.24	4.4	0.013
Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία.	1.66	1.99	2.26	6.5	0.002
Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας	1.58	1.91	2.14	5.9	0.003
Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)	1.87	2.27	2.60	7.4	0.001

	<b>Κοινωνικό-οικονομικό Επίπεδο **</b>					ANOVA	P-value
	<b>I</b>	<b>II</b>	<b>III</b>	<b>IV</b>	<b>V</b>		
<b>Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή</b>	1.61	2.06	2.08	2.36	1.33	3.8	0.005
<b>Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία</b>	1.63	1.98	2.62	1.73	2.75	5.2	0,001
<b>Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ.</b>	1.65	2.08	2.92	1.80	3.25	7.8	0.001
<b>Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)</b>	1.74	2.34	2.54	2.21	3.25	2.1	0.001

\*Στον πίνακα εμφανίζονται μόνο οι συσχετισμοί που θεωρήθηκαν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο στατιστικά μέτρα (t-test ή ANOVA και Chi-squared). Για ευκρίνεια, εδώ παρουσιάζονται μόνο οι τιμές των t-test/ANOVA (η αντίστοιχη βαθμολόγηση του Chi-squared είναι διαθέσιμη στο παράρτημα IIIβ)

\*\* Τάξη I: Εργάτες, αγρότες, νοικοκυρές, Τάξη II: Υπάλληλοι, Τάξη III: Τομέας Υγείας, Τάξη IV: Τομέας Εκπαίδευσης, Τάξη V: Άνεργοι

Οι συμμετέχοντες με χαμηλότερο μορφωτικό και κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο, αξιολόγησαν τα στοιχεία που σχετίζονται με τις θρησκευτικές πρακτικές και την αναγνώριση των προσωπικών τους σωματικών και συναισθηματικών αναγκών ως πιο σημαντικά, από εκείνους με υψηλότερο μορφωτικό και κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο. Αντίθετα, καμία από τις τέσσερις σημαντικότερες ανάγκες που παρουσιάστηκαν στον

πίνακα 4 δεν συνδέθηκε με οποιοδήποτε δημογραφικό χαρακτηριστικό, γεγονός που σημαίνει ότι αξιολογήθηκαν ως πολύ σημαντικές από όλες τις δημογραφικές κατηγορίες.

## ***IV. ΣΥΖΗΤΗΣΗ***

### **1. Κύρια ευρήματα:**

Η παρούσα μελέτη αποτελεί την πρώτη προοπτική μελέτη διερεύνησης των αναγκών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ στην Ελλάδα. Επιπλέον, είναι η πρώτη μελέτη η οποία επικεντρώνεται σε έναν συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό όπως αυτόν του νησιού της Κρήτης, του οποίου το πολιτιστικό υπόβαθρο μπορεί να είναι σημαντικά διαφορετικό από αυτό των αστικών πληθυσμών που έχουν μελετηθεί μέχρι τώρα.

Πράγματι, τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων δείχνουν ότι πρόκειται για ένα μάλλον ομοιογενές δείγμα με ως επί το πλείστον Έλληνες Υψηλούς (96%), των οποίων το μορφωτικό επίπεδο (34% έχουν ολοκληρώσει την βασική εκπαίδευση ή είναι αναλφάβητοι) και η κοινωνικό-οικονομική θέση (37% είναι εργάτες, αγρότες ή νοικοκυρές) είναι παρόμοια με το ποσοστό που εμφανίζεται στο γενικό κρητικό πληθυσμό<sup>23</sup>. Αν και στο ερωτηματολόγιο που αφορούσε τη συμπλήρωση των δημογραφικών στοιχείων των συμμετεχόντων, δεν ζητήθηκε να προσδιοριστεί η θρησκεία στην οποία πιστεύουν, το γεγονός ότι περισσότερο από το 95% του γενικού κρητικού πληθυσμού ανήκει στην χριστιανική Ορθόδοξη Εκκλησία<sup>23</sup>, σημαίνει ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων μπορεί με ασφάλεια να θεωρηθεί ότι ασπάζεται αυτήν την θρησκεία. Το μεγάλο δείγμα που χρησιμοποιήθηκε στη μελέτη μας σε σχέση με τον κρητικό πληθυσμό στηρίζει την υπόθεση ότι τα αποτελέσματα είναι εφαρμόσιμα και μπορούν με ασφάλεια να γενικευτούν στον πληθυσμό της ΜΕΘ στη Κρήτη.

Η μελέτη σε αυτόν τον ιδιαίτερο πληθυσμό προσδιόρισε τόσο συγκεκριμένες ανάγκες συνδεδεμένες με ορισμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού αυτού όσο και κάποιες ιδιαίτερα σημαντικές ανάγκες κοινές για ολόκληρο το φάσμα των συμμετεχόντων. Είναι χαρακτηριστικό ότι οι τέσσερις σημαντικότερες ανάγκες που προσδιορίστηκαν από την ερώτηση ανοιχτού τύπου (πίνακας 4) δεν συνδέθηκαν με οποιαδήποτε μεμονωμένα δημογραφικά χαρακτηριστικά. Η ερώτηση/ανάγκη «Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια», προσδιορίστηκε επίσης ως η πρώτη και σημαντικότερη ανάγκη και από το CCFNI, ενώ οι άλλες τρεις «Να γνωρίζεται το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας», «Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας» και «Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα» προσδιορίστηκαν ομοίως ως πολύ σημαντικές από την αξιολόγηση του CCFNI, καταλαμβάνοντας την 5<sup>η</sup>, 6<sup>η</sup> και 14<sup>η</sup> θέση αντίστοιχα με αποτέλεσμα  $\leq 1.25$ . Όλες οι προαναφερθείσες ανάγκες ανήκουν στον τομέα της «διαβεβαίωσης» και η συνέπεια της αξιολόγησής τους ως οι πιο σημαντικές και από τις δύο μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν (CCFNI και ερώτησης ανοιχτού τύπου), δείχνει ότι ο τομέας της «διαβεβαίωσης» αποτελεί έναν παράγοντα καθολικής και ευρέως ζητούμενης ανάγκης, ανεξάρτητα από το όποιο υπόβαθρο του συγγενή του ασθενή που νοσηλεύεται στη ΜΕΘ. Επιπλέον, οι ίδιες ανάγκες για «διαβεβαίωση» έχουν συχνά υπογραμμιστεί ως πολύ σημαντικές από προηγούμενες μελέτες σε άλλους πληθυσμούς<sup>4</sup>  
<sup>18 27</sup>. Αυτά τα ποιοτικώς παρόμοια αποτελέσματα δείχνουν ότι ο τομέας της «διαβεβαίωσης» είναι καθολικά πολύ σημαντικός πέρα από τις όποιες κοινωνικές και

πολιτιστικές διαφορές και επομένως πρέπει να εδραιωθεί ως ύψιστης σημασίας και προσοχής από το προσωπικό της ΜΕΘ.

Αντιθέτως, το μορφωτικό επίπεδο και η κοινωνικό-οικονομική θέση των ερωτώμενων επηρέασαν δραματικά την αξιολόγηση των αναγκών που ανήκουν στον τομέα της «υποστήριξης». Στις ερωτήσεις όπως «Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ», «Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας», «Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία», «Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)» η αξιολόγηση ήταν αντιστρόφως ανάλογη με το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων (όσο πιο χαμηλό το μορφωτικό επίπεδο, τόσο πιο σημαντικές οι ανάγκες γι' αυτούς). Ομοίως, οι ερωτήσεις «Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία» και «Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)» καθώς και η ερώτηση «Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ», η οποία ανήκει επίσης στον τομέα της «υποστήριξης» αξιολογήθηκαν ως πολύ σημαντικές από την κατώτερη κοινωνικό-οικονομική βαθμίδα (Κατηγορία επαγγελμάτων I/Class I) η οποία περιλάμβανε εργάτες, αγρότες και νοικοκυρές. Εν τούτοις, το παράλληλο αυτό μοτίβο συσχέτισης δεν είναι πρωτοφανές, δεδομένου ότι το μορφωτικό επίπεδο συνδέεται συχνά άμεσα με την κοινωνικό-οικονομική θέση και τη θρησκευτική ευαισθησία. Μεγάλο μέρος αυτής της μερίδας συμμετεχόντων επίσης τόνισαν σε πολλές από τις συναντήσεις

τους με το ιατρικό προσωπικό ότι θα επιθυμούσαν επιπλέον ενημέρωση για την διάγνωση, πρόγνωση και θεραπεία του ασθενή τους. Ακόμη σε κάποιες περιπτώσεις εκφράστηκε η ανάγκη από ορισμένους συγγενείς για ψυχολογική στήριξη από κάποιον ειδικό ψυχολόγο. Αυτή η διαπίστωση τονίζει την αναγκαιότητα υποστήριξης των κοινωνικά πιο ευάλωτων συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ<sup>14</sup> και υποδηλώνει την ανάγκη προσανατολισμού των κοινωνικών πόρων υποστήριξης του νοσοκομείου προς μια ανάλογη κατεύθυνση.

Ένας ενδιαφέρων συσχετισμός προέκυψε σε σχέση με την ηλικία των συμμετεχόντων. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία συγγενείς, αξιολόγησαν ως πολύ σημαντική την ανάγκη «Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του)». Αυτό είναι λογικό δεδομένου ότι οι ηλικιωμένοι επηρεάζονται περισσότερο από την αντίληψη που απαντάται συχνά σε παραδοσιακές κοινωνίες και τονίζεται από την ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία, ότι η οικογένεια είναι ηθικά υπεύθυνη για την φροντίδα των άρρωστων και ανήμπορων μελών της. Στην Ελλάδα, το διευρυμένο οικογενειακό μοντέλο εξακολουθεί να είναι ιδιαίτερα ισχυρό, γεγονός που μεταφράζεται σε δυνατούς οικογενειακούς δεσμούς, συχνά κοινωνικά επιβαλλόμενους.



## **2. Κριτική της Μεθόδου-Περιορισμοί**

Είναι σημαντικό να σημειωθούν μερικοί περιορισμοί σε ό,τι αφορά την παρούσα μελέτη. Κατ' αρχάς, το 34% των συγγενών που κρίθηκαν κατάλληλοι για συμμετοχή στην έρευνα, αρνήθηκε τη συνεργασία, γεγονός που πιθανότατα να οφείλεται στην μη εξοικείωση ενός τέτοιου ημιαστικού πληθυσμού με κλινικές μελέτες και τη δυσπιστία τους σχετικά με τη διατήρηση της ανωνυμίας τους και την πραγματική χρήση των προσωπικών στοιχείων τους. Ωστόσο, παρά το σχετικά υψηλό ποσοστό μη συμμετοχής των συγγενών, το δημογραφικό προφίλ όσων συμμετείχαν στην έρευνα είναι παρόμοιο με αυτό του γενικού πληθυσμού της περιοχής, γεγονός που σημαίνει ότι ήταν ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα του γενικού πληθυσμών και ενισχύει την ισχύ των αποτελεσμάτων της μελέτης. Επίσης ο μεγάλος αριθμός δείγματος της παρούσας μελέτης έναντι παρόμοιων μελετών<sup>18 19</sup>, ενισχύει περαιτέρω αυτό το συμπέρασμα. Δεύτερον, για τους σκοπούς της στατιστικής ανάλυσης των μέσων, το όριο  $\leq 1.25$  στις απαντήσεις του CCFNI ορίστηκε αυθαίρετα ως πολύ σημαντικό. Δεν υπάρχει καμία κοινή παραδοχή στη σχετική βιβλιογραφία η οποία να υποδηλώνει ότι θα πρέπει το επίπεδο καθορισμού σημαντικότητας να αφορά σε απόλυτο αριθμό (π.χ. 1 ή 2, ή 3 κτλ) στην κλίμακα Likert<sup>18</sup>. Η επιλογή του σημείου επηρεάζει μόνο το σχήμα της παρουσίασης και όχι την ιεραρχία στην ταξινόμηση των αναγκών.

