



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα των χρονίως
πασχόντων ασθενών – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις**

ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ

Βιάζη Πετρούλα

ΑΜ : 1013

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Κωνσταντή Ζωή

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2022

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	4
Abstract.....	5
Εισαγωγή.....	6
Ιστορική Αναδρομή.....	7
ΜΕΡΟΣ Α΄.....	9
1. Ορισμοί.....	9
1.1 Υγεία.....	9
1.2 Νόσος.....	9
1.3 Χρόνια νόσος.....	9
1.4 Βλάβη – Ανικανότητα – Αναπηρία.....	10
2. Κατηγορίες Χρονίως Πασχόντων.....	11
3. Επιδημιολογία.....	12
4. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στη ζωή του ασθενούς.....	13
Μέρος Β.....	15
1. Ορισμοί.....	15
2. Χαρακτηριστικά και κατηγορίες φροντιστών.....	15
2.1. Χαρακτηριστικά φροντιστών.....	15
2.2. Κατηγορίες φροντιστών.....	16
3. Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή.....	17
4. Ο ιδιαίτερος ρόλος του φροντιστή στην Ελλάδα.....	20
5. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην οικογένεια.....	22
Μέρος Γ.....	26

Φροντίζοντας τους φροντιστές – Ο ρόλος των νοσηλευτών.....	26
A. Η διαπροσωπική συνιστώσα.....	26
B. Η θεσμική συνιστώσα.....	31
Μέρος Δ: Νέα Ερευνητικά Δεδομένα.....	33
BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	
Γενική βιβλιογραφία.....	64
Ερευνητική βιβλιογραφία.....	67

Περίληψη

Ο ρόλος του οικογενειακού περιβάλλοντος στη φροντίδα του ασθενούς, καθώς και στην ψυχολογική του στήριξη, είναι συμπληρωματικός της ιατρικής παρέμβασης και της νοσηλευτικής μέριμνας. Στην ειδική περίπτωση των ασθενών με χρόνια πάθηση, αυτός ο ρόλος αναβαθμίζεται αισθητά, δεδομένου ότι αυτού του είδους οι παθήσεις γίνονται αναπόσπαστο μέρος της καθημερινότητας του ασθενούς, και γίνονται αντικείμενο διαχείρισης εκτός του ελεγχόμενου νοσοκομειακού περιβάλλοντος.

Στόχος: Στόχος της εργασίας είναι η διερεύνηση του ρόλου της οικογένειας στη φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις με βάση την πρόσφατη έρευνα, όπως και η εκτίμηση της συνεισφοράς των νοσηλευτικών παρεμβάσεων που προτείνονται.

Υλικό και μέθοδος: Το υλικό αντλήθηκε μέσα από τη μελέτη της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας και συνίσταται σε επιστημονικές δημοσιεύσεις, επισκοπήσεις, βιβλία και πορίσματα οργανισμών υγείας.

Αποτελέσματα: Η έρευνα αυτή μας έδωσε μια σειρά από άρθρα δημοσιευμένα σε αναγνωρισμένα περιοδικά και περιλαμβάνει ενδιαφέρουσες μελέτες περίπτωσης που εστιάζουν σε συγκεκριμένες νόσους, χώρες, μοντέλα νοσηλείας και ομάδες του πληθυσμού. Επίσης, σε βιβλία που επιχειρούν συνολικές αποτιμήσεις του ρόλου και των προκλήσεων της φροντίδας ασθενών με χρόνιες παθήσεις.

Συμπεράσματα: Η σημασία του ρόλου της οικογένειας καθώς και το μέγεθος των προκλήσεων που αντιμετωπίζει απέναντι σε μία χρόνια νόσο, φαίνεται να αποτελεί μία σταθερά στην πρόσφατη βιβλιογραφία. Το βασικό συμπέρασμα που συνάγεται είναι η αξία της συμπληρωματικότητας μεταξύ φιλικού οικογενειακού περιβάλλοντος, κατάλληλα εκπαιδευμένου νοσηλευτικού προσωπικού και βούλησης του ασθενούς για την αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου.

Λέξεις - κλειδιά: χρόνια πάθηση, οικογένεια, φροντίδα, νοσηλευτικές παρεμβάσεις.

Abstract

The role of the family environment in patient's care, as well as his/hers psychological support, is complementary to the medical intervention and the nursing care. In the special case of patients with chronic conditions, this role is severely upgraded, because this kind of conditions become an integral part of the patient's everyday life and also an object of management outside the confines of the controlled nursing environment.

Aim: The purpose of this study is the search for the significance of family for the care of patient with a chronic condition, according to recent literature, as well as the estimation of the proposed nursing interventions' contribution.

Material and method: The material was gained from a search in digital publication bases and consists in scientific publications – in the English language -- from 2018 to 2022.

Results: The research gave us a series of articles published in recognized journals and contains interesting case studies that focus on specific illnesses, countries, nursing models and population groups, but what is demanded is a synthetic approach to this subject.

Conclusions: The importance of the role of the family and the magnitude of the challenges that it faces against a chronic disease seems to have a firm place in recent literature. The basic conclusion that we can deduce is the value of complementarity between a friendly family environment, a properly educated nursing faculty and the will power of the patient concerning the confrontation of the chronic disease.

Key-words: chronic disease, chronic condition, family care, nursing interventions.

Εισαγωγή

Οι χρόνιες παθήσεις έχουν αυξήσει σταθερά το ποσοστό τους στη συνολική στατιστική εικόνα των νόσων διεθνώς, λόγω εξελίξεων όπως η αύξηση του μέσου όρου ζωής, η κρατική μέριμνα για τη δημόσια υγεία και η αντιμετώπιση αρκετών μολυσματικών ασθενειών. Αυτό σημαίνει πως η αντιμετώπισή τους καθώς και η διαχείριση των προβλημάτων που τις συνοδεύουν αποκτούν όλο και μεγαλύτερη βαρύτητα για τη νοσηλευτική. Σε αυτή την εργασία θα ασχοληθούμε με τη φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενώς, και συγκεκριμένα με το ρόλο που παίζει σε αυτήν το οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς.

Μετά από μια σύντομη ιστορική αναδρομή των αντιλήψεων για τις χρόνιες νόσους ακολουθεί το πρώτο μέρος της εργασίας μας στο οποίο αποσαφηνίζονται οι βασικές έννοιες που αφορούν τις χρόνιες νόσους και αναλύονται οι επιπτώσεις των τελευταίων στη ζωή του ασθενούς.

Το δεύτερο μέρος της εργασίας εστιάζει στην έννοια της φροντίδας και του φροντιστή και στους τρόπους με τους οποίους ο θεσμός της οικογένειας αναλαμβάνει όψεις της φροντίδας σε ασθενείς με χρόνιες παθήσεις.

Στο τρίτο μέρος ασχολούμαστε με την επαγγελματική φροντίδα των ασθενών και των οικογενειών τους, δηλαδή με τα καθήκοντα του νοσηλευτή και με τις δέουσες νοσηλευτικές παρεμβάσεις που αφορούν τους ασθενείς με χρόνιες νόσους.

Το τέταρτο και τελευταίο μέρος αποτελεί τη βιβλιογραφική συνεισφορά αυτής της εργασίας. Μετά από επισκόπηση της πρόσφατης διεθνούς ερευνητικής βιβλιογραφίας για το θέμα μας, παρουσιάζουμε και αναλύουμε δέκα άρθρα που συνοψίζουν την παρούσα κατάσταση του ερευνητικού αντικειμένου που έχουμε επιλέξει.

Η εργασία μας ολοκληρώνεται με την παράθεση της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας που χρησιμοποιήσαμε.

Ιστορική Αναδρομή

Η διάκριση μεταξύ χρόνιας και οξείας ασθένειας παρουσιάζεται ήδη στον ελληνορωμαϊκό κόσμο, χωρίς να υπάρχει συναίνεση για το χρονικό διάστημα που απαιτούνταν για να αναγνωριστεί μία νόσος ως «χρόνια». Παρόλα αυτά ο χαρακτήρας αυτής της διάκρισης παρέμεινε προβληματικός λόγω της παρατήρησης ότι είναι εφικτή η μετάβαση μιας ασθένειας από τη μία κατάσταση στην άλλη. Λόγω της μακραίωνης κυριαρχίας του υποκρατικού μοντέλου για την ασθένεια, δηλαδή την απόδοσή της σε διαταραχή της ισορροπίας μεταξύ των τεσσάρων σωματικών χυμών, υπήρχε μεγάλη δυσκολία στην κατά περίπτωση αντιμετώπιση των διαφορετικών ασθενειών, αφού αποδίδονταν όλες στην ίδια αιτία. Επιπλέον, το ίδιο σύνολο αντιλήψεων προέκρινε σαν βασική μέθοδο αντιμετώπισης των χρόνιων παθήσεων την αλλαγή στον τρόπο ζωής και την ήρεμη καθημερινότητα που θα επαναδραστηριοποιούσε τις δυνάμεις επαναφοράς του οργανισμού στην πρότερη ισορροπία (Weisz, 2014).

Το δέκατο όγδοο αιώνα άρχισε να κερδίζει έδαφος η αντίληψη που απέδιδε τις χρόνιες ασθένειες στην έλλειψη προσωπικής υγιεινής, αλλά και η ομοιοπαθητική άποψη που τις θεωρούσε μiasματικού χαρακτήρα προσβολές που ο οργανισμός εσωτερίκευε σταδιακά. Σε κάθε περίπτωση προτείνονταν γενικού τύπου λύσεις για όλες τις χρόνιες παθήσεις, μεταξύ των οποίων τα ιαματικά λουτρά, η καλύτερη ποιότητα αέρα και ο ηλεκτρισμός (Weisz, 2014).

Ο δέκατος ένατος αιώνας γνώρισε δραματικές αλλαγές στην αντίληψη περί υγείας, λόγω της ανακάλυψης των μικροβίων και του δυνάμει παθογόνου χαρακτήρα τους. Η δημόσια υγεία έγινε κεντρική πολιτική μέριμνα και η αντιμετώπιση μολυσματικών ασθενειών όπως ο τύφος και η χολέρα αντιμετωπίστηκαν με μεγάλης κλίμακας κρατικές παρεμβάσεις, όπως ο καθολικός εμβολιασμός του πληθυσμού και η νομοθετικές ρυθμίσεις που επέβαλαν μέτρα απολύμανσης των δημόσιων χώρων. Οι χρόνιες ασθένειες όπως η φυματίωση, άργησαν να γίνουν αντικείμενο τέτοιων πολιτικών, αφενός λόγω της άγνοιας για τον ακριβή μηχανισμό μετάδοσής τους και αφετέρου λόγω του ενδημικού χαρακτήρα τους που δεν έπαιρνε τη μορφή εξάρσεων θνησιμότητας που αναστάτωναν την κοινή γνώμη. Μία ακόμα αλλαγή στη στάση απέναντι στις χρόνιες παθήσεις, οφειλόταν στη σταδιακή θεσμική κατοχύρωση της

ιατρικής ως κρατικού οργάνου προστασίας του πληθυσμού και στη μετατροπή του νοσοκομείου από χώρο φροντίδας και πρόνοιας σε ένα είδος «ιατρικού εργοστασίου» (Weisz, 2014).

Οι χρόνιες παθήσεις ταυτίζονταν στο μέσο νου με τα γηρατειά, την ανημποριά και θεωρούνταν περίπου μόνιμες ανίατες συνθήκες, με αποτέλεσμα να υποστηρίζεται από διάφορες πλευρές ότι είναι σπατάλη πόρων η αντιμετώπισή τους στα πλαίσια της νοσοκομειακής περίθαλψης (Weisz, 2014).

Η αυξανόμενη ενασχόληση με τις χρόνιες παθήσεις καθ' όλη τη διάρκεια του εικοστού αιώνα, αντανακλά ιατρικές και συνακόλουθες δημογραφικές εξελίξεις. Η αυξανόμενη ικανότητα αντιμετώπισης των μολυσματικών ασθενειών στις δυτικές κοινωνίες, μείωσε αισθητά την παιδική θνησιμότητα και συνεπώς ανέβασε το μέσο όρο ηλικίας του πληθυσμού, όπως και το προσδόκιμο όριο ζωής, με αποτέλεσμα να αρχίζουν να εμφανίζονται μεγαλύτερη συχνότητα ασθένειες που χαρακτηρίζουν τις μεγαλύτερες ηλικίες. Όλο και μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού θέτει ως στόχο του τη μακροζωία (Edwards, 2013), με αποτέλεσμα να ζει αρκετά για να εμφανίσει χρόνιες παθήσεις που απαιτούν συντονισμένη δράση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, αλλά και της οικογένειας του νοσούντος για να καταστούν διαχειρίσιμες (Weisz, 2014).

ΜΕΡΟΣ Α΄

1. Ορισμοί

1.1 Υγεία

Το Καταστατικό του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας ορίζει την έννοια της «υγείας» ως «μία κατάσταση πλήρους φυσικής, νοητικής και κοινωνικής ευεξίας, και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή βλάβης». Πρόκειται για έναν ορισμό που έχει δεχθεί αρκετή κριτική, κυρίως για την ασάφεια των εννοιών στις οποίες στηρίζεται, αλλά παρ' όλα αυτά έχει το προσόν της ολιστικής αντιμετώπισης του ανθρώπινου όντος, σε αντίθεση με μία στενή, τεχνική και ποσοτικοποιήσιμη έννοια «υγείας» (Callahan, 1973).

1.2 Νόσος

Αναφερόμαστε σε νόσο όταν διαπιστώνουμε μια περισσότερο ή λιγότερο σημαντική παρέκκλιση από την κατάσταση της υγείας. Το ιατρικό λεξικό του Ντόρλαντ την ορίζει πιο περιεκτικά ως «μία καθορισμένη παθολογική διαδικασία που χαρακτηρίζεται από ένα σύνολο σημάδιών και συμπτωμάτων που μπορεί να επηρεάσει ολόκληρο το σώμα ή οποιοδήποτε από τα μέρη του, ενώ ενδέχεται η αιτιολογία, η παθολογία και η πρόγνυσή της να είναι γνωστή ή άγνωστη.» (Dorland's Medical Dictionary).

Πιο πρόσφατες θεωρητικές επεξεργασίες του νοήματος αυτής της έννοιας, τονίζουν το δυναμικό χαρακτήρα της σχέσης μεταξύ υγείας και ασθένειας. Ένας οργανισμός μπορεί να χαρακτηρίζεται ως υγιής όταν κάποιες φυσικές και νοητικές παράμετροι δεν ξεπερνούν κάποια όρια, και ως ασθενής όταν τα ξεπερνούν. Αυτά τα όρια, όμως, δεν είναι δεδομένα και αμετακίνητα, αλλά εξαρτώνται από την ηλικία και τις πολιτισμικές καταβολές του ατόμου (Bircher, 2005).

1.3 Χρόνια νόσος

Το να προσδιορίζουμε μία νόσο με βάση το χρονικό διάστημα που διαρκεί, χαρακτηρίζοντας συγκεκριμένες ασθένειες ως «χρόνιες», δεν είναι μια απλή υπόθεση.

Μια τέτοια κατηγοριοποίηση θέτει αμέσως το ζήτημα των χρονικών ορίων: πόσο πρέπει να διαρκεί (έστω, κατά μέσο όρο) μία πάθηση για να χαρακτηριστεί ως «χρόνια»; Και γιατί τόσο, και όχι περισσότερο ή λιγότερο; Την ορολογική σύγχυση αυξάνει η συχνή συμπερίληψη στις χρόνιες νόσους και καταστάσεων όπως η οπτική αναπηρία (Bernell, & Howard, 2016).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας αναφέρει ως κεντρικά γνωρίσματα της χρόνιας νόσου, τη μη μεταδοτικότητα, τη μακρά διάρκεια και τη σχετικά αργή εξέλιξη. Το Αυστραλιανό Ίδρυμα Υγείας και Πρόνοιας, από την άλλη, κάνει λόγο για τέσσερα χαρακτηριστικά: α. τη σύνθετη και πολυπαραγοντική αιτιολογία, β. μία σημαντικής διάρκειας αρχική φάση κατά την οποία μπορεί να απουσιάζουν συμπτώματα νόσου, γ. η μακρόχρονη πορεία της ασθένειας, που ενδεχομένως να οδηγήσει σε επιπλέον περιπλοκές, και δ. η συναφής λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς. Σε κάθε περίπτωση, μπορούμε να μιλάμε για χρόνιες νόσους όταν τα συμπτώματά τους χαρακτηρίζονται από συνέχεια στο χρόνο ή από περιοδική επανεμφάνιση στη ζωή του ασθενούς (Bernell, & Howard, 2016).

1.4 Βλάβη – Ανικανότητα – Αναπηρία

Ο ΠΟΥ έχει υιοθετήσει ένα σύστημα τυποποίησης και ιεράρχησης της έλλειψης λειτουργικότητας ενός ασθενούς, με βάση την τριπλή διάκριση μεταξύ βλάβης (impairment), ανικανότητας (disability) και αναπηρίας (handicap).

Η βλάβη ορίζεται ως η απώλεια (ή η μη κανονικότητα) της φυσιολογικής, ψυχολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας. Πρόκειται για έναν όρο ευρύτερο της «διαταραχής», καθώς περιλαμβάνει και καταστάσεις όπως π.χ. την απώλεια ενός μέλους του σώματος. Σε γενικές γραμμές αποτελεί μία (μόνιμη ή πρόσκαιρη) εξωτερίκευση της παθολογικής κατάστασης ενός οργάνου (WHO, 1980).

Ανικανότητα είναι ο οποιοσδήποτε περιορισμός ή έλλειψη της ικανότητας επιτέλεσης μιας (σημαντικής ή και αναγκαίας) δραστηριότητας στα πλαίσια αυτού που θεωρείται φυσιολογικό για ένα ανθρώπινο ον. Η ανικανότητα μπορεί να είναι προσωρινή ή μόνιμη και αναστρέψιμη ή μη, ενώ μπορεί να προκύψει ως αποτέλεσμα και αποκρυστάλλωση μιας βλάβης (WHO, 1980).

Μία βλάβη ή ανικανότητα, μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία, δηλαδή σε ένα δομικό μειονέκτημα ενός ατόμου, που περιορίζει, δυσχεραίνει ή εμποδίζει την εκπλήρωση ενός ρόλου που θεωρείται σημαντικός για την ηλικία, το φύλο ή την κοινωνική θέση του. Ασφαλώς, το τι θεωρείται αναπηρία εξαρτάται από την εκάστοτε ισχύουσα κοινωνική νόρμα, άρα έχει να κάνει με τη σχέση ανάμεσα στο άτομο και το περιβάλλον του (WHO, 1980).

2. Κατηγορίες Χρονίως Πασχόντων

Ο αμερικανικός οργανισμός Centers for Medicare & Medicaid Services έχει δώσει μία ταξινόμηση 21 χρόνιων παθήσεων (με την ευρεία έννοια) στις οποίες εμπίπτουν οι ασθενείς που χρήζουν της ανάλογης φροντίδας.

- Αλκοολισμός
- Εξάρτηση από ναρκωτικές ουσίες
- Νόσος του Αλτσχάιμερ και Άνοια
- Καρδιοπάθεια
- Ισχαιμική καρδιοπάθεια
- Αρθρίτιδα (Οστεοαρθρίτιδα και Ρευματοειδής)
- Ηπατίτιδες Β και Γ
- Άσθμα
- HIV/AIDS
- Υπερλιπιδαιμία (υψηλή χοληστερίνη)
- Διαταραχές στο φάσμα του Αυτισμού
- Υπέρταση
- Διαβήτης
- Καρκίνος (στήθους, παχέος εντέρου, πνεύμονα και προστάτη)
- Χρόνια Νεφρική Ανεπάρκεια

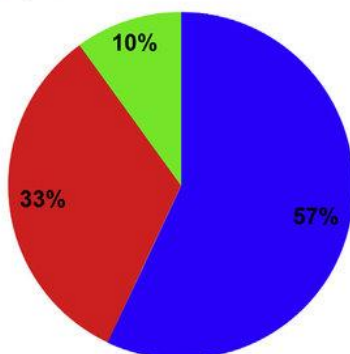
- Οστεοπόρωση
- Σχιζοφρένεια και άλλες ψυχωτικές διαταραχές
- Κατάθλιψη
- Εγκεφαλικό επεισόδιο
- Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια
- Κολπική μαρμαρυγή

3. Επιδημιολογία

Πρόκειται για στατιστικά αποδεδειγμένο γεγονός ότι οι θάνατοι από χρόνιες ασθένειες έχουν υποσκελίσει τους θανάτους από μολυσματικές και παρασιτικές νόσους εδώ και αρκετά χρόνια.

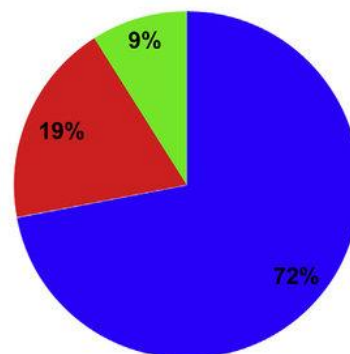
GLOBAL CAUSES OF DEATH 1990

■ Non-communicable Diseases
■ Communicable, Maternal, Neonatal, Nutritional
■ Injuries



GLOBAL CAUSES OF DEATH 2016

■ Non-communicable Diseases
■ Communicable, Maternal, Neonatal, Nutritional
■ Injuries



Γράφημα 1: Αιτίες θανάτου παγκοσμίως 1990, 2016.

Πηγή: Anderson & Durstine, 2019.

Η βασική αιτία πίσω από αυτή την εξέλιξη είναι η παγκόσμια τάση αύξησης της μέσης ηλικίας του πληθυσμού, λόγω των εξελίξεων στην ιατρική, που παρατείνουν τη διάρκεια του βίου, αλλά και της μείωσης του αριθμού των γεννήσεων, ειδικά στις αναπτυγμένες χώρες. Η κατάσταση αυτή έχει αυξήσει το ποσοστό των «γεροντικών» ασθενειών, αφού όλο και περισσότεροι άνθρωποι ζουν αρκετά για να αναπτύξουν

χρόνιες νόσους (με τυπικό παράδειγμα τις νευροεκφυλιστικές ασθένειες τύπου Πάρκινσον και Αλτσχάιμερ). Το σύνολο αυτών των κυοφορούμενων αλλαγών έχει ονομαστεί «επιδημιολογική μετάβαση» και αναμένεται να απασχολεί όλο και περισσότερο τους σχεδιαστές των συστημάτων υγείας (Harris, 2013).

4. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στη ζωή του ασθενούς

Μία χρόνια νόσος μπορεί να εκδηλώνει τα συμπτώματά της με τρόπο απότομο ή σταδιακό που απομακρύνει κάθε δυνατότητα μιας λειτουργικής καθημερινότητας για τον ασθενή και συνοδεύεται από δυσβάσταχτο ψυχολογικό και οικονομικό κόστος για τον ίδιο και το οικογενειακό του περιβάλλον (Daaleman & Helton, 2018). Η συνθήκη αυτή συνιστά πλήγμα στην αυτοεικόνα του νοσούντος και είναι μία μόνιμη πηγή άγχους, καθώς το ενδεχόμενο επιδείνωσης της αρρώστιας θέτει σοβαρά εμπόδια σε προσωπικά ή επαγγελματικά σχέδια και στοχεύσεις (Χριστοφορίδου, 2020).

Τα χρόνια νοσήματα συχνά οδηγούν σταδιακά αλλά σταθερά σε σωματική εξασθένηση του ατόμου. Καθημερινές δραστηριότητες, αυτονόητες για τους περισσότερους ανθρώπους, όπως η προσωπική υγιεινή, ένας περίπατος ή μία ψυχαγωγική έξοδος, φαίνονται ανυπέρβλητες, οδηγώντας στην απώλεια της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Ο φόβος που αισθάνονται όσοι έρχονται αντιμέτωποι με αυτά τα νοσήματα είναι εύλογος, καθώς καλούνται σε σύντομο – πολλές φορές – χρονικό διάστημα να αντιμετωπίσουν μία δραστικά καινούργια κατάσταση. Η προσβολή από μια σοβαρή ασθένεια με υψηλή θνησιμότητα, βιώνεται συχνά ως ένα πολύ τραυματικό γεγονός, σε βαθμό που να επιφέρει παραλλαγές Μετατραυματικής Αγχώδους Διαταραχής, ακόμα και σε φάσεις υποχώρησης των συμπτωμάτων. Επίσης, σε περιόδους μη ενεργής θεραπείας, οι ασθενείς – που είχαν συνηθίσει το να αποτελούν αντικείμενο ενασχόλησης από ειδικούς -- μπορεί να κυριευτούν από φόβο εκ νέου όξυνσης της ασθένειας, κάτι που επιβαρύνει την ψυχολογική τους κατάσταση (Greenberg, 2007).

Εκτός από τις προφανείς σωματικές επιπτώσεις στη ζωή ενός ασθενούς, σημαντικό ρόλο παίζουν και οι κοινωνικές. Το ενδεχόμενο του θανάτου ή της σωματικής ανικανότητας μπορεί να οδηγήσει τον πάσχοντα σε εθελούσια αποκοπή από το φιλικό

του περιβάλλον, καθώς για αυτούς μία χρόνια πάθηση συνοδεύεται από κοινωνικό στίγμα (Patterson & Garwick, 1994).

Σημαντικές είναι και οι ενδεχόμενες επιπτώσεις στον εργασιακό τομέα της ζωής του ασθενούς. Αρκετές φορές, η ασθένεια μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες στις ικανότητες που είναι απαραίτητες για την εξάσκηση του συγκεκριμένου επαγγέλματος του ασθενούς, με αποτέλεσμα την ενδεχόμενη μετάθεση σε πόστο με λιγότερες ευθύνες, την πρόωρη συνταξιοδότηση ή και την ανεργία. Με όλα αυτά ο ασθενής στερείται του προσωπικού στάτους που συνδέει με την επαγγελματική του ιδιότητα, και επιδεινώνεται η οικονομική του κατάσταση, άρα και η ικανότητά του να συνεισφέρει στα οικογενειακά βάρη, ενδεχόμενα που επιτείνουν το ήδη αυξημένο άγχος και την αίσθηση ανικανότητας του πάσχοντος.

Όλα αυτά μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι οι χρόνιες παθήσεις συνεπάγονται μεγάλο ψυχολογικό άγχος. Το συμπέρασμα αυτό προκύπτει και από έρευνες που έχουν τεκμηριώσει μια ισχυρή συσχέτιση μεταξύ επίπονων χρόνιων ασθενειών και συμπτωμάτων όπως οι αγχώδεις διαταραχές, οι μεταπτώσεις διάθεσης κτλ. Πέρα από αυτά, υπάρχουν και χρόνιες ασθένειες όπως η νόσος του Πάρκινσον, που περιλαμβάνουν στη συμπτωματολογία τους ψυχιατρικού τύπου επιπλοκές όπως η κατάθλιψη.