Η επιλογή των στατιστικών μέτρων, ιδιαίτερα η εφαρμογή παραμετρικών δοκιμών όπως το t-test και το ANOVA σε μη-κανονική κατανομή δεδομένων θα μπορούσε

πιθανώς να θεωρηθεί περιορισμός στη μεθοδολογία της μελέτης. Όλες οι στατιστικές αναλύσεις εντούτοις, διεξήχθησαν κάτω από την καθοδήγηση ενός πεπειραμένου στατιστικολόγου. Η χρήση των παραμετρικών δοκιμών δικαιολογείται από το μέγεθος του δείγματος ( $n=230$ ) σύμφωνα με το θεώρημα του κεντρικού ορίου, το οποίο υπαγορεύει ότι για εύλογα μεγάλα δείγματα (δηλ.  $n \geq 30$ ), οι παραμετρικές μέθοδοι μπορούν να εφαρμοστούν σχεδόν σε οποιαδήποτε δεδομένα<sup>59</sup>.

Το γεγονός ότι καμία νέα ανάγκη δεν προσδιορίστηκε από τη σχετική ανοιχτού τύπου ερώτηση υποδεικνύει ότι το CCFNI είναι ένα πλήρες εργαλείο αποτίμησης των αναγκών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ ακόμη και για τον συγκεκριμένο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό που ερευνήσαμε.

Εν τούτοις θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι συμμετέχοντες συχνά δήλωσαν ότι μπερδεύονταν με ορισμένες ερωτήσεις με παρεμφερές νόημα, όπως «Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε» και «Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο» όπως επίσης οι ερωτήσεις «Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ» και «να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας βοηθήσουν με τυχόν προβλήματα» κ.λπ.

Παρόμοιες παρατηρήσεις έχουν γίνει και από άλλους ερευνητές<sup>18</sup> σε διαφορετικούς πληθυσμούς, γεγονός που οδήγησε συχνά σε τροποποιημένες εκδόσεις του CCFNI όπου οι παρεμφερείς ερωτήσεις έχουν παραλειφθεί<sup>21</sup>. Είναι πιθανόν πάντως ότι τα άτομα με

χαμηλότερο μορφωτικό ή κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο συναντούν δυσκολίες στο να διακρίνουν τυχόν λεπτές σημασιολογικές διαφορές μεταξύ παρόμοιων ερωτήσεων, επομένως μια ελαφρώς τροποποιημένη εκδοχή του CCFNI να είναι πιο κατάλληλη για τον εν λόγω πληθυσμό.

## ***V. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑ***

Συμπερασματικά, αυτό ήταν η πρώτη μελέτη προσδιορισμού των αναγκών των συγγενών των ασθενών της ΜΕΘ στην Ελλάδα. Με τη χρήση του ερωτηματολογίου CCFNI, αναδύθηκαν τόσο «καθολικές», όσο και συγκεκριμένες ανάγκες σε σχέση με το μορφωτικό ή κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων, σε αυτόν τον ιδιαίτερο ημιαστικό-αγροτικό ελληνικό πληθυσμό. Τόσο η αναγνώριση όσο και η ικανοποίηση αυτών των αναγκών, μπορούν να διευκολύνουν σημαντικά την επικοινωνία<sup>60</sup> και να βελτιώσουν το ποιοτικό επίπεδο της παρεχόμενης φροντίδας από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της ΜΕΘ<sup>1</sup>.

### **1. Εφαρμογή στην κλινική πρακτική της ΜΕΘ:**

Η τρέχουσα πρακτική στη ΜΕΘ του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ηρακλείου έχει ήδη αλλάξει με βάση τα αποτελέσματα της μελέτης. Μια συντονισμένη εκπαιδευτική προσπάθεια που στοχεύει τόσο στο ιατρικό όσο και στο νοσηλευτικό προσωπικό εφαρμόζεται για να βελτιώσει τις δεξιότητες επικοινωνίας και προσέγγισης, έτσι ώστε οι

καθολικές ανάγκες του τομέα «διαβεβαίωση» να ικανοποιούνται όσο το δυνατόν περισσότερο.

Επιπλέον, σε συνεργασία με τους πόρους κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης του νοσοκομείου, τα μέλη του προσωπικού της ΜΕΘ στρέφονται στις αυξημένες ανάγκες του τομέα «υποστήριξη» των οικογενειών με χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό και εκπαιδευτικό υπόβαθρο.

Τέλος, οργανώθηκε ένα εξωτερικό ιατρείο συνεχούς παρακολούθησης με προγραμματισμένες συναντήσεις ιατρών και επισκεπτών πρώην ασθενών της ΜΕΘ καθώς και των οικογενειών τους, ώστε να ικανοποιηθεί η αυξημένη ανάγκη ιατρικής παρακολούθησης, αποκατάστασης, κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης<sup>61</sup>. Η σφαιρική κάλυψη των αναγκών της μονάδας ασθενής-οικογένεια αποτελεί πλέον σημαντικό οργανωτικό και ερευνητικό στόχο του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού μας.

## **2. Μελλοντικός σχεδιασμός**

Δεδομένης της ευρείας απήχησης και των θετικών αποτελεσμάτων που παρήγαγε το CCFAP (Critical Care Family Assistance Program) στις περιοχές όπου εφαρμόστηκε, έχει ήδη ξεκινήσει μια ουσιαστική συζήτηση προσανατολισμένη στις αλλαγές εκείνες οι οποίες θα μπορούσαν να βελτιώσουν ουσιαστικά τόσο την επικοινωνία, όσο και την πληροφόρηση και την γενικότερη ικανοποίηση των οικογενειών των ασθενών της ΜΕΘ του νοσοκομείου μας. Ενδεικτικά αναφέρουμε αλλαγές στην αίθουσα αναμονής,

βελτίωση των κοινόχρηστων χώρων και των παροχών προς τους συγγενείς, τοποθέτηση τηλεφωνικών συσκευών.

Επίσης διάθεση του ενημερωτικού φυλλαδίου σε μόνιμη βάση, δεδομένου ότι υπήρξε θετική ανταπόκριση από τους συγγενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, με ταυτόχρονη δημιουργία ηλεκτρονικού-διαδραστικού υλικού και εμπλουτισμού των παρεχόμενων πληροφοριών. Ταυτόχρονα, δημιουργία ημερολογίου καταγραφής της πορείας του κάθε ασθενή, το οποίο θα παραδίδεται σε αυτόν ή στους συγγενείς του μετά το εξιτήριο, με σκοπό να αναπληρωθούν τα κενά μνήμης και να μετριαστεί η αρνητική αίσθηση που συχνά συνοδεύει την παραμονή ασθενών και συγγενών στη ΜΕΘ.

Τέλος συζητείται το ενδεχόμενο σταδιακής μετάβασης σε μια πιο «ανοιχτού τύπου ΜΕΘ», πάντοτε διατηρώντας ορισμένους κανόνες με ταυτόχρονη εκπαίδευση νοσηλευτών και συγγενών.

## **VI. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

### ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Lederer MA, Goode T & Dowling J (2005): Origins and development: the Critical Care Family Assistance Program. *Chest* **128**, 65S-75S.
2. Johansson I, Hildingh C & Fridlund B (2002): Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive and Critical Care Nursing* **18**, 96-108.
3. Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M & Grypdonck M (2005): The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* **14**, 501-509.
4. Molter NC (1979): Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* **8**, 332-339.
5. Leske JS (1991): Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung* **20**, 236-244.
6. Macey B & Bouman C (1991): An evaluation of validity, reliability and readability of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung* **20**, 308-403.
7. Coutu-Wakulczyk G & Chartier L (1990): French validation of the critical care family needs inventory. *Heart Lung* **19**, 192-196.
8. Rukholm E, Bailey P, Coutu-Wakulczyk G & Bailey W (1991): Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *Journal of Advanced Nursing* **16**, 920-928.
9. Rukholm E, Bailey P & Coutu-Wakulczyk G (1992): Anxiety and family needs of the relatives of cardiac medical-surgical ICU patients. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* **2**, 15-22.

10. Murphy P, Forrester D, Price D & Monaghan J (1992): Empathy of intensive care nurses and critical care family needs assessment. *Heart Lung* **21**, 25-30.
11. Engli M & Kirsivali-Farmer K (1993): Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing* **25**, 78-85.
12. Takman C & Severinsson E (2004): The needs of significant others within intensive care--the perspectives of Swedish nurses and physicians. *Intensive and Critical Care Nursing* **20**, 22-31.
13. Takman C & Severinsson E (2005): Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in Intensive Care Units. *Journal of Clinical Nursing* **14**, 621-631.
14. Warren N (1993): Perceived needs of the family members in the critical care waiting room. *Critical Care Nursing Quarterly* **16**, 56-63.
15. Burr G (1998): Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing* **14**, 161-169.
16. Bijttebier P, Delvab D, Vanoostb S, Bobbaers H, Lauwers P & Vertommen H (2000): Reliability and Validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample *Heart Lung* **29**, 278-286.
17. Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, Azoulay E & Group tFS (2007): One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Critical Care Medicine* **35**, 177-183.
18. Lee LY & Lau YL (2003): Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing* **12**, 490-500.
19. Leung K-k, Chien W-T & Mackenzie AE (2000): Needs of Chinese Families of Critically Ill Patients. *Western Journal of Nursing Research* **22**, 826-840.
20. Damghi N, Khoudri I, Oualili L, Abidi K, Madani N, Zeggwagh A & Abouqal R (2008): Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: A regression tree analysis. *Critical Care Medicine* **36**, 2084-2091.

21. Freitas K, Kimura M & Ferreira K (2007): Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* **15**, 84-92.
22. Fumis R, Nishimoto I & Deheinzelin D (2008): Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. *Journal of Critical Care* **23**, 281-286.
23. National Census: (2001) General Secretariat of National Statistical Service of Greece: Census 2001. Available at: <http://www.statistics.gr> (accessed 28 May 2009).
24. Lam P, Beaulieu M. (2004) Experiences of families in the neurological ICU: a bedside phenomenon. *J Neurosci Nurs*; **36**:142–155
25. Lopez-Fagin L. (1995) Critical care family needs: a cognitive research utilization approach. *Crit Care Nurse*; **15**:21–26
26. Kosco M, Warren NA. (2000) Critical care nurses' perceptions of family needs as met. *Crit Care Nurs Q*; **23**:60–72
27. Bond AE, Draeger CRL, Mandlco B & Donnelly M (2003): Needs of Family Members of Patients With Severe Traumatic Brain Injury: Implications for Evidence-Based Practice. *Critical Care Nurse* **23**, 63-72.
28. Heyland DK: (2001) Measuring Family Satisfaction With Care in the Intensive Care Unit: The Development of a Questionnaire and Preliminary Results, *Journal of Critical Care*, **16**, 4
29. Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, Peters S, Tranmer JE & O'Callaghan CJ (2002): Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Critical Care Medicine* **30**, 1413-1418.
30. Azoulay E.: Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians, *Critical Care Medicine* (2000)28(8),3044-3049
31. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF & Schlemmer B (2001): Meeting the needs of intensive care unit patient



- families: a multicenter study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **163**, 135-139.
32. Tilden V, Tolle S, Garland M, et al. (1995) Decisions about life-sustaining treatment impact of physicians' behaviors on the family. *Arch Intern Med*; **155**:633–638
  33. Abott K, Sago J, Breen C, et al. (2001) Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med*; **29**:197–201
  34. Wasser T, Pasquale M, Matchett S, et al. (2001) Establishing reliability and validity of the Critical Care Family Satisfaction Survey. *Crit Care Med*; **29**:192–196
  35. Peterson M. (2000) Visual tools for families: a picture is worth a thousand words. *Crit Care Nurse*; **20**,96
  36. Azoulay E: (2002) Impact of a Family Information Leaflet on Effectiveness of Information Provided to Family Members of Intensive Care Unit Patients, *Critical Care Medicine*, **165**,438-442
  37. Appleyard M, Gavaghan S, Gonzalez C, et al. (2000) Nurse-coached intervention for the families of patients in critical care units. *Crit Care Nurse*; **20**,40–48
  38. Backman C, Waither S. (2001) Use of a personal diary written on the ICU during critical illness. *Intensive Care Med*; **27**,426– 429
  39. Kojlak J, Keenan SP, Plotkin D, et al. (1998) Determining the potential need for a bereavement follow-up program: how well are family and health care workers' needs currently being met? *Off J Can Assoc Crit Care Nurs*; **9**, 12–16
  40. Malcrida R, Bettelini CM, Degrate A, et al. (1998) Reasons for dissatisfaction: a survey of intensive care patients who died. *Crit Care Med*; **26**, 1187–1193
  41. Kirchoff KT, Walker L, Hutton A, et al. (2002) The vortex: families' experiences with death in the intensive care unit. *Am J Crit Care*; **11**,200–209
  42. Warren NA. (2002) Critical care family members' satisfaction with bereavement experiences. *Crit Care Nurs Q*; **25**(suppl): 54–60

43. McDonagh J, Elliott T; Engelberg R, et al. (2004) Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Crit Care Med*; **32**:1484– 1488
44. Heyland D, Rocker G, O’Callaghan C, et al. (2003) Dying in the ICU: perspectives of family members. *Chest*; **124**:392– 397
45. Azoulay D. Moreau : (2004), Junior versus Senior Physicians for Informing Families of Intensive Care Unit Patients, *Critical Care Medicine* **169**,512-517
46. Dowling J., Wang B. (2005) Impact on Family Satisfaction: The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 76S-80S
47. Dowling J. Vender J., Guilianelli S., Wang B. (2005): A model of Family centered care and satisfaction predictors: The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 81S-92S
48. Dowling J., Lederer A. (2005) Emergent models of implementation and communication: The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 93S-98S
49. Medina J.(2005) A Natural Synergy in Creating a Patient-Focused Care Environment The Critical Care Family Assistance program and Critical Care Nursing. *Chest* **128**, 99S-102S
50. Guntupalli K., Mc Caffree D. R., Vender J., Clary G., Locicero J. (2005) Project Director's Perspective The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 106S-110
51. Guilianelli S, Kelly R., Skelskey J., Gonzalez Y., Sharp T., Turley T., James A. (2005) Critical Care Nurse Manager's Perspective The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 118S-123
52. Robiliard D., Shim S., Irwin R., Katonah J., Wren R., Greig J., Carter S., Shaller J. (2005) Support Services Perspective The Critical Care Family Assistance program. *Chest* **128**, 248S-127

53. Melissa D. Lee, MD; Allison S. Friedenberg, MD; David H. Mukpo; Kayla Conray; Amy Palmisciano, RN; Mitchell M. Levy, MD: (2007 ) Visiting hours policies in New England intensive care units: Strategies for improvement, *Crit. Care Med* **35**, 2
54. Mary E. Farrell, RN, PhD, CCRN, Dayle Hunt Joseph, RN, EdD, and Donna Schwartz-Barcott, RN, PhD. (2005) Visiting Hours in the ICU: Finding the Balance among Patient, Visitor and Staff Needs, *Nursing Forum* **40**, 1, January-March,
55. Dana Berti, Patrick Ferdinande, Philip Moons: (2007) Beliefs and attitudes of intensive care nurses toward visits and open visiting policy: *Intensive Care Med* **33**:1060–1065
56. Giannini A.: (2007) Open intensive care units: the case in favour :*Minerva anestesiol*; **73**:299-306
57. Burchardi H. (2002): Let's open the door! *Intensive Care Medecine* **28**, 1371-1372

## EΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

58. Leske JS (1986): Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung* **15**, 189-193.
59. Likert R (1932): A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology* **140**, 1-55.
60. Jekel J, Katz D & Elmore J (2001) *Epidemiology, Biostatistics and Preventive Medicine*. W.B. Saunders Company, Philadelphia.
61. Söderström I, Saveman B & Benzein E (2006): Interactions between family members and staff in intensive care units: An observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies* **43**, 707-716.

62. Anastasaki M, Xirouchaki N, Hatzakis G, Kondyli E, Apostolakou E, Akoumianaki E, Georgopoulos D (2010): Post-traumatic stress disorder in survivors of ICU treatment: One year experience of our outpatient clinic. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **181**, A6716.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ**

### **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι - ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΑΔΙΟ ΠΟΥ ΜΟΙΡΑΣΤΗΚΕ ΣΤΗ** **ΜΕΘ ΤΟΥ ΠΕ.ΠΑ.Γ.Ν.Η.**

#### **ΓΕΝΙΚΟ ΠΕΡΙΦΕΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ** **ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

**ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ: ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ Δ. ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΣ**

**ΓΙΑΤΡΟΙ:** ΑΝΑΣΤΑΣΑΚΗ ΜΙΡΑΝΤΑ: ΕΑ, ΧΑΤΖΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ: ΕΑ,  
ΠΡΙΝΙΑΝΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ: ΕΒ, ΚΟΝΔΥΛΗ ΕΥΜΟΡΦΙΑ: ΕΒ, ΞΗΡΟΥΧΑΚΗ  
ΝΕΚΤΑΡΙΑ: ΕΒ, ΚΟΥΜΙΩΤΑΚΗ ΣΕΒΑΣΤΗ ΕΒ, ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΥ ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΕΒ,  
ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΠΟΥΛΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ ΕΞ/ΝΗ ΜΕΘ, ΒΑΚΟΥΤΗ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ  
ΕΞ/ΝΗ ΜΕΘ, ΞΗΡΟΥΧΑΚΗΣ ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΕΞ/ΝΟΣ ΜΕΘ

**ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ:** ΠΡΟΙΣΤΑΜΕΝΗ: ΦΛΩΡΟΥ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ: ΜΑΚΡΟΓΑΒΡΑΚΗ ΚΟΥΛΑ

**ΤΗΛΕΦΩΝΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ:** ΜΕΘ: 2810/392718

ΓΡΑΦΕΙΟ ΓΙΑΤΡΩΝ: 2810/392717

**ΩΡΕΣ ΕΠΙΣΚΕΠΤΗΡΙΟΥ:** 18.00-18.30

**ΠΡΩΙΝΗ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ:** 10.30

**ΜΕΣΑ ΜΕΤΑΦΟΡΑΣ ΣΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ:** ΤΑΞΙ: ΤΗΛ2810/210102  
ΛΕΩΦΟΡΕΙΟ: Νο11

## **ΛΟΓΟΙ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΥ ΤΩΝ ΩΡΩΝ ΕΠΙΣΚΕΠΤΗΡΙΟΥ**

Η ΜΕΘ έχει περιορισμένο ωράριο για την επίσκεψη του ασθενή. Ένας από τους βασικούς λόγους είναι ότι λόγω της κρίσιμης κατάστασης των ασθενών, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό της μονάδας βρίσκεται σε εγρήγορση καθ' όλη τη διάρκεια της μέρας και της νύχτας. Η παρουσία των συγγενών στο χώρο της ΜΕΘ για μεγάλο χρονικό διάστημα δυσκολεύει το έργο του προσωπικού και σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να αποβεί και μοιραία για την κατάσταση του ασθενούς. Η ανταπόκριση του προσωπικού σε μια ξαφνική επιδείνωση της κατάστασης ενός ασθενή πρέπει να είναι άμεση. Αν κάποιος από το συγγενικό περιβάλλον είναι παρόν την ώρα του συμβάντος είναι πολύ πιθανό να χάσει την ψυχραιμία του γεγονός που θα έχει αρνητικές επιπτώσεις στην αποτελεσματικότητα της επέμβασης του ιατρικού προσωπικού.

Ένας άλλος πολύ βασικός λόγος είναι ότι η επίσκεψη εκθέτει τον ασθενή σε κίνδυνο καθώς είναι πιθανή η μετάδοση μικροβίων από τους συγγενείς, ιδιαίτερα όταν η κατάσταση του είναι κρίσιμη και το ανοσοποιητικό του σύστημα εξασθενημένο.

## **ΛΟΓΟΙ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΟΠΟΙΟΥΣ ΕΙΝΑΙ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΟ ΝΑ ΕΙΝΑΙ ΓΥΜΝΟΣ Ο ΑΣΘΕΝΗΣ**

Υπάρχει η ανάγκη όσο ο ασθενής βρίσκεται υπό παρακολούθηση στη ΜΕΘ να μην φοράει καθόλου ρούχα και να είναι καλυμμένος απλά με ένα σεντόνι. Αυτό κρίνεται απαραίτητο γιατί έτσι υπάρχει άμεση οπτική παρακολούθηση του ασθενή και των ζωτικών του λειτουργιών καθώς η οποιαδήποτε επέμβαση θα ήταν εξαιρετικά δύσκολη αν ο ασθενής φορούσε τα ρούχα του.

Λόγω ακριβώς αυτής της αναγκαιότητας σας διαβεβαιώνουμε ότι υπάρχει απόλυτος σεβασμός της προσωπικότητας του ασθενή, καθώς και της σωματικής του

κατάστασης και ότι δεν παραμένει σωματικά εκτεθειμένος εκτός από όταν είναι απόλυτη ανάγκη.

## **ΒΑΣΙΚΟΙ ΙΑΤΡΙΚΟΙ ΟΡΟΙ ΠΟΥ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΟΥΝΤΑΙ ΣΤΗ ΜΕΘ**

Διασωλήνωση της τραχείας: Είναι η εισαγωγή ενός σωλήνα στην τραχεία του ασθενούς για να εξασφαλισθεί η αναπνοή του.

Αποσωλήνωση: Η αφαίρεση του σωλήνα όταν πια ο ασθενής είναι ικανός να αναπνεύσει μόνος του.

Αναπνευστήρας: Το μηχάνημα που εξασφαλίζει την τεχνητή αναπνοή του ασθενούς

Καταστολή: Η χρήση ενδοφλέβιων φαρμάκων σε διάφορες δόσεις, για την προφύλαξη του ασθενούς και την καλύτερη συνεργασία του με τα μηχανήματα.

Μόνιτορ: Μηχανήματα που παρακολουθούν διάφορες λειτουργίες του ασθενούς(πχ το ρυθμός της καρδιάς, την αρτηριακή πίεση, την πίεση του εγκεφάλου κτλ)

Γαστρικός σωλήνας: Σωλήνας που εισάγεται στο στομάχι για την έξοδο των υγρών του στομάχου ή για να μπορεί ο ασθενής να τραφεί.

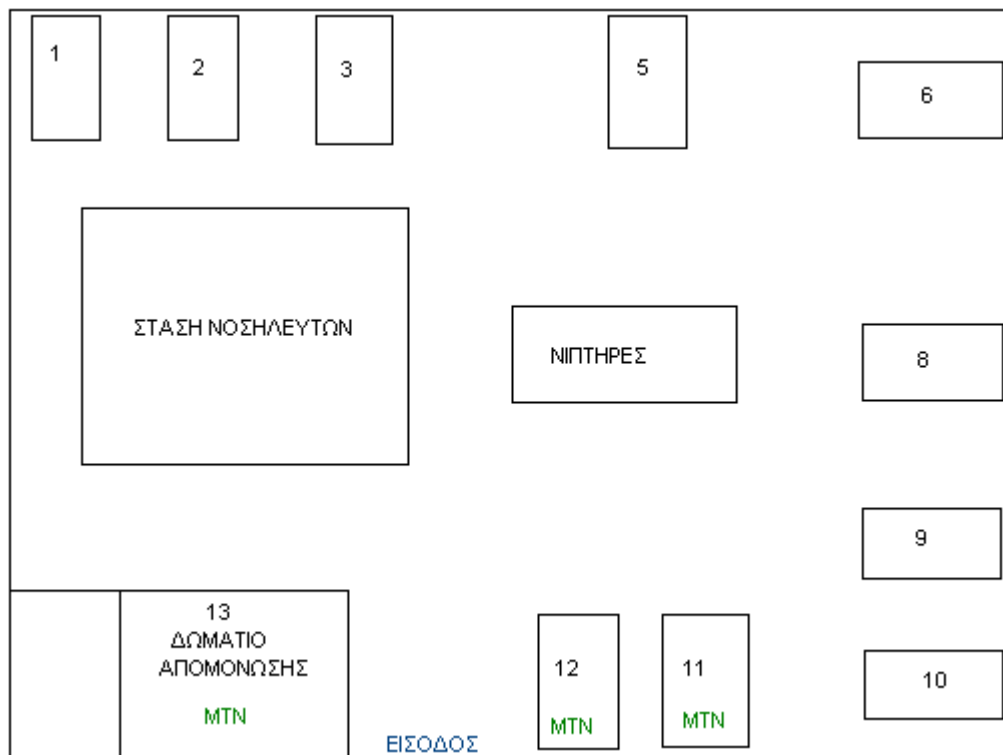
Ιατρογενής επιπλοκή: επιπλοκή που σχετίζεται με τη θεραπεία του ασθενούς (πχ αλλεργία σε ένα φάρμακο)

Νοσοκομειακή λοίμωξη: Λοίμωξη του ασθενούς από νοσοκομειακά μικρόβια.