Μέρος Β

1. Ορισμοί

Η **οικογένεια** είναι ένας θεσμός που συνδέει ανθρώπους με βιολογική ή άλλη συγγένεια, και είναι ο πρωτογενής θεσμός κοινωνικοποίησης του ανθρώπου, καθώς δημιουργεί το πρώτο περιβάλλον που φροντίζει για τις βιολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές του ανάγκες (Χρυσόχοου, 2019).

Φροντίδα ενός ασθενούς είναι η στοχευμένη μέριμνα για την κάλυψη των αναγκών στις οποίες δυσκολεύεται να ανταπεξέλθει λόγω της κατάστασής του, και μπορεί να εκτείνεται από την απλή χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής μέχρι την ευρύτερη συναισθηματική υποστήριξη. Μπορούμε να τη διακρίνουμε σε επαγγελματική, η οποία προσφέρεται από ειδικά εκπαιδευμένο και αμειβόμενο προσωπικό, και σε άτυπη, που παρέχεται αμισθί, συνήθως από τον οικογενειακό ή ευρύτερο φιλικό περίγυρο του ασθενούς (Χριστοφορίδου, 2020).

Στην περίπτωση ενός ατόμου που αμείβεται για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας, αναφερόμαστε σε επαγγελματία **φροντιστή**. Ένας **άτυπος φροντιστής** μπορεί να οριστεί ως ένα οικογενειακό μέλος, σύντροφος, φίλος ή γείτονας ενός ατόμου με χρόνια νόσο ή αναπηρία, με τον οποίο ο φροντιστής έχει συχνά μια σημαντική και προσωπική σχέση και στον οποίο παρέχει ένα ευρύ φάσμα βοήθειας. Η παροχή της φροντίδας, που είναι συχνά περίπλοκη, χρονοβόρα και χωρίς οικονομικό αντάλλαγμα, μπορεί να επηρεάσει τη φυσική και πνευματική υγεία, την οικονομική κατάσταση, την παραγωγικότητα και την ευημερία του φροντιστή (Daaleman & Helton, 2018).

2. Χαρακτηριστικά και κατηγορίες φροντιστών

2.1. Χαρακτηριστικά φροντιστών

Οι φροντιστές ανήκουν σε ένα ευρύ φάσμα ηλικιών και εισοδηματικών ομάδων. Προσφέρουν βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες όπως το μαγείρεμα, το ντύσιμο, η χρήση της τουαλέτας, το πλύσιμο και η λήψη φαρμάκων. Τα καθήκοντά τους περιλαμβάνουν από την υποβοήθηση σε αυτονόητες για υγιείς ανθρώπους πράξεις, όπως η έγερση από το κρεβάτι, μέχρι την τοποθέτηση καθετήρα και τη φυσιοθεραπεία (Carers Report, 2017).

Εκτιμάται ότι στις ΗΠΑ υπάρχουν 65.7 εκατομμύρια άμισθοι φροντιστές που βοηθούν κάποιον άρρωστο, ανάπηρο ή ηλικιωμένο. Στην Ευρωπαϊκή Ένωση υπάρχουν περί τα 100 εκατομμύρια φροντιστές, το 20% του πληθυσμού. Η απλήρωτη εργασία των φροντιστών στην ΕΕ ανέρχεται στο 50 έως 90 τους εκατό της επίσημης παροχής μακροχρόνιας φροντίδας, κάτι αναμενόμενο με δεδομένες τις περικοπές στους προϋπολογισμούς της Υγείας (Carers Report, 2017).

Μπορεί η φροντίδα αγαπημένων προσώπων να είναι μία δραστηριότητα που εμφανίζεται στις περισσότερες δημογραφικές ομάδες, ανεξαρτήτως ηλικίας, μορφωτικού επιπέδου και εισοδήματος, αλλά χαρακτηρίζει ιδιαίτερως τις ενήλικες γυναίκες μέσης ηλικίας, ένα μέρος του πληθυσμού που συνήθως βρίσκεται ακόμα στην αγορά εργασίας και ενδεχομένως να βαρύνεται ακόμα από την ανατροφή παιδιών (Carers Report, 2017).

Η κατανόηση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, είναι καίριας σημασίας για το σχεδιασμό δράσεων που στοχεύουν στην υποστήριξή τους.

2.2. Κατηγορίες φροντιστών

Ένας **οικογενειακός φροντιστής** είναι ένας συγγενής του ασθενούς, στον οποίο προσφέρει νοσηλευτική, οικονομική, συναισθηματική ή άλλου είδους στήριξη, σε καθημερινή ή περιοδική βάση. Συνήθως πρόκειται για εθελοντική παραχώρηση χρόνου με σκοπό τη φροντίδα αγαπημένου προσώπου

Επαγγελματίας φροντιστής είναι κάποιος που προσλαμβάνεται και αμείβεται για την παροχή υπηρεσιών φροντίδας. Οι φροντιστές αυτοί παρέχουν ιατρικές ή μη-ιατρικές υπηρεσίες σε σπίτια ή δομές φροντίδας. Εργάζονται για κάποιο γραφείο, στο οποίο απευθύνονται οι οικογένειες των ασθενών. Στην περίπτωση που η πρόσληψη του

φροντιστή δεν διαμεσολαβείται από κάποιο γραφείο, μιλάμε για **ανεξάρτητο φροντιστή**.

Άτυπος φροντιστής ονομάζεται κάποιος που συνήθως είναι μέλος της οικογένειας, φίλος ή γείτονας που παρέχει δωρεάν φροντίδα σε κάποιον με τον οποίο έχουν προσωπική σχέση. Η διαφορά από τον οικογενειακό φροντιστή είναι ότι δεν έχουν συνήθως άμεση συγγένεια με τον ασθενή.

Εθελοντής φροντιστής είναι κάποιος που υποκαθιστά κάποιον άλλο φροντιστή σε σπίτι ή σε νοσοκομείο και έχει συνήθως καθήκοντα επίβλεψης κάποιου χρόνια ασθενούς ή ηλικιωμένου ατόμου.

(Griswold Home Care, 2022).

3. Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή

Ο όρος «άτυπος φροντιστής» χρησιμοποιείται συχνά με τρόπο εναλλάξιμο με αυτόν του «οικογενειακού φροντιστή» (UNECE, 2019), μια προσέγγιση που θα υιοθετήσουμε και εμείς. Οι άτυποι φροντιστές είναι σημαντικοί συντελεστές της μακροχρόνιας φροντίδας, ενώ ταυτόχρονα οι ίδιοι χρήζουν υποστήριξης και θα έπρεπε να αντιμετωπίζονται από το ιατρικό προσωπικό σαν «αόρατοι ασθενείς».

Ο καθένας θα μπορούσε σε κάποια στιγμή της ζωής του να χρειαστεί να παίξει το ρόλο του φροντιστή, συνήθως για κάποιο δικό του άνθρωπο. Οι περιστάσεις υπό τις οποίες καλείται να το πράξει, συνήθως περιλαμβάνουν τις εξής τέσσερις περιπτώσεις:

1. Ενήλικες εργαζόμενοι που προσέχουν τους γονείς τους, κάποιον άλλο συγγενή, γείτονα ή φίλο.
2. Νεαρότερα άτομα που φροντίζουν τους γονείς τους, τον παππού ή τη γιαγιά τους.
3. Συνταξιούχοι που φροντίζουν τον/την σύζυγό τους.
4. Μη επαγγελματίες φροντιστές που αναλαμβάνουν να φροντίζουν κάποιον επί πληρωμή, αντικαθιστώντας ή υποβοηθώντας την παρεχόμενη φροντίδα από την οικογένειά του/της.

Παρόλο που περίπου οι μισοί άτυποι φροντιστές προέρχονται από το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς, τα τελευταία χρόνια παρατηρείται μία τάση

αύξησης των φροντιστών επί πληρωμή, συνήθως γυναικών με μεταναστευτικό υπόβαθρο, συνήθως χωρίς τις απαραίτητες γνώσεις (UNECE, 2019).

Σε διαφορετικές περιστάσεις, οι άτυποι φροντιστές πρέπει να συνεννοούνται με τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς για αποφάσεις σχετικές με τη φροντίδα του, να προσφέρουν συντροφιά και συμπαράσταση, να διατηρούν επικοινωνία με το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό προκειμένου να το πληροφορούν για την κατάσταση του ασθενούς, να κάνουν δουλειές του σπιτιού, να κάνουν τα ψώνια, να συμπληρώνουν γραφειοκρατικά έντυπα για λογαριασμό του ασθενούς, να προσλαμβάνουν νοσηλευτές, να βοηθούν στην προσωπική του υγιεινή, να τον σηκώνουν ή να τον μετακινούν. Επίσης, θα πρέπει να φέρνουν σε πέρας ιατρικές ή νοσηλευτικές πράξεις (π.χ. ενέσεις ή κλύσματα) και ενδεχομένως να χρειαστεί να συμμετέχουν στη λήψη ιατρικών αποφάσεων. Πρόκειται για μία δέσμη καθηκόντων που συνεπάγεται προκλήσεις για τη φυσική, ψυχολογική και οικονομική κατάσταση του φροντιστή (Schulz & Tompkins, 2010).

Οι άτυποι φροντιστές εμπλέκονται σε ένα ευρύ φάσμα καθηκόντων που αντιστοιχούν στην κάλυψη ποικίλων συναισθηματικών και λειτουργικών αναγκών των μακροχρόνια νοσούντων, με στόχο την ασφαλή παραμονή τους στο σπίτι τους.

Τα καθήκοντα των άτυπων φροντιστών μπορούν να χωριστούν σε τρεις κατηγορίες:

A. Λειτουργικές Καθημερινές Δραστηριότητες. Σε αυτές περιλαμβάνονται δραστηριότητες που παρέχουν στον ασθενή ένα ικανοποιητικό επίπεδο ζωής. (π.χ. προετοιμασία φαγητού, ψώνια, μεταφορά, επισκευές κτλ.)

B. Ζωτικές Καθημερινές Δραστηριότητες. Αυτές περιλαμβάνουν δραστηριότητες που κάποιο υγιές ενήλικο άτομο μπορεί να φέρει σε πέρας χωρίς αρωγή (φαγητό, μπάνιο, τουαλέτα, κίνηση κτλ.)

Γ. Διαχείριση επίσημων υπηρεσιών. Πρόκειται για τη διεκπεραίωση τυπικών διαδικασιών εν ονόματι του ασθενούς (π.χ. συμπλήρωση κάποιας φόρμας, φορολογική ενημερότητα κτλ.)

(CRNCC, 2011).

Η κατάσταση με την οποία έρχεται αντιμέτωπος ένας άτυπος φροντιστής διαφέρει ανάλογα με το υπόβαθρό του, την (παρελθοντική και σημερινή) σχέση του με τον

ασθενή, αλλά και από τις διαφορετικές πολιτικές και πολιτισμικές συνθήκες που επικρατούν κατά καιρούς και κατά τόπους (UNECE, 2019).

Συνήθως η φροντίδα ξεκινά με την ανάληψη των Λειτουργικών Καθημερινών Δραστηριοτήτων, καθώς είναι οι πρώτες των οποίων η εκτέλεση δυσχεραίνεται από τις χρόνιες ασθένειες. Έτσι, στα πρώτα στάδια της ασθένειας ο φροντιστής βοηθά στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, στις δουλειές του σπιτιού, στη διαχείριση των οικονομικών και στην επαφή με τους γιατρούς. Όσο η κατάσταση χειροτερεύει και αυξάνεται η ανικανότητά του, τόσο εμφανέστερη γίνεται η ανάγκη της παρέμβασης του φροντιστή στις Ζωτικές Καθημερινές Δραστηριότητες όπως η ένδυση, ο καθαρισμός και οι φυσικές ανάγκες, και της επίβλεψης του ασθενούς με σκοπό την ασφάλειά του. Ασφαλώς, τα καθήκοντα που αφορούν στις Λειτουργικές Καθημερινές Δραστηριότητες δεν σταματούν, με αποτέλεσμα ο φόρτος εργασίας και η ανάγκη εξειδίκευσης του φροντιστή να αυξάνονται με το χρόνο. Η ενδεχόμενη τοποθέτηση του ασθενούς σε μονάδα φροντίδας, δεν εξαλείφει πάντα την ανάγκη παρέμβασης του άτυπου φροντιστή (Schulz & Tompkins, 2010).

Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή παρουσιάζει πολλές προκλήσεις. Οι περισσότεροι εισέρχονται σε αυτό το ρόλο απροετοίμαστοι και συχνά χωρίς να έχουν επιλογή ή μια χρονική περίοδο προσαρμογής. Αυτό μπορεί να συμβεί επειδή δεσμεύονται από νομικές ή ηθικές υποχρεώσεις, εξαιτίας της απουσίας εναλλακτικών λύσεων ή της ελλιπούς πληροφόρησης για τις όποιες εναλλακτικές λύσεις. Μια επιπλέον πρόκληση είναι τα κρυμμένα κόστη που συνεπάγεται αυτός ο ρόλος. Είτε με τη μορφή των χαμένων εργατοωρών, είτε ως ιατρικά έξοδα λόγω του ασυνήθιστου φόρτου εργασίας. (UNECE, 2019).

Μία από τις μεγαλύτερες δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές είναι ο συντονισμός των υπηρεσιών για την υποστήριξη των αποδεκτών φροντίδας στο σπίτι ή κατά τη μετάβαση από το ένα περιβάλλον φροντίδας στο άλλο. Οι φροντιστές μπορεί να χρειαστεί να διαπραγματευτούν το ρόλο τους μεταξύ των μελών της οικογένειας που διαφωνούν στις επιλογές φροντίδας, να προσδιορίσουν τις σχετικές διαθέσιμες υπηρεσίες, να αξιολογήσουν τις απαιτήσεις καταλληλότητας και να επικοινωνήσουν και να διαπραγματευτούν με επαγγελματίες υγείας και ασφαλιστικές εταιρείες. Ακόμη και έμπειροι επαγγελματίες υγείας με λεπτομερή γνώση και εμπειρία σε συστήματα υγειονομικής περίθαλψης βρίσκουν τον συντονισμό περίθαλψης για τους αποδέκτες

φροντίδας μια τρομερή πρόκληση. Ο συντονισμός της φροντίδας είναι ιδιαίτερα προβληματικός για τους φροντιστές που παρέχουν υποστήριξη σε ηλικιωμένα άτομα. Το φάσμα των επίσημων επιλογών υποστήριξης που διατίθενται στους ασθενείς και τους φροντιστές είναι ευρύ, πολύπλοκο και αποδιοργανωμένο, με διαφορετικά σημεία πρόσβασης και κριτήρια καταλληλότητας. Η πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με επιλογές περίθαλψης, όπως υπηρεσίες ανάπαυσης, ημερήσια φροντίδα ενηλίκων και ομάδες υποστήριξης είναι μία από τις κύριες ανεκπλήρωτες ανάγκες των άτυπων φροντιστών. (Schulz & Tompkins, 2010).

Λόγω της αλλαγής των οικογενειακών προτύπων, της αυξανόμενης κινητικότητας και της αυξημένης συμμετοχής των γυναικών στην αγορά εργασίας, είναι πιθανό ότι λιγότερα άτομα θα είναι διαθέσιμα για την παροχή άτυπης φροντίδας στο μέλλον. Η μείωση των ποσοστών γονιμότητας, η καθυστερημένη τεκνοποίηση και ο μικρότερος αριθμός αδερφών υποδηλώνουν ότι τα μελλοντικά αποθέματα πιθανών φροντιστών θα είναι μικρότερα από τα σημερινά. Αυτό σημαίνει ότι η πιθανότητα για κάθε άτομο να γίνει φροντιστής κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ζωής του/της θα αυξηθεί περαιτέρω, αλλοιώνοντας έτσι τα χαρακτηριστικά της άτυπης φροντίδας. Για παράδειγμα, ήδη τις τελευταίες δεκαετίες, η μέση ηλικία των άτυπων φροντιστών έχει αυξηθεί μαζί με τη γενική άνοδο της χρονολογικής ηλικίας στην οποία εμφανίζεται η ανάγκη για μακροχρόνια φροντίδα (UNECE, 2019).

Εν ολίγοις, η πολυπλοκότητα του εντοπισμού και της πρόσβασης σε επιλογές υγειονομικής και κοινωνικής υπηρεσίας που μπορεί να είναι χρήσιμες για τους φροντιστές είναι τρομακτική ακόμη και για έμπειρους επαγγελματίες υγείας που αναλαμβάνουν έναν άτυπο ρόλο φροντίδας. Ο μέσος άνθρωπος έχει λίγες πιθανότητες να βελτιστοποιήσει τις επίσημες υπηρεσίες υποστήριξης για να ελαχιστοποιήσει τα βάρη της φροντίδας (UNECE, 2019).

4. Ο ιδιαίτερος ρόλος του φροντιστή στην Ελλάδα

Το γεγονός ότι η Ελλάδα βρέθηκε την τελευταία δεκαετία στη δίνη μιας δημοσιονομικής κρίσης ενδεχομένως να επηρεάσει το τοπίο της άτυπης φροντίδας. Τόσο τα κονδύλια του δημόσιου τομέα για την χρόνια φροντίδα και τις υπηρεσίες υγείας, όσο και η διαθεσιμότητα άτυπης περίθαλψης αναμένεται να επηρεαστούν από την οικονομική ύφεση. Η αύξηση των συνολικών και δημόσιων δαπανών για την υγεία

και τις κοινωνικές υπηρεσίες τείνει να επιβραδυνθεί σε περιόδους ύφεσης. Η μείωση της αύξησης των δημόσιων δαπανών μπορεί να είναι ιδιαίτερα σημαντική για τις υπηρεσίες χρόνιας φροντίδας, επειδή η γήρανση του πληθυσμού σε συνδυασμό με την πτώση των ποσοστών γεννήσεων και την υψηλότερη συμμετοχή των γυναικών στην αγορά εργασίας (δηλαδή, τη μειωμένη προσφορά άτυπης φροντίδας) θα αυξήσει τη ζήτηση για επαγγελματική φροντίδα. Οι υφέσεις δεν περιορίζουν τη γήρανση του πληθυσμού και ως εκ τούτου, η ζήτηση για χρόνια φροντίδα θα συνεχίσει να αυξάνεται. Το ερώτημα είναι λοιπόν, εάν η άτυπη φροντίδα θα καλύψει την αυξημένη ζήτηση για φροντίδα των χρόνια ασθενών σε περιόδους που τα δημόσια κονδύλια είναι πιεσμένα (Costa – Font, 2016).

Υπάρχουν διαπιστωμένες αλλαγές στη συμπεριφορά του ελληνικού πληθυσμού, σε θέματα που έχουν άμεση συνάφεια με τη διαχείριση των χρόνιων νοσημάτων. Ένας στους πέντε χρόνιους ασθενείς ανέφερε ότι οι οικονομικές συνθήκες επηρεάζουν συχνότερα την απόφασή τους να επισκεφτούν εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης ή να υποβληθούν σε απαραίτητες εργαστηριακές εξετάσεις, ενώ το 60% αντιμετώπισε μέτριες ή/και σοβαρές οικονομικές δυσκολίες λόγω προβλημάτων υγείας. Σχεδόν το 40% των ερωτηθέντων δεν είχαν τα οικονομικά μέσα για να ανταπεξέλθουν στο κόστος υγειονομικής περίθαλψης. Το 30% ανέφερε ότι αντιμετώπισε προβλήματα στη λήψη των φαρμάκων του σε τακτική βάση (όπως συνταγογραφήθηκε). Πριν από την έναρξη της οικονομικής κρίσης, το 88,8% χρησιμοποιούσε πρωτότυπα φάρμακα, ενώ αυτή τη στιγμή μόνο οι μισοί χρησιμοποιούν πρωτότυπα φάρμακα, το 24,8% παίρνει γενόσημα και το 24,2% τα πρωτότυπα και γενόσημα φάρμακα. Περισσότεροι από το ένα τρίτο των ασθενών (35,3%) μείωσαν τη συχνότητα των εργαστηριακών εξετάσεων που απαιτούνται για την παρακολούθηση της πορείας της θεραπείας τους (Siati et al., 2017).

Σημαντικό κομμάτι της οικογενειακής φροντίδας στην Ελλάδα είναι η παραμονή μελών της οικογένειας του ασθενούς στο νοσοκομείο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας ενός μέλους της. Ο λόγος που τους αναγκάζει είναι η σημαντική έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού. Οι άτυποι φροντιστές, κυρίως γυναίκες (Dimakopoulou et al., 2015), προσπαθούν να εξισορροπήσουν αυτό το έλλειμμα φροντίδας με τις πολλές ώρες και την εκτεταμένη παρουσία στο νοσοκομείο. Κατά τη διάρκεια της παραμονής τους, συχνά, αναγκάζονται να παρέχουν βασικές παρεμβάσεις νοσηλευτικής φροντίδας αντί

να παρέχουν απλώς ψυχολογική υποστήριξη και παρέα στο μέλος της οικογένειάς τους (Stavrianou, 2018).

Τα στελέχη της διοίκησης του δημόσιου συστήματος υγείας καλούνται να προσπαθήσουν να βρουν τις κατάλληλες λύσεις. Το επαρκές νοσηλευτικό προσωπικό δημιουργεί ένα ασφαλές περιβάλλον για την παροχή φροντίδας στο οποίο καλύπτονται οι ανάγκες του ασθενούς. Σε ένα τέτοιο περιβάλλον, οι φροντιστές θα μπορούσαν να περιοριστούν σε ψυχολογική υποστήριξη και να συμμετέχουν μόνο στη διαδικασία εξιτηρίου, όπου λαμβάνει χώρα όλη η εκπαίδευση για κατ' οίκον φροντίδα. Ο ασθενής και η οικογένεια εκπαιδεύονται σε δεξιότητες και παρεμβάσεις που θα τους βοηθήσουν να συνεχίσουν με ασφάλεια να παρέχουν φροντίδα στο σπίτι. Χρειάζεται ο σχεδιασμός και η εφαρμογή αλλαγών στο ελληνικό σύστημα υγείας. Καθώς η απασχόληση νέων δημοσίων υπαλλήλων, όπως οι νοσηλευτές, ολοένα και περιορίζεται, πρέπει να βρεθεί άλλη λύση. Οι άτυποι φροντιστές θα μπορούσαν να εκπαιδευτούν μέσω δομημένων προγραμμάτων για την παροχή βασικής νοσηλευτικής φροντίδας κατά τη διάρκεια της νοσηλείας και στο σπίτι, διασφαλίζοντας τη συνέχεια της φροντίδας (Stavrianou, 2018).

Σημαντικό ποσοστό φροντιστών αντιμετωπίζει προβλήματα σχετικά με οικονομική υποστήριξη, βοήθεια στο σπίτι, βοήθεια σε νομικά θέματα και απουσία ειδικών μονάδων νοσηλείας ή παρατεταμένης παραμονής ασθενών. Η κρίσιμη ανησυχία τους είναι η οικονομική πίεση που αντιμετωπίζουν (Dimakopoulou et al., 2015).

5. Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην οικογένεια

Ένα από τα μεγαλύτερα βάρη για τα μέλη της οικογένειας των ασθενών είναι το οικονομικό κόστος για την οικογένεια. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει το κόστος θεραπείας, τη μεταφορά στα ραντεβού, το κόστος πρόσληψης φροντιστή και την προσαρμογή του περιβάλλοντος του σπιτιού τους. Οι οικονομικές πιέσεις που αισθάνονται τα μέλη της οικογένειας των ασθενών συχνά οδηγούν σε άγχος και ανησυχία. Τα μέλη της οικογένειας των χρονίως ασθενών αυξάνουν τις ώρες εργασίας τους για να στηρίξουν οικονομικά την οικογένειά τους και πολλοί χρειάζονται κρατικά επιδόματα για να καλύψουν το επιπλέον κόστος. Οι δυσκολίες πρόσβασης στη χρηματοδότηση είναι μεγαλύτερες σε οικογένειες χαμηλού εισοδήματος, οι οποίες

συχνά λαμβάνουν ελάχιστη υποστήριξη και αντιμετωπίζουν μεγαλύτερα προβλήματα με την κοινωνική κατάστασή τους (Golics et al., 2013).

Μία χρόνια ασθένεια αλλάζει τους ρόλους, τις ευθύνες και τα όρια των μελών της οικογένειας. Διαταράσσει την αυτοεικόνα και την αυτοεκτίμησή τους. Οδηγεί σε αβέβαιο και απρόβλεπτο μέλλον (Lawrence, 2012). Τα μέλη της οικογένειας υποφέρουν πολύ από τις συναισθηματικές επιπτώσεις της συμβίωσης και της φροντίδας ενός συγγενή με ασθένεια, με τον αντίκτυπο ορισμένων ασθενειών να γίνονται αισθητές σε κάθε μέλος της οικογένειας. Η ψυχολογική δυσφορία που νιώθουν τα μέλη της οικογένειας συχνά προκύπτει από τα αισθήματα ανικανότητας και έλλειψης ελέγχου. Πολλά διαφορετικά συναισθήματα εμπλέκονται: ενοχή, θυμός, ανησυχία, αναστάτωση, απογοήτευση, αμηχανία, απόγνωση, απώλεια, ανακούφιση. Κάθε συναίσθημα επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας με διαφορετικούς τρόπους και σε διαφορετικό βαθμό, συχνά ανάλογα με τη σοβαρότητα της νόσου του ασθενούς και το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από τη διάγνωση (Golics et al., 2013).

Ο τρόπος με τον οποίο ανταποκρίνεται μια οικογένεια στη χρόνια ασθένεια ποικίλλει ανάλογα με την ηλικία και το αναπτυξιακό στάδιο του άρρωστου ατόμου, τη δύναμη και τους μηχανισμούς αντιμετώπισης της οικογένειας και το στάδιο του κύκλου ζωής της οικογένειας (Lawrence, 2012).

Ενώ ορισμένα από τα ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι οικογένειες μπορεί να είναι κοινά, οι ατομικές, κοινωνικές, πολιτιστικές και θρησκευτικές διαφορές σημαίνουν ότι κάθε οικογένεια ανταποκρίνεται εντελώς μοναδικά: δεν υπάρχει «σωστός» τρόπος να σταθείς απέναντι σε αυτή την πρόκληση. Μια οικογένεια μπορεί να βιώσει την ασθένεια ως καταστροφή και μια άλλη ως την ευκαιρία να βιώσει ξανά ή να εισαγάγει ένα νέο επίπεδο οικειότητας (Altschuler et al., 1997).