Υποστήριξη νεφρικής λειτουργίας: Υποκατάσταση της λειτουργίας του νεφρού με ένα μηχάνημα

Εκτίμηση εγκεφαλικής λειτουργίας: Κλινική εξέταση του ασθενούς που ελέγχει τις εγκεφαλικές λειτουργίες μετά από μια σειρά δοκιμών.

## ΣΧΕΔΙΑΓΡΑΜΜΑ ΕΓΚΑΤΑΣΤΑΣΕΩΝ ΜΕΘ



**MTN:** Μονάδα τεχνητού νεφρού/ Δυνατότητα μηχανικής υποστήριξης του νεφρού

**1-13:** Αριθμός κρεβατιών

## ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

Στη διάρκεια της παραμονής του αρρώστου στη ΜΕΘ είναι πολύ σημαντικό να αναφέρετε στους γιατρούς οποιαδήποτε σημάδια επικοινωνίας έχετε με τον ασθενή, ιδιαίτερα όταν αυτά μπορούν να τους βοηθήσουν να αξιολογήσουν την κατάσταση του ασθενή καλύτερα καθώς και την ενδεχόμενη πρόοδό του.





## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ - ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙα. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΣΥΜΠΛΗΡΩΣΗΣ ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΩΝ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΩΝ

#### ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Στον παρακάτω πίνακα παρακαλούμε συμπληρώστε τα στοιχεία που σας ζητούνται. Σημειώστε με **X** όπου χρειάζεται (πχ στο κουτάκι για το φύλο σημειώστε με **X** άνδρας ή γυναίκα αντίστοιχα). Στις υπόλοιπες ερωτήσεις σημειώστε ανάλογα (πχ στο κουτάκι για την ηλικία σημειώστε την ηλικία σας).

Οι πληροφορίες αυτές έχουν ως μοναδικό σκοπό να μας διευκολύνουν στην έρευνά μας. Τα προσωπικά σας δεδομένα είναι ασφαλή και σε καμία περίπτωση δεν θα χρησιμοποιηθούν πέρα από τους σκοπούς της έρευνας. Σας διαβεβαιώνουμε ότι θα υπάρξει απόλυτη εχεμύθεια.

<b>ΤΟ ΟΝΟΜΑ ΣΑΣ</b>			
<b>ΗΛΙΚΙΑ</b>			
<b>ΦΥΛΟ</b>	ΑΝΔΡΑΣ	ΓΥΝΑΙΚΑ	
<b>ΕΘΝΙΚΟΤΗΤΑ</b>	ΕΛΛΗΝΙΚΗ	ΆΛΛΗ (προσδιορίστε)	
<b>ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ</b>	ΕΓΓΑΜΜΟΣ/ΜΗ	ΑΓΓΑΜΜΟΣ/ΜΗ	ΆΛΛΗ
<b>ΑΡΙΘΜΟΣ ΜΕΛΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ</b>			
<b>ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ</b>			
<b>ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ</b>			
<b>ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ</b>	ΒΑΣΙΚΗ	ΔΕΥΤ/ΘΜΙΑ α)Γυμνάσιο β)Λύκειο	ΤΡΙΤ/ΘΜΙΑ α)Πανεπιστήμιο β)Άλλο
<b>ΧΡΟΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ(ΤΑΚΤΙΚΗ ΧΡΗΣΗ ΦΑΡΜΑΚΩΝ Η ΤΑΚΤΙΚΗ ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ</b>	ΟΧΙ	ΝΑΙ(προσδιορίστε)	
<b>ΠΡΟΗΓΟΥΜΕΝΗ ΕΜΠΕΙΡΙΑ ΑΠΟ ΜΕΘ</b>	ΝΑΙ	ΟΧΙ	
<b>ΑΡΙΘΜΟΣ ΣΥΝΑΝΤΗΣΕΩΝ ΜΕ ΓΙΑΤΡΟΥΣ</b>			
<b>ΕΠΙΘΥΜΕΙΤΕ ΕΠΙΠΛΕΟΝ</b>	ΔΙΑΓΝΩΣΗ	ΠΡΟΓΝΩΣΗ	ΘΕΡΑΠΕΙΑ

<b>ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ</b>	<b>ΟΛΑ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ</b>	<b>ΚΑΝΕΝΑ ΑΠΟ ΤΑ ΠΑΡΑΠΑΝΩ</b>
<b>ΓΝΩΡΙΖΕΤΕ ΤΟΝ ΑΚΡΙΒΗ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΚΑΘΕ ΓΙΑΤΡΟΥ</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
<b>ΑΙΣΘΑΝΕΣΤΕ ΟΤΙ ΧΡΕΙΑΖΕΣΤΕ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΕΙΔΙΚΟ ΨΥΧΟΛΟΓΟ</b>	<b>ΝΑΙ</b>	<b>ΟΧΙ</b>
<b>ΟΝΟΜ/ΜΟ ΑΣΘΕΝΟΥΣ</b>		

**ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΒ. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗΣ ΑΝΑΓΚΩΝ CCFNI –**  
**ΑΝΟΙΧΤΟΥ ΤΥΠΟΥ ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ**

Η έρευνα αυτή, έχει ως στόχο να μας βοηθήσει να βελτιώσουμε τις υπηρεσίες που παρέχουμε σε εσάς και στους ασθενείς σας. Με τη δική σας βοήθεια ελπίζουμε να μπορέσουμε να καταλάβουμε ποια πράγματα είναι για σας πιο σημαντικά σε σχέση με τη φροντίδα που δίνουμε στον ασθενή σας, την παραμονή σας στο νοσοκομείο και την επικοινωνία σας με τους γιατρούς.

Σας βεβαιώνουμε ότι τα στοιχεία που θα καταγραφούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά στα πλαίσια της έρευνας, είναι απολύτως εμπιστευτικά και δεν επηρεάζουν με κανέναν τρόπο την φροντίδα που λαμβάνει ο ασθενής σας.

Στο παρακάτω ερωτηματολόγιο, σε κάθε ερώτηση σημειώνετε με **X** ένα από τα κουτάκια που βρίσκονται δεξιά της ερώτησης, αναλόγως με το πόσο σημαντικό είναι για εσάς αυτό που σας ρωτάμε.

**ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ**

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ	Α  Πολύ  Σημαντικό	Β  Σημαντικό	Γ  Ελάχιστα  Σημαντικό	Δ  Καθόλου  σημαντικό
1. Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας;				
2. Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της ΜΕΘ ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας				
3. Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας;				
4. Να γνωρίζετε την φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας;				
5. Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του);				
6. Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια;				
7. Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα;				
8. Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας;				
9. Να υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής των ωρών του επισκεπτηρίου για συγκεκριμένο λόγο;				
10. Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη;				
11. Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους				

οποίους μπορείτε να μιλήσετε;				
ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	A  Πολύ Σημαντικό	B  Σημαντικό	Γ  Ελάχιστα Σημαντικό	Δ  Καθόλου Σημαντικό
12. Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε;				
13. Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή;				
14. Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας;				
15. Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε;				
16. Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ;				
17. Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία;				
18. Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ;				
19. Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας;				

20.Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)				
ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	A  Πολύ Σημαντικό	B  Σημαντικό	Γ  Ελάχιστα Σημαντικό	Δ  Καθόλου Σημαντικό
21.Να υπάρχει η δυνατότητα της επίσκεψης από έναν ιερωμένο, παπά;				
22.Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας;				
23.Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα;				
24.Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες;				
25.Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά;				
26.Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της ΜΕΘ;				
27.Να γνωρίζετε τον λόγο για τον οποίο έγινε και γίνεται κάθε ιατρική παρέμβαση στον ασθενή σας;				
28.Να γνωρίζετε ακριβώς ποιες ιατρικές διαδικασίες ακολουθούνται για τον ασθενή σας;				
29.Να γνωρίζετε συγκεκριμένα (βασικά) γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας;				
30.Να μιλάτε με τον/την επικεφαλής νοσηλευτή καθημερινά;				
31.Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή την στιγμή που αυτό				



συμβαίνει;				
32.Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας;				
33.Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;				
34.Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της ΜΕΘ πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;				
35.Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;				
36.Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας;				
37.Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;				
38.Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής;				
39.Να υπάρχει τηλεφωνική συσκευή κοντά στην αίθουσα αναμονής				
40.Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή;				
41.Να υπάρχει φαγητό εάν το θελήσετε;				
42.Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο;				
43.Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;				

44. Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε;				
ΠΟΣΟ ΣΗΜΑΝΤΙΚΟ ΕΙΝΑΙ ΓΙΑ ΕΣΑΣ	A Πολύ Σημαντικό	B Σημαντικό	Γ Ελάχιστα Σημαντικό	Δ Καθόλου Σημαντικό
45. Να υπάρχει η διαβεβαίωση από το προσωπικό ότι μπορείτε να φύγετε για λίγο από το νοσοκομείο;				

Ποια αξιολογείτε ως την πιο σημαντική ανάγκη για εσάς από αυτές που αναφέρθηκαν; ( δώστε αριθμό ερώτησης)

.....

Πιστεύετε ότι υπάρχει κάτι το οποίο δεν αναφέρθηκε στις ερωτήσεις, αλλά εσείς θεωρείτε πολύ σημαντικό για τις δικές σας ανάγκες;

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙ – ΠΡΟΣΘΕΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

### ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΙα. ΣΥΝΟΛΙΚΗ ΒΑΘΜΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ 45 ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΟΥ CCFNI

**Πίνακας 1:** Βαθμολογία των 45 ερωτήσεων/αναγκών στο CCFNI.

<b>(Τομέας)</b>	<b>Ερώτηση/Ανάγκη</b>	<b>Μέσος Όρος (<math>\pm</math> S.D.)</b>
1. (Διαβεβαίωση)	Να απαντώνται οι ερωτήσεις σας με ειλικρίνεια	1.03 (0.17)
2. (Διαβεβαίωση)	Να αισθάνεστε ότι το προσωπικό της ΜΕΘ ενδιαφέρεται και φροντίζει τον ασθενή σας	1.05 (0.21)
3. (Προσέγγιση)	Να λαμβάνετε πληροφορίες για τον ασθενή σας τουλάχιστον 1 φορά τη μέρα;	1.06 (0.23)
4. (Διαβεβαίωση)	Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες;	1.06 (0.25)
5. (Διαβεβαίωση)	Να γνωρίζετε το αναμενόμενο αποτέλεσμα της κατάστασης του ασθενή σας	1.07 (0.26)
6. (Διαβεβαίωση)	Να υπάρχει η διαβεβαίωση ότι η καλύτερη δυνατή φροντίδα δίνεται στον ασθενή σας	1.08 (0.32)
7. (Πληροφόρηση)	Να μιλάτε με το γιατρό καθημερινά;	1.09 (0.28)
8. (Υποστήριξη)	Να γνωρίζετε την πιθανότητα θανάτου του ασθενή σας;	1.12 (0.33)
9. (Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε ακριβώς ποιες ιατρικές διαδικασίες ακολουθούνται για τον ασθενή σας;	1.14 (0.37)
10. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της	1.14 (0.38)