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τρόποι με τους οποίους μια χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει μια οικογένεια. Το άτομο που είναι χρόνια άρρωστο μπορεί να αισθάνεται ένοχο για τις απαιτήσεις επιβάλλει η ασθένειά του στην οικογένεια. Μπορεί να δυσανασχετεί με την αλλαγή των ρόλων και των ευθυνών που προκαλείται από τους περιορισμούς που επιβάλλονται από την ασθένεια και πρέπει να αντιμετωπίσει την απειλή για την αυτονομία του και την ανάγκη να εξαρτάται από υγιή μέλη της οικογένειας. Ο σύζυγος ή ο σύντροφος ενός ατόμου με χρόνια ασθένεια μπορεί να αντιμετωπίσει διπλές προκλήσεις: 1) ως ο κύριος πάροχος φροντίδας προς τον άρρωστο

σύντροφο και 2) ως μέλος της οικογένειας που χρειάζεται υποστήριξη για να αντιμετωπίσει το άγχος που σχετίζεται με την ασθένεια. Ο σύζυγος μπορεί να αισθάνεται παγιδευμένος ενώ προσπαθεί να εξισορροπήσει την εξάρτηση και την αυτονομία του ασθενούς με τις δικές του ανάγκες. Μπορεί να αισθάνεται κουρασμένος ή συναισθηματικά καταπονημένος από τη μεγάλη διάρκεια της ασθένειας ή την έκταση του φόρτου εργασίας του φροντιστή. Ενδέχεται να υπάρχουν ανησυχίες για τις συνέπειες της ασθένειας για τον/την σύζυγο, τον σύντροφό του/της και, κατά περίπτωση, τα παιδιά. Και, μπορεί να χρειαστεί να αναδιαρθρώσει τους ρόλους και τις ευθύνες της οικογένειας καθώς η ασθένεια εξελίσσεται ή παρουσιάζει νέες προκλήσεις (Lawrence, 2012).

Τα αδέρφια των παιδιών με χρόνια ασθένεια συχνά βιώνουν συναισθήματα έντονης ανησυχίας, μοναξιάς, απομόνωσης, φόβου, θλίψης, αδυναμίας, εγκατάλειψης, θυμού και κατάθλιψης. Επίσης, ανησυχούν ότι τα αρνητικά τους συναισθήματα θα μπορούσαν να βλάψουν σωματικά το άρρωστο παιδί (La Clare, 2013).

Η απόκτηση ενός παιδιού με χρόνια ασθένεια επηρεάζει και τους γονείς με μοναδικούς τρόπους. Ορισμένες μελέτες υποδεικνύουν ότι το να έχεις ένα παιδί με χρόνια ασθένεια έχει αρνητικό αντίκτυπο στη σχέση, συμπεριλαμβανομένης της έλλειψης χρόνου με τον σύζυγο, των προβλημάτων επικοινωνίας, των υψηλότερων ποσοστών διαζυγίων, της αυξημένης σύγκρουσης στις σχέσεις, της αυξημένης πίεσης ρόλων και της μειωμένης ικανοποίησης από τη σχέση. Ωστόσο, άλλες μελέτες δείχνουν ότι δεν υπάρχουν αποτελέσματα και άλλες έχουν βρει θετικά αποτελέσματα, όπως αυξημένη εγγύτητα, μεγαλύτερη συνοχή και αυξημένη υποστήριξη. Πράγματι, τα ποσοστά διαζυγίων είναι χαμηλότερα μεταξύ των ζευγαριών που έχουν παιδί με χρόνια ασθένεια. Ωστόσο, ο αντίκτυπος που έχει ένα παιδί με χρόνια ασθένεια στη σχέση του ενήλικα εξαρτάται από τη σοβαρότητα, την πορεία και την πρόγνωση της νόσου, καθώς και από την ποιότητα της σχέσης πριν το παιδί αρρωστήσει (Lawrence, 2012).

Η συμβίωση ή η φροντίδα ενός συγγενή με ασθένεια μπορεί να έχει μεγάλο αντίκτυπο στην εκπαίδευση και τη σταδιοδρομία των μελών της οικογένειας. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει μείωση της μελέτης για τα αδέρφια ή τα παιδιά των ασθενών ή της απασχόλησης των ενηλίκων που επηρεάζονται. Ορισμένες οικογένειες παιδιών με αναπηρίες θεώρησαν ότι ορισμένα από τα μέλη της οικογένειάς τους δεν θα μπορούσαν να πάνε στην εργασία ή στο σχολείο στο εγγύς μέλλον. Το 40% των μελών της

οικογένειας των δερματολογικών ασθενών θεώρησε ότι η απασχόλησή τους επηρεαζόταν από την πάθηση του δέρματος του μέλους της οικογένειάς τους. Οι λόγοι περιελάμβαναν την ανάγκη φροντίδας του ασθενούς, την παρακολούθηση ραντεβού στο νοσοκομείο και τις συναισθηματικές επιπτώσεις που επηρεάζουν την εργασία. Η φροντίδα ενός ασθενούς με καρκίνο μπορεί επίσης να έχει τεράστιο αντίκτυπο στην εργασία ενός μέλους της οικογένειας σε καθημερινή βάση. Οι φροντιστές μέλη της οικογένειας ανέφεραν καθυστερήσεις στη δουλειά, έλειπαν, περνούσαν χρόνο στη δουλειά μιλώντας στο τηλέφωνο στον συγγενή τους και κάποιοι εγκατέλειψαν την εργασία τους λόγω των ευθυνών τους σχετικά με την παροχή φροντίδας (Golics et al., 2013).

Η επιβάρυνση των μελών της οικογένειας που φροντίζουν ένα άτομο με ασθένεια έχει δραστική επίδραση στην κοινωνική τους ζωή. Οι μητέρες που φρόντιζαν παιδιά με αναπηρία ένιωθαν ότι οι ζωές τους ήταν τόσο διαφορετικές από τις φίλες τους και ένιωθαν ότι μπορούσαν να συνεισφέρουν μόνο σε δυσάρεστες συζητήσεις, και ως εκ τούτου έχασαν φίλους. Μητέρες εφήβων ασθενών που υποφέρουν από έντονο χρόνιο πόνο ανέφεραν περισσότερους περιορισμούς στην κοινωνική τους ζωή από μητέρες παιδιών με λιγότερο έντονο χρόνιο πόνο και οι συγγραφείς προτείνουν ότι αυτό θα μπορούσε να σχετίζεται άμεσα με την ασθένεια (Golics et al., 2013).

Τέλος, η οικογένεια επηρεάζεται από συγκεκριμένες αλλαγές στα προσωπικά όρια του ασθενούς καθώς το σώμα του εκτίθεται στον έλεγχο και την παρέμβαση άλλων. Τα μέλη της οικογένειας συντονίζονται στην παρατήρηση και την ερμηνεία των σωματικών συμπτωμάτων, αμφισβητώντας έτσι την ιδιοκτησία του σώματός του, τα συναισθήματά του και τη σχέση του με τους άλλους. Οι αλλαγές στα προσωπικά όρια μπορούν να κάνουν τους ανθρώπους να αισθάνονται παγιδευμένοι, επηρεάζοντας όλες τις άλλες πτυχές της οικογενειακής ζωής (Altschuler et al., 1997).

Η προσπάθεια επίτευξης μιας ισορροπίας επηρεάζεται από το πώς προσλαμβάνουν οι οικογένειες την κατάσταση τους, καθώς και από τη δική τους ταυτότητα ως οικογενειακή μονάδα και την άποψή τους για τον κόσμο. Η επιτυχής προσαρμογή σε χρόνιες ασθένειες μπορεί να προωθηθεί καλύτερα εστιάζοντας στο οικογενειακό σύστημα ως μονάδα παρέμβασης. Όταν η οικογένεια είναι υγιής, το άτομο με χρόνια ασθένεια τα πάει καλύτερα (Patterson & Garwick, 1994).

Μέρος Γ

Φροντίζοντας τους φροντιστές – Ο ρόλος των νοσηλευτών

Α. Η διαπροσωπική συνιστώσα

Όπως είδαμε προηγουμένως, η φροντίδα των ατόμων με χρόνιες παθήσεις απαιτεί τη συνεχή διαχείριση δυσεπίλυτων προβλημάτων. Οι ασθενείς αυτοί έχουν την ανάγκη της συνεχούς παρουσίας οικογενειακών φροντιστών, αλλά και τις παρεμβάσεις επαγγελματιών της υγείας. Η παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενούς, με τις μεταβολές και τα σκαμπανεβάσματά της, απαιτεί τις προσπάθειες μιας ομάδας ειδικών που να παρέχει ένα είδος συνολικής φροντίδας που ξεπερνά κατά πολύ τα στενά όρια της νοσοκομειακής περίθαλψης στα πλαίσια μιας σύντομης νοσηλείας. Και αυτό διότι η συνήθης βιοϊατρική εμμονή με τη σωματική ακεραιότητα και σταθερότητα δεν επαρκεί. Οι ασθενείς πρέπει να καθοδηγηθούν σε μία στάση ψυχολογικής διαχείρισης των συμπτωμάτων της ασθένειάς τους, αντιμετώπισης των φόβων τους και επιδίωξης μιας λειτουργικής καθημερινότητας (Minden & Gullickson, 2005).

Η σχέση του ασθενούς και της οικογένειάς του με το επαγγελματικό προσωπικό δεν είναι δεδομένη, αλλά δοκιμάζεται διαρκώς και εξελίσσεται με το πέρασμα του χρόνου. Συνήθως, στην αρχική φάση εκδήλωσης της ασθένειας, είναι ο θεράπων ιατρός που απολαμβάνει της εμπιστοσύνης της οικογένειας, λόγω του θεσμικού κύρους του και του ρόλου του στις κρίσιμες θεραπευτικές αποφάσεις. Σε αυτή τη φάση, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν το ιατρικό προσωπικό με ένα είδος αφελούς εμπιστοσύνης που τείνει να υπερεκτιμά το ρόλο του στην πιθανή έκβαση της ασθένειας και να θεωρεί τους γιατρούς ως αλτρουιστές παντογνώστες. Οι υψηλές αυτές προσδοκίες, οδηγούν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους σε μία στάση παθητικής αναμονής οδηγιών και μετά από ένα διάστημα σε απογοήτευση (Thorne, 1993).

Το ξεπέραςμα αυτής της απογοήτευσης και η συγκρότηση μιας υγιούς σχέσης με το προσωπικό υγείας επέρχεται όταν γίνουν σαφείς οι περιορισμοί που συναντούν οι γιατροί και οι νοσηλευτές στο βαθμό που εργάζονται εντός του συστήματος υγείας, αλλά και ο κεντρικός ρόλος που παίζει το οικογενειακό περιβάλλον στη διαμόρφωση αποφάσεων και στη διαχείριση ζητημάτων με τρόπο που δε δεσμεύεται από γραφειοκρατικά πρωτόκολλα. Αυτό που αργά ή γρήγορα γίνεται φανερό, είναι η

διαφορά μεταξύ της αντιμετώπισης μιας οξείας ασθένειας, της οποίας το σχετικά καθορισμένο εύρος συμπτωμάτων απαιτεί την καίρια παρέμβαση του γιατρού, και μιας χρόνιας ασθένειας στερούμενης ενός σαφώς προσδιορισμένου κλινικού προφίλ, που ως τέτοια απαιτεί τη σημαντικότερη παρέμβαση του νοσηλευτή και τη στενότερη συνεργασία του με την οικογένεια του ασθενούς (Thorne, 1993).

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η καλή ποιότητα της σχέσης μεταξύ νοσηλευτή και φροντιστή είναι αναντικατάστατη, όπως αυτές των παιδιών με χρόνιες παθήσεις ή των ατόμων με άνοια. Στην πρώτη περίπτωση ο φροντιστής – στη συντριπτική πλειοψηφία των περιστατικών -- είναι ο γονιός. Αυτό σημαίνει πως η φροντίδα του παιδιού συνεπιφέρει τεράστιο ψυχολογικό στρες, αλλά ότι επίσης είναι σημαντικός ανασταλτικός παράγοντας στη επαγγελματική σταδιοδρομία των γονιών, άρα και στη συνολική οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Όλα αυτά παροξύνονται, όταν ο φροντιστής είναι επιπλέον υπεύθυνος για έναν άρρωστο γονιό ή συγγενή. Οι γονείς που έχουν κι άλλα παιδιά, θα πρέπει να μοιράζουν την προσοχή τους με κίνδυνο να τα παραμελήσουν προς όφελος του ασθενούς παιδιού τους. Επιπλέον, η φροντίδα ενός παιδιού με χρόνια νόσο, μπορεί να επιφέρει και στους φροντιστές γονείς του προβλήματα υγείας, όπως μερική ανοσοκαταστολή ή τραυματισμούς και καταπονήσεις στη μέση, στην περίπτωση ενός παιδιού που χρειάζεται βοήθεια για να κινηθεί. Εννοείται πως η κατάσταση δυσχεραίνεται για μονογονεϊκές οικογένειες ή για γονείς από χαμηλότερα ή περιθωριακά κοινωνικά στρώματα (Daaleman & Helton, 2018).

Στην περίπτωση ατόμων με άνοια, είναι συνήθως το ενήλικο τέκνο που παίζει το ρόλο του φροντιστή. Ο αποδέκτης της φροντίδας γίνεται όλο και λιγότερο ικανός να ελέγχει τις σωματικές του λειτουργίες και να παίρνει αποφάσεις για τον εαυτό του, κάτι που πρέπει να κάνει ο φροντιστής, με αποτέλεσμα τη θόλωση των ορίων στους ρόλους του φροντιστή και του νοσηλευτή. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που έχουν δείξει αποτέλεσμα σε αυτές τις περιπτώσεις είναι η εκπαίδευση του φροντιστή, ο ψυχο-εκπαιδευτικός προγραμματισμός και η γνωσιακή-συμπεριφορική θεραπεία, στα πλαίσια μιας εξατομικευμένης αντιμετώπισης της περίπτωσης (Daaleman & Helton, 2018).