	ΜΕΘ;	
<b>(Τομέας)</b>	<b>Ερώτηση/Ανάγκη</b>	<b>Μέσος Όρος (± S.D.)</b>
11. (Προσέγγιση)	Να σας ειδοποιούν στο σπίτι για οποιαδήποτε αλλαγή στην κατάσταση του ασθενή σας;	1.16 (0.41)
12. (Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε τον λόγο για τον οποίο έγινε και γίνεται κάθε ιατρική παρέμβαση στον ασθενή σας;	1.17 (0.43)
13. (Πληροφόρηση)	Να υπάρχει τουλάχιστον ένα εξουσιοδοτημένο άτομο το οποίο θα μπορεί να τηλεφωνήσει και να πάρει πληροφορίες για την κατάσταση του ασθενή σε περίπτωση που δεν μπορείτε να τον επισκεφθείτε;	1.22 (0.44)
14. (Διαβεβαίωση)	Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα	1.23 (0.59)
15. (Προσέγγιση)	Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή την στιγμή που αυτό συμβαίνει;	1.27 (0.52)
16. (Προσέγγιση)	Να μιλάτε με τον/την επικεφαλής νοσηλεύτη καθημερινά;	1.28 (0.49)
17. (Υποστήριξη)	Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας;	1.29 (0.57)
18. (Διαβεβαίωση)	Να γνωρίζετε συγκεκριμένα (βασικά) γεγονότα που αφορούν την πρόοδο του ασθενή σας.	1.40 (0.63)
19. (Προσέγγιση)	Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;	1.43 (0.67)
20. (Προσέγγιση)	Να επισκέπτεστε συχνά τον ασθενή σας	1.50 (0.68)
21. (Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;	1.60 (0.73)
22. (Υποστήριξη)	Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη;	1.61 (0.72)
23. (Υποστήριξη)	Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους οποίους μπορείτε	1.68 (0.78)

	να μιλήσετε	
<b>(Τομέας)</b>	<b>Ερώτηση/Ανάγκη</b>	<b>Μέσος Όρος (<math>\pm</math> S.D.)</b>
24. (Υποστήριξη)	Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της ΜΕΘ πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;	1.72 (0.83)
25. (Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε την φαρμακευτική αγωγή του ασθενή σας	1.75 (0.77)
26. (Πληροφόρηση)	Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;	1.75 (0.80)
27. (Πληροφόρηση)	Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του);	1.85 (0.93)
28. (Υποστήριξη)	Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας;	1.85 (0.89)
29. (Υποστήριξη)	Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε;	1.86 (0.85)
30. (Προσέγγιση)	Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή;	1.89 (0.91)
31. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;	1.89 (0.90)
32. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να υπάρχει τηλεφωνική συσκευή κοντά στην αίθουσα αναμονής	1.90 (0.94)
33. (Προσέγγιση)	Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή;	1.90 (0.96)
34. (Προσέγγιση)	Να υπάρχει η δυνατότητα αλλαγής των ωρών του επισκεπτηρίου για συγκεκριμένο λόγο	1.90 (0.93)
35. (Υποστήριξη)	Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία;	1.93 (0.90)

36. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής;	1.93 (0.94)
<b>(Τομέας)</b>	<b>Ερώτηση/Ανάγκη</b>	<b>Μέσος Όρος (± S.D.)</b>
37. (Υποστήριξη)	Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ;	1.93 (0.90)
38. (Υποστήριξη)	Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ;	2.00 (0.99)
39. (Υποστήριξη)	Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία)	2.16 (1.02)
40. (Υποστήριξη)	Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας	2.17 (1.07)
41. (Υποστήριξη)	Να υπάρχει η δυνατότητα της επίσκεψης από έναν ιερωμένο, παπά	2.28 (1.02)
42. (Υποστήριξη)	<i>Να είστε μόνοι σας οποιαδήποτε στιγμή το θελήσετε</i>	2.42 (1.04)
43. (Υποστήριξη)	Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο	2.50 (1.03)
44. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να υπάρχει φαγητό εάν το θελήσετε;	2.91 (1.08)
45. (Άνεση/διευκόλυνση)	Να υπάρχει η διαβεβαίωση από το προσωπικό ότι μπορείτε να φύγετε για λίγο από το νοσοκομείο.	2.91 (1.03)

Οι ερωτήσεις παρουσιάζονται με φθίνουσα σημασία. Χαμηλότερο σκορ καταδεικνύει μεγαλύτερη θετική αξιολόγηση (max = 1). Επίσης αναφέρεται ο τομέας στον οποίο ανήκει η κάθε ερώτηση. Διαβεβαίωση (7 ερωτήσεις), Πληροφόρηση (8 ερωτήσεις), Προσέγγιση (9 ερωτήσεις), Υποστήριξη (15 ερωτήσεις) και Άνεση/Διευκόλυνση (6 ερωτήσεις).

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙΒ. ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΜΕ ΧΡΗΣΗ

### Chi-Squared Test

**Πίνακας 2:** Στατιστικά σημαντικές σχέσεις με Chi-squared test ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI και στα δημογραφικά χαρακτηριστικά

**Πίνακας 2Α:** Chi-squared test ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI που αξιολογήθηκαν ως «Πολύ σημαντικές» και στο Φύλο των ερωτώμενων

Ερώτηση CCFNI	Αξιολόγηση «Πολύ σημαντικών αναγκών»		Test $\chi^2$	P-Value
	<i>Gender</i>			
	<i>Male</i> n (%)*	<i>Female</i> n (%)*		
Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;	36 (37 %)	66 (50 %)	12,345	0.006
Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;	53 (55 %)	95 (72 %)	11,772	0.008
Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία) #	26 (27 %)	45 (34 %)	4.584	0.05
Να μπορείτε να επισκεπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή#	32 (33 %)	58 (44 %)	5,799	0.05
Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία	35 (36 %)	59 (45 %)	7,425	0.05

σας, την στεναχώρια σας;				
Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της ΜΕΘ;	78 (80 %)	120 (91 %)	5,358	0.05

\*Απόλυτη έκφραση και ποσοστό των «πολύ σημαντικών αναγκών» και των δύο φύλων.

# Συσχετισμοί που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο στατιστικά μέτρα (Chi-squared και t-test). Εδώ παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του Chi-squared tests (για τις αξίες του t-test δείτε το κύριο σώμα των αποτελεσμάτων).

**Πίνακας 2B:** Chi-squared test ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI που αξιολογήθηκαν ως «Πολύ σημαντικές» και στις ηλικιακές ομάδες.

Ερώτηση CCFNI	Αξιολόγηση «Πολύ σημαντικών αναγκών»			Test $\chi^2$	P-Value
	<i>Age group (Years)</i>				
	<i>18-34</i> n (%)*	<i>35-59</i> n (%)*	<i>60-82</i> n (%)*		
Να έχετε την δυνατότητα να βοηθήσετε στην φροντίδα του ασθενή (πχ στον καθαρισμό του#	17 (40 %)	40 (36 %)	12 (71 %)	10,793	0.05

\* Απόλυτη έκφραση και ποσοστό των «πολύ σημαντικών αναγκών» και των ηλικιακών ομάδων.

# Συσχετισμοί που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο στατιστικά μέτρα (Chi-squared και ANOVA). Εδώ παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του Chi-squared tests (για τις αξίες του ANOVA δείτε το κύριο σώμα των αποτελεσμάτων).



**Πίνακας 2C:** Chi-squared test ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI που αξιολογήθηκαν ως «Πολύ σημαντικές» και στο μορφωτικό επίπεδο

Ερώτηση CCFNI	Αξιολόγηση «Πολύ σημαντικών αναγκών»			Test $\chi^2$	P-Value
	<i>Education Level</i>				
	Primary or none n (%)*	Secondary n (%)*	Post- secondary n (%)*		
Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία;. #	36 (52 %)	29 (31 %)	10 (24 %)	31,419	0.001
Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ εκκλησία). #	30 (43 %)	24 (26 %)	4 (9 %)	24,55	0.004
Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους οποίους μπορείτε να μιλήσετε	41 (59 %)	41 (44 %)	17 (40 %)	19,179	0,024
Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά	41 (59 %)	48 (52 %)	15 (36 %)	19,057	0,025
Να αισθάνεστε ότι υπάρχει ελπίδα	59 (86 %)	78 (84 %)	28 (67 %)	17,909	0,036
Να σας ενημερώσουν για το αν υπάρχει κάποιος που μπορεί να σας βοηθήσει με τυχόν	32 (46 %)	32 (34 %)	9 (21 %)	10.627	0.05

προβλήματα που αντιμετωπίζετε στην οικογένεια σας λόγω της εισαγωγής τους ασθενή σας στην ΜΕΘ #					
Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας. #	37 (54 %)	36 (39 %)	11 (26 %)	16,114	0.05
Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ	35 (51 %)	35 (38 %)	9 (21 %)	16,825	0,052
Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;	39 (56 %)	35 (38 %)	16 (38 %)	14,716	0,099

\* Απόλυτη έκφραση και ποσοστό των «πολύ σημαντικών αναγκών» και του μορφωτικού επιπέδου

# Συσχετισμοί που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο στατιστικά μέτρα (Chi-squared και ANOVA). Εδώ παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του Chi-squared tests (για τις αξίες του ANOVA δείτε το κύριο σώμα των αποτελεσμάτων).

**Πίνακας 2D:** Chi-squared test ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI που αξιολογήθηκαν ως «Πολύ σημαντικές» και στο κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο

Ερώτηση CCFNI	Αξιολόγηση «Πολύ σημαντικών αναγκών»					Test $\chi^2$	P
	<i>Socioeconomic Status (Professional Class)</i> §						
	I n (%)*	II n (%)*	III n (%)*	IV n (%)*	V n (%)*		
Να μπορείτε να είστε μαζί με κάποιον άλλο τη στιγμή που επισκέπτεστε την ΜΕΘ #	41 (57%)	31 (34%)	1 (8%)	6 (40%)	0 (0%)	41,438	0,001
Να σας δίνονται οδηγίες για το πώς πρέπει να φερθείτε όταν είστε κοντά στον ασθενή σας	64 (89%)	65 (71%)	6 (46%)	12 (80%)	2 (50%)	43,793	0,001
Να υπάρχει κάποιος ο οποίος ενδιαφέρεται και για τη δική σας υγεία. #	39 (54%)	32 (35%)	1 (8%)	6 (40%)	0 (0%)	37,149	0,005
Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της ΜΕΘ;	64 (89%)	79 (87%)	11 (85%)	13 (87%)	1 (25%)	26,564	0,009
Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της ΜΕΘ πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;	43 (60%)	40 (44%)	6 (46%)	7 (47%)	0 (0%)	35,255	0,009
Να γνωρίζετε την ύπαρξη θρησκευτικών λειτουργιών (πχ	33 (46%)	22 (24%)	1 (8%)	4 (27%)	0 (0%)	34,608	0,011

εκκλησία). #							
Να σας ενημερώνουν για τυχόν σχέδια μετακίνησης του ασθενή την στιγμή που αυτό συμβαίνει;	65 (90 %)	62 (68 %)	7 (54 %)	11 (73 %)	1 (25 %)	25,96	0,011
Να λαμβάνετε κατανοητές πληροφορίες;	67 (93 %)	87 (96 %)	9 (69 %)	15 (100%)	3 (75 %)	24,479	0,017
Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;	41 (57 %)	31 (34 %)	4 (31 %)	8 (53 %)	0 (0 %)	29,436	0,043
Να μπορείτε να επισκέπτεστε τον ασθενή σας οποιαδήποτε στιγμή; #	42 (58 %)	27 (30 %)	4 (31 %)	3 (20 %)	2 (50 %)	27,334	0.05

§ Τάξη I: Εργάτες, αγρότες, νοικοκυρές Τάξη II: Υπάλληλοι, Τάξη III: Τομέας Υγείας, Τάξη IV: Τομέας Εκπαίδευσης, Τάξη V: Άνεργοι

\* Απόλυτη έκφραση και ποσοστό των «πολύ σημαντικών αναγκών» και του κοινωνικού-οικονομικού επιπέδου

# Συσχετισμοί που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο στατιστικά μέτρα (Chi-squared και ANOVA). Εδώ παρουσιάζονται τα αποτελέσματα του Chi-squared tests (για τις αξίες του ANOVA δείτε το κύριο σώμα των αποτελεσμάτων).