Όπως και να 'χει, η αξιολόγηση του φροντιστή από το νοσηλευτή είναι μία αναγκαιότητα. Αυτό το καθήκον θα έπρεπε να φέρει σε πέρας μία ομάδα ειδικών που να περιλαμβάνει και ειδικότητας όπως οι ψυχολόγοι και οι κοινωνικοί λειτουργοί. Στον

παρακάτω πίνακα παρουσιάζουμε μία σειρά από θεματικές (με τη μορφή ερωτήσεων) στις οποίες θα πρέπει να εστιάσει μια αποτελεσματική αξιολόγηση της ικανότητας των φροντιστών να συνδράμουν αποτελεσματικά στη διαχείριση της χρόνιας ασθένειας, στο πλευρό του ασθενούς και του νοσηλευτή.

Πίνακας 1: Θεματικές και ερωτήσεις που βοηθούν στην αξιολόγηση του φροντιστή.

Πηγή: Adelman et al., 2014

Το γενικό πλαίσιο της φροντίδας

Σχέση του φροντιστή με τον αποδέκτη φροντίδας	Ποια είναι η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή;
	Πόσο καιρό έχει υπάρξει ο φροντιστής σε αυτό το ρόλο;
Προφίλ του οικογενειακού φροντιστή	Ποιο είναι το μορφωτικό επίπεδο του φροντιστή;
	Εργάζεται ο φροντιστής;
Επιπρόσθετοι φροντιστές	Εμπλέκονται στη φροντίδα άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλοι;
	Εμπλέκονται στη φροντίδα έμμισθοι φροντιστές (π.χ. αποκλειστικές;)
Ενδεχόμενη κατάσταση συμβίωσης	Ζει ο φροντιστής στο ίδιο σπίτι με τον αποδέκτη φροντίδας;
Σχέση με το χώρο	Διαθέτει το σπίτι του ασθενούς χειρολαβές και άλλες επικουρικές συσκευές και απαραίτητο για τη φροντίδα εξοπλισμό;
	Είναι ο ασθενής έγκλειστος στο σπίτι του;

Η αντίληψη του φροντιστή σχετικά με τη συνολική κατάσταση της υγείας του ασθενούς

Γνωσιακή κατάσταση	Είναι ο αποδέκτης φροντίδας νοητικά ασθενής;
	Πώς επηρεάζει αυτό την παροχή φροντίδας;
Υγεία, λειτουργικότητα, πρόγνωση, και στόχοι της φροντίδας	Ποια ιατρικά προβλήματα αντιμετωπίζει ο αποδέκτης φροντίδας;
	Ποια είναι η άποψη του φροντιστή σχετικά με το ιατρικά προβλήματα του αποδέκτη φροντίδας, την πρόγνωση και τους στόχους της φροντίδας;
	Ποιοι είναι οι στόχοι της φροντίδας σύμφωνα με τον αποδέκτη της φροντίδας;
Ανάγκες της φροντίδας	Είναι ο αποδέκτης φροντίδας ολοκληρωτικά εξαρτημένος επί εικοσιτετραώρου βάσεως ή είναι απαραίτητη μόνο μία επί μέρους αρωγή;
	Είναι αποδεδειγμένο ότι ο φροντιστής παρέχει επαρκή φροντίδα;

Εκτίμηση των αξιών του φροντιστή

Προθυμία παροχής και αποδοχής φροντίδας	Είναι πρόθυμος ο φροντιστής να αναλάβει αυτό το ρόλο;
	Είναι πρόθυμος ο ασθενής να γίνει αντικείμενο φροντίδας;
Πολιτισμικές νόρμες	Ποια είδη φροντίδας θεωρούνται πολιτισμικώς αποδεκτά από την οικογένεια του ασθενούς;

Εκτίμηση της υγείας του φροντιστή

Αυτοεκτίμηση της υγείας	Πώς εκτιμά την υγεία του ο ίδιος ο φροντιστής;
Προφίλ υγείας	Αντιμετωπίζει ο φροντιστής κάποιου είδους δυσλειτουργία που τον εμποδίζει στα καθήκοντά του;
Πνευματική υγεία	Νιώθει ο φροντιστής ότι βρίσκεται σε κατάσταση στρες;
Ποιότητα ζωής	Πώς αποτιμά ο φροντιστής την ποιότητα ζωής του;
Συνέπειες της φροντίδας	Είναι ο φροντιστής κοινωνικά απομονωμένος;
	Θεωρεί ο φροντιστής ότι η υγεία του έχει επηρεαστεί ως αποτέλεσμα της φροντίδας που παρέχει;

Εκτίμηση των γνώσεων και των δεξιοτήτων του φροντιστή

Αυτοπεποίθηση του φροντιστή	Πόσο καλός γνώστης της κατάστασης του ασθενούς νιώθει ο φροντιστής;
Ικανότητα του φροντιστή	Κατέχει ο φροντιστής το κατάλληλο για την παροχή φροντίδας επίπεδο ιατρικής γνώσης (φροντίδα πληγών, μεταφορά ασθενών, ικανότητα κατανόησης σύνθετων ιατρικών οδηγιών, κτλ);

Εκτίμηση των αποθεμάτων του φροντιστή

Κοινωνική υποστήριξη	Βοηθούν τον αποδέκτη φροντίδας οι φίλοι και οι συγγενείς τους προκειμένου ο φροντιστής να έχει ρεπό;
----------------------	--

Στρατηγικές διαχείρισης	Με ποιους τρόπους αντιμετωπίζει ο φροντιστής το στρες και τη συσσωρευμένη ένταση;
Οικονομικοί πόροι	Αντιμετωπίζει ο φροντιστής οικονομική δυσπραγία λόγω της παροχής φροντίδας;
	Έχει ο φροντιστής πρόσβαση σε όλα τα οικονομικά οφέλη και ελαφρύνσεις που δικαιούται ο αποδέκτης φροντίδας;
Κοινοτικοί πόροι και υπηρεσίες	Έχει ο φροντιστής γνώση των διαθέσιμων κοινοτικών πόρων και υπηρεσιών (προγράμματα υποστήριξης φροντιστών, εκκλησιαστικούς οργανισμούς, ομάδες εθελοντών, κτλ);

B. Η θεσμική συνιστώσα

Η φροντίδα ασθενών με χρόνιες παθήσεις απαιτεί -- μεταξύ άλλων -- ιατρικό εξοπλισμό και υποδομές που μόνο σε θεσμικό επίπεδο μπορούν να συγκροτηθούν και να χρηματοδοτηθούν. Η ικανότητα συντονισμού της φροντίδας ασθενών με διαφορετικές μεταξύ τους παθήσεις, που πρέπει να λαμβάνουν αυτή τη φροντίδα με συνεχή, άμεσο και επαγγελματικό τρόπο, είναι μία σοβαρή οργανωτική πρόκληση για μια κοινότητα – και κατ’ επέκταση για ένα κράτος (Clarke et al., 2017). Σημαντικός μπορεί να είναι ο ρόλος της τεχνολογίας σε αυτή την προσπάθεια. Ο αναδυόμενος κλάδος της τηλεϊατρικής επιχειρεί να αξιοποιήσει τις σύγχρονες τηλεπικοινωνιακές δυνατότητες προκειμένου να συνδράμει στον, σε πραγματικό χρόνο, εντοπισμό και την αντιμετώπιση προβλημάτων ασθενών που είτε ζουν σε απομακρυσμένες από νοσοκομειακές μονάδες περιοχές (π.χ. σε κάποια αγροτική κωμόπολη), είτε αντιμετωπίζουν κινητικά προβλήματα (μία συνήθης κατάσταση σε ασθενείς με χρόνιες νόσους). Ασφαλώς, η ενδεχόμενη γενίκευση της χρήσης αυτών των τεχνολογιών, θέτει επί τάπητος το ζήτημα του επιπέδου τεχνολογικού αλφαριθμητισμού των φροντιστών, και ειδικά των επαγγελματιών. Ενδεχομένως, ένα μέρος των απαραίτητων σε έναν χρόνια ασθενή νοσηλευτικών παρεμβάσεων να χρειαστεί να παρέχονται με τη βοήθεια του διαδικτύου. Μπορούμε να σκεφτούμε, εδώ, τις συμβουλευτικές και παρηγορητικές

όψεις της νοσηλευτικής φροντίδας ή τις κάθε λογής οδηγίες για τη χρήση φαρμάκων ή συσκευών. Όπως και να 'χει, η εξοικείωση των νοσηλευτών με αυτού του είδους τις τεχνολογίες πρέπει να ενταχθεί με οργανικό τρόπο στην εκπαίδευσή τους. Αυτό δεν σημαίνει πως δεν εγείρονται ζητήματα δεοντολογίας γύρω π.χ. από τις επιπτώσεις της χρήσης αυτών των τεχνολογιών στην ιδιωτικότητα του ασθενούς (Minden & Gullickson, 2005).

Τα τελευταία χρόνια γίνεται φανερό ότι μπορούμε να αξιοποιήσουμε το επίπεδο διασύνδεση υποδομών που προσφέρουν οι μονάδες που αντιμετωπίζουν επείγοντα περιστατικά, και να το τροποποιήσουμε έτσι ώστε να δημιουργούμε συστήματα που είναι κατάλληλα για τις ανάγκες της φροντίδας χρόνιων ασθενών. Ένα από αυτά είναι το Ολοκληρωμένο Κινητό Σύστημα Περίθαλψης που μας παρέχει ένα πλαίσιο αντιμετώπισης περισσότερο περίπλοκων και σύνθετων περιστατικών. Χρησιμοποιώντας ένα ευρύ φάσμα διαθέσιμων μέσω και μια ποικιλία ειδικών (νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, φαρμακοποιούς και γιατρούς) στοχεύει στην πρόληψη, την αποσυμφόρηση των νοσοκομειακών μονάδων, την υποστήριξη των τοπικών δικτύων φροντίδας και την ενεργοποίηση των χρονίως πασχόντων μιας κοινότητας (Clarke et al., 2017).

Το συγκεκριμένο σύστημα φροντίδας σχεδιάστηκε αρχικά ως υποβοηθητικό της κάλυψης των ιατρικών αναγκών αγροτικών περιοχών με έλλειψη σε ιατρικό προσωπικό, αλλά πλέον έχει επεκταθεί και σε αστικές περιοχές. Δίνοντας έμφαση στην τοπική κοινωνία και αξιοποιώντας τη σύγχρονη τεχνολογία, το εν λόγω μοντέλο μπορεί να κινητοποιεί διαθέσιμους πόρους και να συνδυάζει τις ικανότητες του νοσηλευτικού προσωπικού προκειμένου να καλύπτει τις ανάγκες της φροντίδας ενός ετερογενούς και μεταβαλλόμενου συνόλου απαιτήσεων των ασθενών και των οικογενειών τους. Ως δομικά στοιχεία του έχει μία διεπιστημονική ομάδα περίθαλψης της οποίας η σύνθεση είναι προσαρμοσμένη στον εκάστοτε τοπικό πληθυσμό, και ένα Κέντρο Επικοινωνίας που να μπορεί να λαμβάνει κλήσεις για ιατρικές ανάγκες όλο το εικοσιτετράωρο, να εντοπίζει τα μέσα και το προσωπικό που μπορούν να τις διαχειριστούν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο, και να τα κινητοποιεί εγκαίρως. Επίσης μπορεί να προγραμματίζει κατ' οίκον επισκέψεις ειδικών και αποστολή φαρμακευτικής αγωγής (Clarke et al., 2017).

Μέρος Δ: Νέα Ερευνητικά Δεδομένα

Σκοπός

Σκοπός αυτού του μέρους της εργασίας μας είναι η παρουσίαση των νέων ερευνητικών δεδομένων σχετικά με το θέμα του ρόλου της οικογένειας της φροντίδα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις, με βάση την πρόσφατη διεθνή βιβλιογραφία.

Υλικό – Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Google Scholar. Χρησιμοποιήσαμε λέξεις-κλειδιά όπως “family care”, “chronic disease”, “long term illness”, “patient support” και συνδυασμούς τους. Περιοριστήκαμε σε δημοσιεύσεις των τελευταίων πέντε χρόνων (2018 – 2022) γραμμένες στην αγγλική γλώσσα. Αποκλείστηκαν μεταπτυχιακές και διδακτορικές εργασίες, καθώς και οι καθαρά ποσοτικές μελέτες.

Αποτελέσματα

Βρέθηκαν 10 (δέκα) άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης, μεταξύ τους και δύο επισκοπήσεις βιβλιογραφίας. Παρακάτω παρατίθενται οι περιλήψεις τους στα αγγλικά και η ελληνική τους μετάφραση.

Περιοδικά στα οποία δημοσιεύτηκαν τα άρθρα που παραθέτουμε

1. Journal Of Clinical Nursing
2. Journal Of The American Geriatrics Society
3. Nursing Science Quarterly
4. Nursing & Health Sciences
5. Collegian. Journal of the Australian College of Nursing

6. Archives Of Gerontology And Geriatrics
7. Journal of Family Research
8. BMC Health Services Research
9. The International Conference on chemical science and technology (Πρακτικά Συνεδρίου)

1. Family Caregiving in Serious Illness in the United States: Recommendations to Support an Invisible Workforce

Family caregivers provide the vast majority of care for individuals with serious illness living in the community but are not often viewed as full members of the healthcare team. Family caregivers are increasingly expected to acquire a sophisticated understanding of the care recipient's condition and new skills to execute complex medical or nursing tasks, often without adequate preparation and support, and with little choice in taking on the role. This review draws on peer-reviewed literature, government reports, and other publications to summarize the challenges faced by family caregivers of older adults in the context of serious illness and to identify opportunities to better integrate them into the healthcare workforce. We discuss promising approaches such as inclusion of family caregivers in consensus-based practice guidelines; the “no wrong door” function, directing consumers to needed resources, regardless of where initial contact is made; and caregiver-friendly workplace policies allowing flexible arrangements. We present specific recommendations focusing on research, clinical practice, and policy changes that promote family-centered care and improve outcomes for caregivers as well as persons with serious illness.