**Πίνακας 3:** Στατιστικά σημαντικοί συσχετισμοί t-tests/ANOVA μεταξύ των μέσων όρων των ερωτήσεων του CCFNI και των δημογραφικών χαρακτηριστικών

Εδώ παρουσιάζονται οι συσχετισμοί μόνο με t-test/ANOVA (δείτε βασικό κείμενο αποτελεσμάτων συσχετισμών που ήταν στατιστικά σημαντικοί και με τα δύο μέτρα t-test/ANOVA και Chi-squared test).

**Πίνακας 3Α:** T-tests ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI και το Φύλο.

Ερώτηση CCFNI	Μέσος όρος CCFNI		t-Test	P-Value
	<u>Φύλο</u>			
	Άνδρες	Γυναίκες		
Να αισθάνεστε ότι είναι φυσιολογικό να εξωτερικεύετε την αγωνία σας, την στεναχώρια σας;	1.99	1.73	2.16	0.032
Να αισθάνεστε αποδεκτοί από το προσωπικό της ΜΕΘ;	1.21	1.09	2.15	0.033
Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της ΜΕΘ πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;	1.84	1.61	2.13	0.034
Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή	1.93	1.61	2.98	0.003

σας;				
Να ξεκινάει το επισκεπτήριο στην ώρα του;	1.60	1.31	3.13	0.002

**Πίνακας 3B:** Αποτελέσματα ANOVA ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI και τις ηλικιακές ομάδες.

Ερώτηση CCFNI	Μέσος όρος CCFNI			ANOVA	P-value
	<i>Ηλικιακές Ομάδες</i>				
	18-34	35-59	60-82	F	
Να υπάρχει η δυνατότητα να απομονωθείτε εάν το επιθυμείτε όσο βρίσκεστε στο νοσοκομείο;	2.34	2.44	3.00	2.6	0.05

**Πίνακας 3C:** Αποτελέσματα ANOVA ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI και στο μορφωτικό επίπεδο.

Ερώτηση CCFNI	Μέσος όρος CCFNI			ANOVA	P-value
	<i>Μορφωτικό Επίπεδο</i>				
	Primary	Secondary	University	F	
Να έχετε κοντά σας φιλικά πρόσωπα για στήριξη;	1.44	1.65	1.85	4.3	0.014
Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας;	1.94	2.18	2.42	2.6	0.05
Να υπάρχει η δυνατότητα της επίσκεψης από έναν	2.00	2.48	2.43	4.7	0.01

ιερωμένο, παπά					
Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;	1.45	1.61	1.90	4.9	0.008
Να γνωρίζετε τις ειδικότητες του προσωπικού που φροντίζουν τον ασθενή σας;	1.58	1.87	1.88	2.9	0.05

**Πίνακας 3D:** Αποτελέσματα ANOVA ανάμεσα στις ερωτήσεις του CCFNI και στο κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο

Ερώτηση CCFNI	Μέσος όρος CCFNI					ANOVA F	P-value
	<i>Κοινωνικό-Οικονομικό Επίπεδο</i>						
	I	II	III	IV	V		
Να γνωρίζετε ότι υπάρχουν άνθρωποι που μπορούν να σας στηρίξουν ψυχολογικά και στους οποίους μπορείτε να μιλήσετε;	1.49	1.81	1.69	1.33	2.25	2.8	0.024
Να υπάρχει δυνατότητα οικονομικής βοήθειας;	1.90	2.17	2.83	1.92	1.50	2.7	0.032
Να μπορείτε να μιλήσετε σε κάποιον για το πώς αισθάνεστε	1.67	2.01	2.08	1.47	2.50	3.2	0.012
Να γνωρίζετε τι είδους πληροφορία μπορεί να σας δώσει το κάθε μέλος του προσωπικού χωριστά;	1.37	1.70	2.08	1.60	1.50	3.5	0.009

Να σας παρέχεται επαρκής πληροφόρηση για το περιβάλλον της ΜΕΘ πριν την επισκεφθείτε για πρώτη φορά;	1.58	1.77	1.77	1.73	3.00	2.8	0.025
Να υπάρχει τουαλέτα κοντά στην αίθουσα αναμονής;	1.77	2.00	2.00	1.64	3.50	3.9	0.004
Να βρίσκεται η αίθουσα αναμονής κοντά στον ασθενή;	1.61	2.06	1.69	1.86	2.50	2.8	0.026
Να είναι άνετη η αίθουσα αναμονής;	1.55	1.99	2.00	1.50	3.00	5.3	0.001

§ Τάξη I: Εργάτες, αγρότες, νοικοκυρές Τάξη II: Υπάλληλοι, Τάξη III: Τομέας Υγείας, Τάξη IV: Τομέας Εκπαίδευσης, Τάξη V: Άνεργοι



## Γ. ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Σκοπός:** Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να καθορίσει/προσδιορίσει τις ανάγκες των συγγενών των ασθενών της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), μελετώντας ένα ημιαστικό-αγροτικό περιβάλλον, όπως είναι αυτό της Κρήτης.

**Ερευνητικό υπόβαθρο:** Οι οικογένειες των ασθενών των ΜΕΘ, έχουν ιδιαίτερες/διαφορετικές ανάγκες οι οποίες χρήζουν προσοχής από την ιατρική ομάδα της ΜΕΘ. Οι τρέχουσες έρευνες έχουν κυρίως επικεντρωθεί στη μελέτη οικογενειών, προερχόμενων από αστικά κέντρα, γεγονός που σημαίνει ότι τα αποτελέσματά τους. Ίσως να μην είναι εφαρμόσιμα σε άλλους πληθυσμούς.

**Σχεδιασμός:** Προοπτική Μελέτη

**Μέθοδοι:** Υποκείμενα: Τα μέλη των οικογενειών των ασθενών που νοσηλεύονται στην ΜΕΘ για πάνω από 48 ώρες, σε συνολική διάρκεια έρευνας 18 μηνών, στην μικτή ιατρική-χειρουργική, κλειστού τύπου ΜΕΘ στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ηρακλείου Κρήτης, χωρητικότητας 11 κλινών.

**Ερωτηματολόγιο:** Η ελληνική μετάφραση του Critical Care Family Need Inventory (CCFNI), το οποίο αποτελείται από 45 ερωτήσεις και οι οποίες καλούνται να διερευνήσουν τις ανάγκες των συγγενών, γύρω από τους τομείς της πληροφόρησης, του διαβεβαίωσης, της προσέγγισης, της υποστήριξης και της άνεσης/διευκόλυνσης. Κάθε ερώτηση, βαθμολογήθηκε βασισμένη στη δημιουργία τετράβαθμης κλίμακας. (από 1 =

πολύ σημαντικό έως 4 = καθόλου σημαντικό). Από τους συμμετέχοντες, ζητήθηκε επίσης να καθορίσουν την πιο σημαντική ανάγκη για αυτούς από το σύνολο των 45 ερωτήσεων του CCFNI καθώς και να συμπληρώσουν μια φόρμα με βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά.

**Αποτελέσματα:** 230 (65%) μέλη οικογενειών ασθενών που νοσηλεύονταν στην ΜΕΘ, συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο. Ο μέσος όρος βαθμολογίας (σημαντικότητας) για κάθε μια από τις 45 ερωτήσεις ποίκιλε από 1.03-3 (στην δοσμένη κλίμακα από 1: πολύ σημαντικό έως 4: καθόλου σημαντικό). 14 ερωτήσεις αξιολογήθηκαν από τους ερωτώμενους ως πολύ σημαντικές (μέσος όρος < 1.25). Οι ερωτήσεις στην κατηγορία «Διαβεβαίωση» ξεχώρισαν συνολικά ως πολύ σημαντικές, ανεξάρτητα από το κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων. Επίσης, οι συμμετέχοντες με χαμηλότερο εκπαιδευτικό και κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο αξιολόγησαν τις ερωτήσεις στον τομέα «Υποστήριξη» ως πιο σημαντικές από αυτούς με υψηλότερο επίπεδο..

**Συμπέρασμα:** αυτόν τον ιδιαίτερο ημιαστικό-αγροτικό πληθυσμό η έρευνα κατάφερε να αναδείξει τόσο «οικουμενικές ανάγκες» σχετιζόμενες με τον τομέα reassurance, όσο και συγκεκριμένες ανάγκες στον τομέα support, σε σχέση με το εκπαιδευτικό και κοινωνικό-οικονομικό υπόβαθρο των συμμετεχόντων..

**Εφαρμογή στην πράξη:** Τόσο η αναγνώριση, όσο και η εφαρμογή ανάλογων πρακτικών ώστε να ικανοποιηθούν αυτές οι ανάγκες, μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας και της επικοινωνίας από την πλευρά της ιατρικής ομάδας της ΜΕΘ προς τους συγγενείς των ασθενών.

## **Δ. ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΗ**

### **Defining the Needs of ICU patient Families in a Suburban-Rural Greek Population: A prospective cohort study**

This article has an online data supplement, which is accessible from this issue's table of contents online at <http://www3.interscience.wiley.com/journal/118513605/home>.

## ABSTRACT

**Aim:** The aim of our study is to define the needs of ICU patients' families in the specific suburban-rural population of Crete Island.

**Background:** Families of Intensive Care Unit (ICU) patients have specific needs that should also be addressed by the ICU-care team. Current research has mostly concentrated on families from an urban setting, therefore may not be applicable to other populations.

**Design:** Prospective cohort study

**Methods:** Subjects: Family members of patients admitted in the ICU for  $\geq 48$  hours over 18 months, in a mixed medical-surgical, 11 bed closed ICU.

Questionnaire: The Greek translation of Critical Care Family Need Inventory (CCFNI), which consists of 45 need items covering the information, reassurance, proximity, support and comfort domains. Each item was scored on a four-point scale (1 = very important to 4 = not important). Participants were also asked to single out the most important need from the CCFNI and complete a questionnaire on basic demographic characteristics.

**Results:** 230 (65%) family members completed the questionnaire. Mean score for each of the 45 items ranged from 1.03-3 (scale from 1: very important to 4: not important). 14 items were rated by responders as very important (mean score  $< 1.25$ ). Reassurance need items were consistently singled out as most important regardless of the participant's background. Participants with a lower educational and socio-economical status rated support need items as more important than those with a higher status.

**Conclusion:** In this particular suburban-rural population, both 'universal' reassurance needs and specific support needs related to responders' educational or socio-economical background were identified.

**Relevance to clinical practice:** Enhanced recognition of these needs may improve quality of care offered by ICU-care team to families of their patients.

Keywords: family needs, critical care, CCFNI, nurses, nursing.

## INTRODUCTION

An emerging challenge for both administrators and medical care team of intensive care unit (ICU) is not only to excel on critically ill patient management, but also to address the global needs of families throughout the demanding period of their beloved one's stay in the ICU (Lederer *et al.* 2005). The acute and unexpected presentation and the severe and often complicated natural course of critical illness, combined with most families' lack of acquaintance with the technology-laden ICU environment and the medical terminology used by the ICU care team, contribute to the ICU admission of a family member being an extremely stressful experience for the whole family. Depending on their social background, previous ICU-experience and situation apprehension, family members often show difficulty in coping with this stressful experience (Johansson *et al.* 2002). Therefore, ICU patients' family members are a group with unique reassurance, information, proximity and support needs that require special management (Verhaeghe *et al.* 2005). Addressing these needs is a responsibility that cannot be ignored by the ICU care team.

Since the seminal study by Molter in 1979 (Molter 1979), there exists growing awareness and research on the ICU patient's family needs (Lederer *et al.* 2005) in the medical literature. This study was the basis for the later development of the Critical Care Family Need Inventory (CCFNI), which has evolved in a highly validated (Leske 1991) (Macey & Bouman 1991) (Coutu-Wakulczyk & Chartier 1990) and widely used (Verhaeghe *et al.* 2005) (Rukholm *et al.* 1991) (Murphy *et al.* 1992, Rukholm *et al.* 1992) (Engli & Kirsivali-Farmer 1993) (Takman & Severinsson 2005) (Takman & Severinsson 2004) (Warren 1993) (Burr 1998) research tool for the study of the ICU patient's family needs. Research has culminated in coordinated efforts like the Critical Care Family Assistance Program, with the specific goal to 'respond to the unmet

needs of families of critically ill patients in hospital ICUs through the provision of educational and family support resources' (Lederer *et al.* 2005, p. 69S).

Research on ICU patient's family needs though has almost exclusively been conducted in an urban setting in developed countries: in the US (Macey & Bouman 1991) (Murphy *et al.* 1992) (Warren 1993), Canada (Rukholm *et al.* 1991) (Coutu-Wakulczyk & Chartier 1990, Rukholm *et al.* 1992) (Engli & Kirsivali-Farmer 1993), north (Takman & Severinsson 2005) (Takman & Severinsson 2004) and central (Bijttebier *et al.* 2000) (Fassier *et al.* 2007) Europe, Australia (Burr 1998) and in Hong Kong (Lee & Lau 2003, Leung *et al.* 2000). Few studies have been conducted in developing countries (Damghi *et al.* 2008) (Freitas *et al.* 2007) (Fumis *et al.* 2008), again including mostly metropolitan populations in big capital cities. To our knowledge, no such study has been carried out in Greece and furthermore no study has focused on a specific suburban-rural population like the population of Crete Island. The results of the aforementioned studies however may not be applicable to this specific population, due to important differences in decisive population characteristics. These include social background (approximately 40% of population living in rural areas), lower educational level (approximately 40% only primary or none education), family structure (mostly prevalent is the extended-family model with grandparents living next-door to their children's families) and almost homogeneous nationality (93% Greeks) and religion (more than 95% belong to Greek Christian Orthodox Church, whose attitude is very conservative regarding many controversial ethical issues commonly encountered in the ICU setting) (National Census, 2001). The aim of the present study thus is to identify the needs of ICU patients' families in this specific suburban-rural population of Crete Island using the CCFNI and assess how they are influenced by the population characteristics.

## METHODS

**Study Design and Setting:** The hospital ethics committee reviewed and approved the study protocol. This was a prospective study conducted in the ICU of the Heraklion University Hospital, between June 2004 - November 2005. Heraklion University Hospital is the referral center for the whole population of Crete. This closed-model, mixed medical-surgical, 11-bed ICU admits an average of 450 adult only patients per year and has a death rate between 20% and 25%. The patient to nurse ratio is 2:1. Although the ICU exercises a restricted visiting hours policy, whenever patients are stable and able to communicate family members are encouraged to visit longer and interact with the patient (e.g. participate in feeding), but are not allowed to further participate in their patient's physical care.

**Eligible Subjects:** Study population consisted of the closest family members/significant others of patients admitted in the ICU for more than 48 hours. The 48hr limit was chosen so that only families that had been exposed to the ICU environment long enough to experience specific needs and interaction with the ICU staff (Heyland *et al.* 2002) (Azoulay *et al.* 2001) were included. Family members were excluded if their patient died or was discharged within 48hrs of ICU admission, or they could not complete the questionnaire due to language or literacy barriers despite help from the investigators. Non-Greek nationals that were permanent residents of Crete and fluent in Greek were also eligible. For each patient, only one family member participated in the study, once (i.e. readmission patients were excluded).

**Data Collection:** During the study period, an investigator daily handed out an information leaflet to eligible family members attending the regular morning briefing by ICU physicians about the patient's condition. The leaflet contained a diagram of the ICU facilities, a small dictionary of commonly used medical terms to help them during communication with the



ICU staff and answers to frequently asked questions about the ICU environment. (Families were allowed to keep the leaflet regardless of their participation in the study.) The purpose of the research was explained by the investigator and family members who agreed to participate were led to a quiet room to immediately complete the questionnaires, while the investigator remained close by in case they needed any help or explanation. Participants were reassured that all information given would remain anonymous and non-identifiable and only be used for the purpose of the study.

**Instrument:** Research material included two items:

i) A background characteristics questionnaire, which included demographic information (nationality, age, gender, educational level, profession, family status, relation to the patient), as well as a question about former ICU experience and knowledge of the role of ICU staff members.

ii) The 45-need item CCFNI, as modified by Leske (Leske 1986) (Leske 1991) (Lee & Lau 2003). The CCFNI was translated into Greek by a licensed translator. The preliminary validation of the Greek CCFNI text was performed by the back to English translation method, by bilingual ICU professionals (MK, DG). Any differences that arose were solved by consensus, so that accuracy and reproducibility of translation were verified.

Each need item was graded in a four-point Likert scale (Likert 1932) as follows: 1 very important, 2 important, 3 slightly important, 4 not important . Participants were also asked to complete two additional open-ended questions: in the first to single out their most important need among the need items provided in the questionnaire and in the second to identify any additional need that was not listed in the CCFNI.

**Data Analysis:** All statistical analysis was performed under guidance from an experienced institutional statistician. Descriptive statistics were used to illustrate participants' demographic characteristics and their own-perceived priority of needs. For the purposes of the statistical analysis of means, a need-item mean score of  $\leq 1.25$  was defined as 'very important'.

Independent t-tests and analysis of variance (ANOVA) were performed to examine the difference of mean scores of need items between two demographic categories and between three or more demographic categories respectively within demographic groups. Despite the non-normal distribution of our data, use of parametric tests is justified by the central limit theorem, according to which parametric tests may be applicable if sample size is suitably large (i.e.  $\geq 30$ ) (Jekel *et al.* 2001).

Chi-squared ( $\chi^2$ ) tests were performed to examine proportions across two or more categories within demographic groups. The level of significance was set at 0.05 for the Chi-squared tests, the independent t-test and ANOVA. Only associations that were statistically significant with both statistical tests (t-test/ANOVA and Chi-squared) are included as significant in the manuscript results. For clarity, only the values of t-test/ANOVA are presented (see Supplement for additional results).

## RESULTS

During the study period 645 patients were admitted in the ICU, of which 173 (26.8%) were discharged and 50 (7.7%) died within 48 hours and 70 (10.8%) were readmitted. Therefore, 352 (54.5%) families were eligible for the study, of which 122 (34.6% of eligible) families declined participation and 230 (65.4%) families had a family member complete the questionnaire.

### **Demographic characteristics of responders**

Demographic data are summarised in Table 1. Mean age was 43 years and the majority of responders were female (58%), first degree relatives (88%) and of Greek nationality (96%). Responders covered all the range of educational level and socio-economical status.

Seventy-one (32%) of responders had a former ICU experience and all of them had a clear knowledge of the role of ICU staff members. Among the rest 153 (68%) responders without former ICU experience, only 16 (10%) did have a clear such knowledge.

### **Ranking of need importance**

Each need item was individually rated as very important by at least one responder. Mean score for each of the 45 items ranged from 1.03-3.00. 14 need items were averagely rated by the responders as very important (mean score  $\leq 1.25$ ) (Table 2) (see Supplement for scores of all 45 items).

Although in the first open-ended question responders were asked to point out their single most important need, the majority stated more than one need item (i.e. the responses sum up to over 100%). 4 specific need items were distinguished as most important with a high percentage (above 80%) each (Table 3). Each of these items is consistently judged as very important regardless whether it is assessed as an open ended question or as a CCFNI item.

Mean score for all need-items belonging into each need domain are shown on Table 4. Reassurance was the most important need domain, as judged by the lowest (i.e. closest to 1: very important) mean score of all need-items it included, followed by information, proximity and support, while comfort was the least important. No new need was identified by the relevant open-ended question.

### **Association of need items and responders' demographic characteristics**

Specific CCFNI need items that are significantly associated to certain demographic characteristics are summarised in Table 5. Responders with a lower educational level and socio-economical status rated need items regarding religious services and recognition of their own physical and emotional health needs more important than those with a higher status. On the contrary, none of the 4 most important need items presented in Table 3 was associated to any demographic characteristic (i.e. were judged as very important across all demographic categories).

## DISCUSSION

The present study is the first prospective study on the needs of ICU patients' families in Greece. Furthermore, it is the first to concentrate on a specific suburban-rural population like that of Crete Island, whose cultural background may be significantly different from that of urban populations that have been studied up to now.

Indeed, responders' demographic characteristics indicate that they comprised a rather homogeneous sample of Greek nationals (96%), whose educational level (34 % of only primary education or illiterate) and socio-economic status (37% blue collar workers, farmers, housewives) are similar to those of the general Cretan population (National Census, 2001). Although religion was not specifically assessed in the demographics questionnaire, the fact that > 95% of the general Cretan population is known to belong to the Christian Orthodox church (National Census, 2001), dictates that the majority of the responders may safely be assumed to practice this religion. The large sample used in our study in relation to the population in Crete supports the hypothesis that the results are generalisable to the Crete ICU population.

The study on this particular population identified both specific needs associated with certain demographic characteristics and highly important needs common for the whole spectrum of responders. It is characteristic that the four single most important needs identified by the open-ended question (Table 3) were not associated to any demographic characteristics. The need item 'To have questions answered honestly' was also identified as the 1<sup>st</sup> most important need by the CCFNI, while the other need items 'To know the prognosis', 'To be assured that the best care possible is given to the patient' and 'To feel there is hope' were similarly identified as very important by the CCFNI, ranking 5<sup>th</sup>, 6<sup>th</sup> and 14<sup>th</sup> respectively with a score  $\leq 1.25$ . All of the above need items belong into the *reassurance* domain and the consistency of their importance

regardless of the method (CCFNI vs open-ended question) used, indicates that reassurance is a 'universal' need regardless of the responder's background. Furthermore, same reassurance needs have similarly been ranked as very important in previous studies in other populations (Bond *et al.* 2003, Lee & Lau 2003, Molter 1979). These qualitatively similar results indicate that reassurance is important beyond social and cultural differences and therefore should be of major concern to the ICU staff.

Conversely, education level or socio-economical status greatly influence the relative importance of need items belonging into the support domain. This includes all 4 need items 'To be told about someone to help with family problems', 'To be encouraged to cry', 'To have someone concerned with your health' and 'To be told about chaplain services' that were consistently ranked as of greater importance the lower the educational level was. Likewise, same support need items 'To have someone concerned with your health' and 'To be told about chaplain services', along with another need item belonging into the support domain 'To have another person with you when visiting the critical care unit' were associated with lower socio-economical status, ranked as of greater importance by class I professionals which included farmers, blue collar workers and housewives. This parallel association pattern is not surprising though, as educational level is strongly related to the socio-economical status and religious susceptibility. This observation highlights the increased support needs of this socially more vulnerable group of ICU patients' families (Warren 1993) and suggests that they should be preferentially targeted by the hospital's social support resources.

An interesting association was that elder responders ranked as more important the need 'To help with the patient's physical care'. This is reasonable since elder people are more influenced by the perception embraced by traditional societies and by Greek Orthodox Church

that family is morally responsible for the care of the sick and incompetent members. In Greece, the extended-family model is prevalent; hence very strong bonds are still valid and sometimes socially imposed.

It is important to note some limitations of the present study. First, 34% of eligible families declined participation, probably due to the unfamiliarity of our suburban-rural population with clinical studies and their mistrust about the confidentiality of their personal data. Despite the relatively high rate of non-responders, the demographic profile of the remaining responders is similar to that of the general population of the region, a fact that indicates that responders were a representative population sample and reinforces the validity of the study results. The large, compared to similar studies (Lee & Lau 2003, Leung *et al.* 2000), sample size further enhances this inference. Second, for the purposes of the statistical analysis of means, a mean CCFNI score  $\leq 1.25$  was arbitrarily defined as very important. There is no consensus in the relevant bibliography on an absolute cut-off point on Likert scale signifying importance (Lee & Lau 2003). The choice of cut-off point however only influences the presentation format and not the ranking hierarchy of need items.