Keywords: family caregiving; informal caregiving; serious illness; older adults

1. Οικογενειακή φροντίδα σε σοβαρές ασθένειες στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής: Προτάσεις για την υποστήριξη ενός αόρατου εργατικού δυναμικού

Οι συγγενείς φροντιστές παρέχουν το συντριπτικά μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας για άτομα με σοβαρές ασθένειες που ζουν στην κοινότητα, αλλά συχνά δεν αντιμετωπίζονται ως πλήρη μέλη της ομάδας περίθαλψης. Όλο και περισσότερο αναμένεται από τους συγγενείς φροντιστές να κατέχουν μια εκλεπτυσμένη κατανόηση της κατάστασης του παραλήπτη της φροντίδας, αλλά και νέες δεξιότητες στην εκτέλεση περίπλοκων ιατρικών ή νοσηλευτικών πράξεων, συχνά χωρίς την κατάλληλη προετοιμασία και υποστήριξη, και με μικρά περιθώρια επιλογής στην ανάληψη αυτού του ρόλου. Η παρούσα ανασκόπηση αντλεί από βιβλιογραφία αξιολογημένη από ομοτίμους, κυβερνητικές αναφορές και άλλες δημοσιεύσεις, προκειμένου να συγκεφαλαιώσει τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι συγγενείς φροντιστές ηλικιωμένων ενηλίκων και να εντοπίσει ευκαιρίες για την καλύτερη ενσωμάτωσή τους στο δυναμικό της υγειονομικής περίθαλψης. Συζητάμε υποσχόμενες προσεγγίσεις όπως η συμπερίληψη των συγγενών φροντιστών σε κατευθυντήριες γραμμές πρακτικών που βασίζονται στη συναίνεση, η λειτουργία «καμία λάθος πόρτα» που κατευθύνει τους καταναλωτές στους απαραίτητους πόρους, ασχέτως του πού έγινε η αρχική επαφή, και οι φιλικές στους φροντιστές πολιτικές εργασιακών χώρων που επιτρέπουν ευέλικτες διευθετήσεις. Παρουσιάζουμε συγκεκριμένες προτάσεις που εστιάζουν στην έρευνα, την κλινική πρακτική, και στις αλλαγές πολιτικών που προωθούν την οικογενειοκεντρική φροντίδα και βελτιώνουν τα αποτελέσματα, τόσο για τους φροντιστές, όσο και για τα άτομα με σοβαρές ασθένειες.

Λέξεις-κλειδιά: οικογενειακή φροντίδα, άτυπη φροντίδα, σοβαρή ασθένεια, ηλικιωμένοι ενήλικες

2. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review

Abstract

Aims and objectives: To explore the contribution of family members in promoting and supporting the self-management of chronic conditions amongst adult family members.

Background: The prevalence of chronic disease continues to grow globally. The role of the family in chronic condition management and support for self-management has received little attention.

Design: A systematic review of qualitative literature using the Joanna Briggs Institute approach for qualitative systematic reviews.

Methods: Ovid (MEDLINE, CINAHL and PsycINFO) were searched for the period of database inception-2016. The QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument) critical appraisal instrument was used to assess the quality of each study. Using the Joanna Briggs Institute-QARI data extraction tool, findings related to the family role in the self-management of chronic conditions were extracted and each finding rated according to Joanna Briggs Institute-QARI levels of credibility. Findings were categorized and synthesized to produce a final set of aggregated findings.

Results: Families were key in constructing an environment that was conducive to family engagement and support. Adaptation within the family included maintaining cohesion between family members, normalization and contextualization of the chronic condition.

Conclusions: Whilst evidence on the value of the family in promoting positive health outcomes is clear, research on how families can specifically support the self-management of chronic conditions is emerging.

Relevance to clinical practice: Family adaptability has been found to be the most powerful predictor of carer depression. Families may need support to change their home and family organization to adapt to the challenges they face overtime. Change in roles and subsequent adaptation can be stressful, even for those family members at a distance. Nurses working in hospital and community settings can play an important role in

assessing how families are adapting to living with chronic illness and to explore strategies to cope with challenges in the home setting.

Keywords: adults; chronic conditions; family; nursing; self-management; systematic review.

2. Ο ρόλος της οικογένειας στην υποστήριξη της αυτό-διαχείρισης των χρόνιων παθήσεων: Μια ποιοτική συστηματική ανασκόπηση

Περίληψη

Σκοποί και στόχοι: Να εξερευνήσουμε τη συνεισφορά των μελών της οικογένειας στην προώθηση και την υποστήριξη της αυτό-διαχείρισης (self-management) των χρόνιων παθήσεων μεταξύ ενήλικων μελών της οικογένειας.

Υπόβαθρο: Ο επιπολασμός των χρόνιων παθήσεων συνεχίζει να αυξάνεται παγκοσμίως. Ο ρόλος της οικογένειας στη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων και στην υποστήριξη της αυτό-διαχείρισης, έχει τύχει ελάχιστης προσοχής.

Σχεδιασμός: Μία συστηματική ανασκόπηση της ποιοτικής βιβλιογραφίας με χρήση της προσέγγισης του Ινστιτούτου Joanna Briggs για τις ποιοτικές συστηματικές ανασκοπήσεις.

Μέθοδοι: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων Ovid (MEDLINE, CINAHL και PsycINFO) για την περίοδο από την ίδρυσή τους μέχρι το 2016. Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο κριτικής αξιολόγησης QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument) για την εκτίμηση της ποιότητας κάθε μελέτης. Χρησιμοποιώντας το εργαλείο εξαγωγής δεδομένων Joanna Briggs Institute-QARI, εξήχθησαν ευρήματα που σχετίζονται με τον ρόλο της οικογένειας στην αυτό-διαχείριση χρόνιων παθήσεων και κάθε εύρημα βαθμολογήθηκε σύμφωνα με τα επίπεδα αξιοπιστίας Joanna Briggs Institute-QARI. Τα ευρήματα κατηγοριοποιήθηκαν και συντέθηκαν για να παραχθεί ένα τελικό σύνολο συγκεντρωτικών ευρημάτων.

Συμπεράσματα: Ενώ τα στοιχεία σχετικά με την αξία της οικογένειας στην προώθηση θετικών αποτελεσμάτων υγείας είναι ξεκάθαρα, η έρευνα για το πώς οι οικογένειες μπορούν να υποστηρίξουν συγκεκριμένα την αυτό-διαχείριση χρόνιων παθήσεων, είναι στα σπάργανα.

Συνάφεια με την κλινική πρακτική: Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας έχει βρεθεί ότι είναι ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της κατάθλιψης των φροντιστών. Οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται υποστήριξη για να αλλάξουν το σπίτι και την οικογενειακή τους οργάνωση για να προσαρμοστούν στις προκλήσεις που

αντιμετωπίζουν με το πέρασμα του χρόνου. Η αλλαγή στους ρόλους και η επακόλουθη προσαρμογή μπορεί να είναι αγχωτική, ακόμη και για τα μέλη της οικογένειας που βρίσκονται σε απόσταση. Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε νοσοκομειακά και κοινοτικά περιβάλλοντα μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο οι οικογένειες προσαρμόζονται στη ζωή με χρόνιες ασθένειες και στη διερεύνηση στρατηγικών για την αντιμετώπιση των προκλήσεων στο σπίτι.

Λέξεις-κλειδιά: ενήλικες, χρόνιες ασθένειες, οικογένεια, περίθαλψη, αυτό-διαχείριση, συστηματική ανασκόπηση.

3. Caring for patients at home after acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of family caregivers' experiences

Abstract

Aims and objectives: To understand the experiences and support needs of informal caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary diseases chronic obstructive pulmonary disease who return home following an acute exacerbation.

Background: The presence of an informal caregiver is important to provide practical and emotional support after an episode of acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. However, caregiving in such circumstances can be challenging and stressful.

Design: Phenomenology.

Methods: This is a phenomenological study based on semi-structured interviews with sixteen primary caregivers of chronic obstructive pulmonary disease patients. Interview data were analyzed using Colaizzi's descriptive analysis framework, to identify significant themes and sub-themes. Data were collected between April-December 2017 in a Teaching Hospital in Italy. The study was designed and reported following the COREQ guidelines and checklist.

Results: Analysis elicited five themes embracing various aspects of the caregivers' lived experiences: (a) a home disrupted, (b) living with constant vigilance and anxiety, (c) feeling the need to escape (d) self-justifications for caregiving role/duty, and (e) feeling abandoned by professionals.

Conclusions: Our results show that carers experience a range of difficulties when caring for their relative at home with chronic obstructive pulmonary disease. Some of these are linked to the physical disruption of their home but many are linked to feelings of inability to cope and the psycho-social impact of the caring role. The study also shows how participants felt unsupported by professionals. Focused support for carers is required to enable them to meet these challenges.

Relevance to clinical practice: Healthcare professionals should be trained to provide technical and psychological support to caregivers especially during the phases of

disease that may involve episodes of exacerbation. Home care and continuity of care can work if there is excellent communication and collaboration between healthcare professionals and caregivers. Developing appropriate support for family caregivers is essential to address the problems they can face.

Keywords: caregiver; chronic obstructive pulmonary disease; informal caregivers; nursing; patient; phenomenology; qualitative.

3. Φροντίδα ασθενών στο σπίτι μετά από οξεία έξαρση χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας: Μια φαινομενολογική μελέτη των εμπειριών των οικογενειακών φροντιστών

Περίληψη

Σκοποί και στόχοι: Να κατανοήσουμε τις εμπειρίες και τις ανάγκες υποστήριξης των άτυπων φροντιστών ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια που επιστρέφουν στο σπίτι μετά από οξεία έξαρση.

Υπόβαθρο: Η παρουσία ενός άτυπου φροντιστή είναι σημαντική για την παροχή πρακτικής και συναισθηματικής υποστήριξης μετά από ένα επεισόδιο οξείας έξαρσης της χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας. Ωστόσο, η φροντίδα σε τέτοιες περιστάσεις μπορεί να είναι απαιτητική και αγχωτική.

Σχεδιασμός: Φαινομενολογία.

Μέθοδοι: Αυτή είναι μια φαινομενολογική μελέτη που βασίζεται σε ημιδομημένες συνεντεύξεις με δεκαέξι βασικούς φροντιστές ασθενών με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια. Τα δεδομένα των συνεντεύξεων αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το πλαίσιο περιγραφικής ανάλυσης του Colaizzi, για τον εντοπισμό σημαντικών θεματικών και υπο-θεματικών. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μεταξύ Απριλίου-Δεκεμβρίου 2017 σε ένα Εκπαιδευτικό Νοσοκομείο στην Ιταλία. Η μελέτη σχεδιάστηκε και αναφέρθηκε σύμφωνα με τις οδηγίες και τη λίστα ελέγχου COREQ.

Αποτελέσματα: Η ανάλυση απέφερε πέντε θεματικές που περιλάμβαναν διάφορες πτυχές των βιωμένων εμπειριών των φροντιστών: (α) αναστατωμένο σπίτι, (β) ζωή σε συνεχή εγρήγορση και άγχος, (γ) αίσθημα ανάγκης απόδρασης (δ) αυτοδικαιολογήσεις για το ρόλο/καθήκον της φροντίδας, και (ε) αίσθημα εγκατάλειψης από τους επαγγελματίες.

Συμπεράσματα: Τα αποτελέσματά μας δείχνουν ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν μια σειρά από δυσκολίες όταν φροντίζουν στο σπίτι το συγγενή τους με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια. Μερικά από αυτά συνδέονται με τη φυσική αναστάτωση του σπιτιού τους, αλλά πολλά συνδέονται με αισθήματα ανικανότητας να ανταπεξέλθουν και τον ψυχοκοινωνικό αντίκτυπο του ρόλου της φροντίδας. Η μελέτη

δείχνει επίσης πώς οι συμμετέχοντες ένιωσαν ότι δεν είχαν υποστήριξη από επαγγελματίες. Απαιτείται εστιασμένη υποστήριξη για τους φροντιστές για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν αυτές τις προκλήσεις.

Συνάφεια με την κλινική πρακτική: Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να εκπαιδεύονται ώστε να παρέχουν τεχνική και ψυχολογική υποστήριξη στους φροντιστές, ειδικά κατά τις φάσεις της νόσου που μπορεί να περιλαμβάνουν επεισόδια έξαρσης. Η κατ' οίκον φροντίδα και η συνέχεια της φροντίδας μπορούν να λειτουργήσουν εάν υπάρχει εξαιρετική επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και φροντιστών. Η ανάπτυξη κατάλληλης υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των προβλημάτων που μπορούν να αντιμετωπίσουν.

Λέξεις-κλειδιά: φροντιστής, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, άτυποι φροντιστές, περίθαλψη, ασθενής, φαινομενολογία, ποιοτικός.

4. Adaptive Challenges and Family Support: Patient Self-Management during Treatment for Chronic Hepatitis C

Abstract

The authors describe a family's adaptive challenges and adaptive work during a family member's treatment for Chronic Hepatitis C. We audio recorded index and final clinical visits and interviewed participants (patients and providers) following the visits. We interviewed by telephone and reviewed medical records over the course of treatment. Transcripts were analyzed using directed content analysis. Three themes were identified: family adaptive challenges, patient-described aspects of family members' adaptive challenges, and family adaptive work. There were four subthemes related to family adaptive work. The adaptive leadership framework for chronic illness provided direction for future family intervention.

Keywords: caregiving; chronic illness; qualitative approach.