The choice of statistical tests, particularly the application of parametric tests like t-test and ANOVA on our non-normally distributed data set might also be considered a possible study methodology limitation. All statistical analyses however, were performed under guidance from an experienced statistician. Use of parametric tests is justified by the large sample size of 230 participants, according to the central limit theorem which dictates that for reasonably large samples (i.e.  $\geq 30$ ), parametric methods may be applicable on almost any set of data (Jekel *et al.* 2001).

The observation that no new need was identified by the relevant open-ended question indicated that CCFNI is a complete tool for assessing needs of ICU patients' families even for this specific suburban-rural Greek population. It is important to notice though, that responders often stated that they were confused by some need items which carried similar meaning, such as 'To be alone at any time' and 'To have a place to be alone while in the hospital', or 'To be told about someone to help with family problems' and 'To be told about other people that could help with problems' etc. Similar observations have also been made by other investigators (Lee & Lau 2003) in other populations, occasionally resulting in modified CCFNI versions where similar questions have been omitted (Freitas *et al.* 2007). It is possible that subjects with a lower educational or socio-economical background have difficulties discerning subtle meaning differences among similar questions; therefore, a slightly modified CCFNI might be more appropriate for our suburban-rural population.

## CONCLUSION

In conclusion, this was the first study to examine needs of ICU patients' families in Greece. By using the CCFNI tool, it identified both universal needs and specific needs related to the responders' educational or socio-economical background, in this particular suburban-rural Greek population. Enhanced recognition of these needs may facilitate communication (Söderström *et al.* 2006) and improve (Lederer *et al.* 2005) the quality of care provided by the ICU-care team to the families of ICU patients.



### **Relevance to clinical practice**

Current practice in our ICU has already been changed in response to the study results. A coordinated educational effort targeting both medical and nursing staff was implemented to improve communication skills so that the universal needs of the *reassurance* domain would be met. Additionally, in collaboration with the hospital's social support resources, social support services are focused on the increased *support* domain needs of families with a lower socio-economical and educational status. Furthermore, an outpatient follow-up clinic was organised, to meet the increased medical, rehabilitation, social and psychological needs of ICU survivors and their families (Anastasaki *et al.* 2010). Addressing the global needs of the patient-family unit has become a major organisational and research goal of our nursing and medical staff.

## References

- Anastasaki M, Xirouchaki N, Hatzakis G, Kondyli E, Apostolakou E, Akoumianaki E, Georgopoulos D (2010): Post-traumatic stress disorder in survivors of ICU treatment: One year experience of our outpatient clinic. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **181**, A6716.
- Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Mokhtari M, Le Gall JR, Dhainaut JF & Schlemmer B (2001): Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* **163**, 135-139.
- Bijttebier P, Delvab D, Vanoostb S, Bobbaers H, Lauwers P & Vertommen H (2000): Reliability and Validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample *Heart Lung* **29**, 278-286.
- Bond AE, Draeger CRL, Mandlco B & Donnelly M (2003): Needs of Family Members of Patients With Severe Traumatic Brain Injury: Implications for Evidence-Based Practice. *Critical Care Nurse* **23**, 63-72.
- Burr G (1998): Contextualizing critical care family needs through triangulation: an Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing* **14**, 161-169.
- Coutu-Wakulczyk G & Chartier L (1990): French validation of the critical care family needs inventory. *Heart Lung* **19**, 192-196.
- Damghi N, Khoudri I, Oualili L, Abidi K, Madani N, Zeggwagh A & Abouqal R (2008): Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: A regression tree analysis. *Critical Care Medicine* **36**, 2084-2091.
- Engli M & Kirsivali-Farmer K (1993): Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing* **25**, 78-85.
- Fassier T, Darmon M, Laplace C, Chevret S, Schlemmer B, Pochard F, Azoulay E & Group tFS (2007): One-day quantitative cross-sectional study of family information time in 90 intensive care units in France. *Critical Care Medicine* **35**, 177-183.
- Freitas K, Kimura M & Ferreira K (2007): Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* **15**, 84-92.
- Fumis R, Nishimoto I & Deheinzeln D (2008): Families' interactions with physicians in the intensive care unit: the impact on family's satisfaction. *Journal of Critical Care* **23**, 281-286.
- Heyland DK, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Konopad E, Cook DJ, Peters S, Tranmer JE & O'Callaghan CJ (2002): Family satisfaction with care in the intensive care unit: results of a multiple center study. *Critical Care Medicine* **30**, 1413-1418.

- Jekel J, Katz D & Elmore J (2001) *Epidemiology, Biostatistics and Preventive Medicine*.  
W.B. Saunders Company, Philadelphia.
- Johansson I, Hildingh C & Fridlund B (2002): Coping strategies when an adult next-of-kin/close friend is in critical care: a grounded theory analysis. *Intensive and Critical Care Nursing* **18**, 96-108.
- Lederer MA, Goode T & Dowling J (2005): Origins and development: the Critical Care Family Assistance Program. *Chest* **128**, 65S-75S.
- Lee LY & Lau YL (2003): Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing* **12**, 490-500.
- Leske JS (1986): Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart Lung* **15**, 189-193.
- Leske JS (1991): Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung* **20**, 236-244.
- Leung K-k, Chien W-T & Mackenzie AE (2000): Needs of Chinese Families of Critically Ill Patients. *Western Journal of Nursing Research* **22**, 826-840.
- Likert R (1932): A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology* **140**, 1-55.
- Macey B & Bouman C (1991): An evaluation of validity, reliability and readability of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart Lung* **20**, 308-403.
- Molter NC (1979): Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart Lung* **8**, 332-339.
- Murphy P, Forrester D, Price D & Monaghan J (1992): Empathy of intensive care nurses and critical care family needs assessment. *Heart Lung* **21**, 25-30.
- National Census: (2001) General Secretariat of National Statistical Service of Greece: Census 2001. Available at: <http://www.statistics.gr> (accessed 28 May 2009).
- Rukholm E, Bailey P & Coutu-Wakulczyk G (1992): Anxiety and family needs of the relatives of cardiac medical-surgical ICU patients. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* **2**, 15-22.
- Rukholm E, Bailey P, Coutu-Wakulczyk G & Bailey W (1991): Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *Journal of Advanced Nursing* **16**, 920-928.
- Söderström I, Saveman B & Benzein E (2006): Interactions between family members and staff in intensive care units: An observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies* **43**, 707-716.
- Takman C & Severinsson E (2004): The needs of significant others within intensive care--the perspectives of Swedish nurses and physicians. *Intensive and Critical Care Nursing* **20**, 22-31.
- Takman C & Severinsson E (2005): Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in Intensive Care Units. *Journal of Clinical Nursing* **14**, 621-631.

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

Warren N (1993): Perceived needs of the family members in the critical care waiting room. *Critical Care Nursing Quarterly* **16**, 56-63.

**Table 1:** Demographic characteristics of responders (n=230).

Demographic Variable	n Responders	Responses (%)
Gender	229	
Male		97 (42)
Female		132 (58)
Age (years)	170	
18-34		43 (25)
35-59		110 (65)
≥ 60		17 (10)
Nationality	225	
Greek		216 (96)
Other		9 (4)
Family status	222	
Married		186 (84)
Single		30 (13)
Other		6 (3)
Relationship to the patient	206	
Spouse		42 (20)
Parent		29 (14)
Brother/Sister		27 (13)
Child		85 (41)

In law		12 (6)
Other relative		10 (5)
Other relation		1 (0,5)
Profession	195	
Class I: Blue collar workers/housewives		72 (37)
Class II: White collar workers		91 (47)
Class III: Healthcare Industry worker		13 (6)
Class IV: Education Sector		15 (8)
Class V: Unemployed		4 (2)
Education Level	204	69 (34)
Primary (or no education)		93 (45)
Secondary		42 (21)
Post-secondary		
Former ICU experience	224	
Yes		71 (32)
No		153 (68)

**Table2:** Ranking of most important need items.

<b><i>(Domain)</i></b>	<b><i>Need Item</i></b>	<b><i>Mean Score (± S.D.)</i></b>
1. (RE)	To have questions answered honestly.	1.03 (0.17)
2. (RE)	To feel that the hospital personnel care about the patient.	1.05 (0.21)
3. (PR)	To receive information about the patient once a day.	1.06 (0.23)
4. (RE)	To have explanations given that are understandable.	1.06 (0.25)
5. (RE)	To know the prognosis.	1.07 (0.26)
6. (RE)	To be assured that the best care possible is being given to the patient.	1.08 (0.32)
7. (IN)	To talk to the doctor every day.	1.09 (0.28)
8. (SP)	To talk about the possibility of the patients death.	1.12 (0.33)
9. (IN)	To know exactly what is being done for the patient.	1.14 (0.37)
10. (CM)	To fell accepted by the hospital staff.	1.14 (0.38)
11. (PR)	To be called at home about changes in the patients condition.	1.16 (0.41)
12. (IN)	To know why things were done for the patient.	1.17 (0.43)
13. (IN)	To have a specific person to call at the hospital when unable to visit.	1.22 (0.44)

14. (RE)	To feel there is hope.	1.23 (0.59)
----------	------------------------	-------------

Needs are ranked in declining importance. Lower score indicates greater importance (max = 1). Also indicated is the need domain each item belongs to:

CM: Comfort, SP: Support, RE: Reassurance, IN: Information, PR: Proximity

**Table 3:** Need items distinguished as most important in the open-ended question.

Need Item	Percentage of responders (open-ended question)	Mean Score (CCFNI)
To have questions answered honestly	97%	1.03
To know the prognosis.	93%	1.07
To be assured that the best care possible is being given to the patient.	93%	1.08
To feel there is hope.	84%	1.23

Only items with the highest importance (>80%) are included. Corresponding CCFNI mean scores for each of the above need items are also shown.

**Table 4:** Mean score of all need-items belonging into each need domain.

<i>Domain</i>	<i>Mean score</i>	<i>±SD</i>
Reassurance	1.09	0,07
Information	1.48	0,30
Proximity	1.49	0,33
Support	1.9	0,38



Comfort	2.11	0,69
---------	------	------

**Table 5:** Specific CCFNI need items that are significantly associated to certain demographic characteristics.\*

Need Item	Mean CCFNI Score			Test	P-Value
	<i>Gender</i>			t-Test	
	Male	Female			
To visit at any time.	2.03	1.77		2.14	0.034
To be told about chaplain services	2.32	2.05		1.99	0.048
	<i>Age group (Years)</i>			ANOVA	
	18-34	35-59	60-82		
To help with the patient's physical care.	1.87	2.01	1.31	3.8	0.02
	<i>Education Level</i>			ANOVA	
	Primary or none	Secondary	Post-secondary		
To be told about someone to help with family problems.	1.74	1.91	2.24	4.4	0.013
To have someone be concerned with your					

health.	1.66	1.99	2.26	6.5	0.002		
To be encouraged to cry	1.58	1.91	2.14	5.9	0.003		
To be told about chaplain services	1.87	2.27	2.60	7.4	0.001		
Need Item	<i>Socioeconomic Status(Professional Class)§</i>					ANOVA	P-value
	<b>I</b>	<b>II</b>	<b>III</b>	<b>IV</b>	<b>V</b>		
To visit at any time.	1.61	2.06	2.08	2.36	1.33	3.8	0.005
To have someone be concerned with your health.	1.63	1.98	2.62	1.73	2.75	5.2	0,001
To have another person with you when visiting the critical care unit.	1.65	2.08	2.92	1.80	3.25	7.8	0.001
To be told about chaplain services	1.74	2.34	2.54	2.21	3.25	2.1	0.001

\* Only associations that were statistically significant with both statistical tests (t-test/ANOVA and Chi-squared) are shown. For clarity, only the values of t-test/ANOVA are presented (see Supplement for additional results).

§ Class I: Blue collar workers, housewives. Class II: White collar workers. Class III: Health industry workers. Class IV: Educational Sector. Class V: Unemployed.