4. Προσαρμοστικές Προκλήσεις και Οικογενειακή Υποστήριξη: Αυτό-διαχείριση Ασθενούς κατά τη διάρκεια της Θεραπείας για Χρόνια Ηπατίτιδα Γ

Περίληψη

Οι συγγραφείς περιγράφουν τις προκλήσεις και το έργο προσαρμογής μιας οικογένειας κατά τη διάρκεια της θεραπείας ενός μέλους της με χρόνια ηπατίτιδα Γ. Ηχογραφήσαμε τις ενδεικτικές και τις τελικές κλινικές επισκέψεις και πήραμε συνεντεύξεις από τους συμμετέχοντες (ασθενείς και φροντιστές) μετά τις επισκέψεις. Πήραμε τηλεφωνικές συνεντεύξεις και εξετάσαμε τα ιατρικά αρχεία κατά τη διάρκεια της θεραπείας. Οι απομαγνητοφωνήσεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας κατευθυνόμενη ανάλυση περιεχομένου. Προσδιορίστηκαν τρεις θεματικές: οικογενειακές προσαρμοστικές προκλήσεις, πτυχές των προσαρμοστικών προκλήσεων των μελών της οικογένειας που περιγράφονται από τον ασθενή και έργο προσαρμογής της οικογένειας. Υπήρχαν τέσσερις υπο-θεματικές που σχετίζονται με το έργο προσαρμογής μιας οικογένειας. Το πλαίσιο της προσαρμοστικής ηγεσίας για τη χρόνια ασθένεια παρείχε κατεύθυνση για μια μελλοντική οικογενειακή παρέμβαση.

Λέξεις-κλειδιά: φροντίδα, χρόνια νόσος, ποιοτική προσέγγιση.

5. Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study

Abstract

The number of people with chronic illness who need home-based care is increasing globally. Home-based care is socially constructed to be work carried out by women. However, little attention has been paid to the opinions of middle-aged women caring for family members with chronic illness at home. In this study, Thai women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness using interpretive phenomenology were identified. Fifteen middle-aged women were interviewed twice, and the data were analyzed using thematic analysis. Four major themes emerged: (i) role obligation; (ii) social life change; (iii) doing good things; and (iv) lack of support. Important findings were that care was considered a woman's duty owing to cultural beliefs. Most participants sacrificed their own needs to care for others, as doing good things is considered an important Buddhist belief. Caring for others decreased women's social networks, but they cared more for their own health. Support with finances, information, workplaces, and care recipients should be provided to women with care responsibilities. These results can help nurses to better understand women's caring roles and the consequences of home-based care that influence woman's health.

Keywords: Thai; chronic illness; family member; home-based care; interpretive phenomenology; middle-aged women.

5. Απόψεις γυναικών για τη φροντίδα στο σπίτι για μέλη της οικογένειας με χρόνια ασθένεια: Μια ερμηνευτική φαινομενολογική μελέτη

Περίληψη

Ο αριθμός των ατόμων με χρόνιες ασθένειες που χρειάζονται οικιακή φροντίδα αυξάνεται παγκοσμίως. Η οικιακή φροντίδα είναι κοινωνικά κατασκευασμένη ως εργασία που εκτελείται από γυναίκες. Ωστόσο, ελάχιστη προσοχή έχει δοθεί στις απόψεις των μεσηλικών γυναικών που φροντίζουν στο σπίτι μέλη της οικογένειας με χρόνια ασθένεια. Σε αυτή τη μελέτη, προσδιορίστηκαν οι απόψεις των γυναικών της Ταϊλάνδης σχετικά με την οικιακή φροντίδα μελών της οικογένειας με χρόνια ασθένεια, χρησιμοποιώντας ερμηνευτική φαινομενολογία. Δεκαπέντε γυναίκες μέσης ηλικίας έδωσαν δύο συνεντεύξεις και τα δεδομένα αναλύθηκαν με τη χρήση θεματικής ανάλυσης. Τέσσερις κύριες θεματικές προέκυψαν: (i) υποχρέωση ρόλου. (ii) αλλαγή της κοινωνικής ζωής. (iii) καλές πράξεις και (iv) έλλειψη υποστήριξης. Σημαντικά ευρήματα ήταν ότι η φροντίδα θεωρούνταν καθήκον της γυναίκας λόγω πολιτισμικών πεποιθήσεων. Οι περισσότερες συμμετέχουσες θυσίασαν τις δικές τους ανάγκες για να νοιαστούν για τους άλλους, καθώς το να κάνουμε καλές πράξεις είναι μια σημαντική βουδιστική πεποίθηση. Η φροντίδα για τους άλλους αποδυνάμωσε τα κοινωνικά δίκτυα των γυναικών, αλλά ενδυνάμωσε το ενδιαφέρον τους για την υγεία τους. Θα πρέπει να παρέχεται υποστήριξη σε σχέση με την οικονομική κατάσταση, την πληροφόρηση, τους χώρους εργασίας και τους αποδέκτες φροντίδας, σε γυναίκες με ευθύνες φροντίδας. Αυτά τα αποτελέσματα μπορούν να βοηθήσουν τις νοσοκόμες να κατανοήσουν καλύτερα τους ρόλους φροντίδας των γυναικών και τις συνέπειες της οικιακής φροντίδας που επηρεάζουν την υγεία της γυναίκας.

Λέξεις-κλειδιά: Ταϊλανδός-ή, χρόνια νόσος, μέλος της οικογένειας, οικιακή φροντίδα, ερμηνευτική φαινομενολογία, μεσήλικες γυναίκες.

6. The experience and challenges of rural persons with cancer and their families

Objective: Approximately 30% of the population of Australia live over 180 km from tertiary healthcare facilities. In rural areas there are fewer health resources and greater travelling distances for treatment. Family support for health care or illness prevention can either be strengthened or disrupted in times of need, yet family is a key aspect of the person's supportive network. This research sought to understand the experiences and challenges for persons with cancer and their families from rural Queensland.

Design: A qualitative study used 14 telephone interviews involving eight persons with cancer and six family members to understand their experience when travel for treatment was required.

Setting: Rural Queensland, Australia.

Participants: Persons with cancer and family who stayed in Cancer Council Queensland Accommodation.

Results: Three themes developed; confronting diagnosis, challenges, and negotiating support.

Conclusions: Challenges included travel concerns and lack of services at home; however, family support and appreciating positive aspects were highlighted as part of the experience. This research identified a need for tailored support, which recognizes their rurality. Open communication with health professionals helps identify specific needs and service barriers.

Keywords: Rural, Family, Nursing, Cancer, Experience, Queensland

6. Η εμπειρία και οι προκλήσεις των αγροτικών ατόμων με καρκίνο και των οικογενειών τους

Στόχος: Περίπου το 30% του πληθυσμού της Αυστραλίας ζει μακρύτερα από 180 χιλιόμετρα από εγκαταστάσεις τριτοβάθμιας υγειονομικής περίθαλψης. Στις αγροτικές περιοχές υπάρχουν λιγότεροι πόροι υγείας και μεγαλύτερες αποστάσεις μετακίνησης για θεραπεία. Η οικογενειακή υποστήριξη για υγειονομική περίθαλψη ή πρόληψη ασθενειών μπορεί είτε να ενισχυθεί είτε να διαταραχθεί σε περιπτώσεις ανάγκης, ωστόσο η οικογένεια αποτελεί βασική πτυχή του υποστηρικτικού δικτύου του ατόμου. Αυτή η έρευνα προσπάθησε να κατανοήσει τις εμπειρίες και τις προκλήσεις για τα άτομα με καρκίνο και τις οικογένειές τους από την αγροτική περιοχή του Κουίνσλαντ.

Σχεδιασμός: Μια ποιοτική μελέτη που χρησιμοποίησε 14 τηλεφωνικές συνεντεύξεις στις οποίες συμμετείχαν οκτώ άτομα με καρκίνο και έξι μέλη της οικογένειας για να γίνει κατανοητή η εμπειρία τους όταν απαιτούνταν ταξίδι για θεραπεία.

Τοποθεσία: Αγροτικό Κουίνσλαντ, Αυστραλία.

Συμμετέχοντες: Άτομα με καρκίνο και οικογένεια που έμειναν στο Cancer Council Queensland Accommodation.

Αποτελέσματα: Αναπτύχθηκαν τρεις θεματικές. Η αντιμετώπιση της διάγνωσης, των προκλήσεων και της διαπραγματευτικής υποστήριξης.

Συμπεράσματα: Οι προκλήσεις περιλάμβαναν ταξιδιωτικές ανησυχίες και έλλειψη υπηρεσιών στο σπίτι. Ωστόσο, η υποστήριξη της οικογένειας και η εκτίμηση των θετικών πτυχών επισημάνθηκαν ως μέρος της εμπειρίας. Αυτή η έρευνα εντόπισε την ανάγκη για εξατομικευμένη υποστήριξη, η οποία να αναγνωρίζει τον αγροτικό χαρακτήρα τους. Η ανοιχτή επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας βοηθά στον εντοπισμό συγκεκριμένων αναγκών και υπηρεσιακών εμποδίων.

Λέξεις-κλειδιά: Αγροτική, Οικογένεια, Περίθαλψη, Καρκίνος, Εμπειρία, Κουίνσλαντ

7. Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults

Background: Caregivers of the elderly with chronic illnesses are exposed to the burden associated with their caregiving activities. This study described the lived experience of caregivers of older adults in Nigeria.

Methods: A qualitative design guided by interpretive phenomenology informed the design of the research, whereby 15 in-depth interviews were conducted with caregivers of older adults with chronic illnesses. The interview sessions were audiotaped and transcribed verbatim and analyzed using constant comparison analysis method.

Results: Fifteen caregivers, from different parts of Osun State, Nigeria, took part in the in-depth interviews. The caregivers were aged between 19 and 70 years, ten were women, five of them had secondary education, seven were self-employed and six were in a spousal relationship. The study uncovered four interrelated themes with explanatory subthemes—commitment to preservation of life (*managing challenges associated with daily routine, problem with mobility, bathing and grooming, feeding, and problem with hygiene*) (ii) denial (*refusal to accept that burden exists*), other things suffer (*disruption of family process, suffering from poor health and social isolation*), (iv) reciprocity of care (*pride in caregiving, caregiving as a necessity and not by choice, and law of karma*).

Conclusion: This study provides insight into the burden of care of older adults with chronic illness. Caregivers' commitment to preserving life makes them provide assistance whose performance even run contrary to their own wellbeing. Intervention program should be designed to support the caregivers thereby improving their wellbeing.

Keywords: Chronic illness, Reciprocity, Caregivers, Older adults, Lived experience

7. Φροντίδα ηλικιωμένων με χρόνια ασθένεια: Η βιωμένη εμπειρία φροντιστών ηλικιωμένων

Υπόβαθρο: Οι φροντιστές ηλικιωμένων με χρόνιες ασθένειες εκτίθενται στην επιβάρυνση που σχετίζεται με τις δραστηριότητες φροντίδας τους. Αυτή η μελέτη περιέγραψε τη βιωμένη εμπειρία των φροντιστών ηλικιωμένων στη Νιγηρία.

Μέθοδοι: Ένας ποιοτικός σχεδιασμός με γνώμονα την ερμηνευτική φαινομενολογία στοιχειοθέτησε το σχεδιασμό της έρευνας, όπου διεξήχθησαν 15 εις βάθος συνεντεύξεις με φροντιστές ηλικιωμένων με χρόνιες ασθένειες. Οι συνεδρίες της συνέντευξης μαγνητοφωνήθηκαν και μεταγράφηκαν αυτολεξεί και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας τη μέθοδο ανάλυσης σταθερής σύγκρισης.

Αποτελέσματα: Δεκαπέντε φροντιστές, από διαφορετικά μέρη της Πολιτείας Osun της Νιγηρίας, συμμετείχαν στις εις βάθος συνεντεύξεις. Οι φροντιστές ήταν ηλικίας από 19 έως 70 ετών, δέκα ήταν γυναίκες, πέντε από αυτές είχαν δευτεροβάθμια εκπαίδευση, επτά ήταν αυτοαπασχολούμενοι και έξι είχαν συζυγική σχέση. Η μελέτη αποκάλυψε τέσσερις αλληλένδετες θεματικές με επεξηγηματικές υπο-θεματικές - δέσμευση για τη διατήρηση της ζωής (*διαχείριση προκλήσεων που σχετίζονται με την καθημερινή ρουτίνα, πρόβλημα με την κινητικότητα, το μπάνιο και την περιποίηση, τη σίτιση και το πρόβλημα με την υγιεινή*) (ii) άρνηση (*άρνηση αποδοχής της ύπαρξης αυτού του φόρτου*), άλλοι λόγοι δυσφορίας (*διατάραξη της οικογενειακής διαδικασίας, δυσφορία από κακή υγεία και κοινωνική απομόνωση*), (iv) αμοιβαιότητα φροντίδας (*υπερηφάνεια για τη φροντίδα, φροντίδα ως ανάγκη και όχι από επιλογή, και νόμος του κάρμα*).

Συμπέρασμα: Αυτή η μελέτη παρέχει μια εικόνα για το φόρτο της φροντίδας των ηλικιωμένων με χρόνια νόσο. Η δέσμευση των φροντιστών στη διατήρηση της ζωής, τους κάνει να παρέχουν βοήθεια, η προσφορά της οποίας είναι ακόμη και αντίθετη με τη δική τους ευημερία. Το πρόγραμμα παρέμβασης θα πρέπει να σχεδιαστεί για να υποστηρίζει τους φροντιστές βελτιώνοντας έτσι την ευημερία τους.

Λέξεις-κλειδιά: Χρόνια νόσος, Αμοιβαιότητα, Φροντιστές, Ηλικιωμένοι, Βιωμένη Εμπειρία

8. Family involvement in the context of chronic diseases: The role of social support in treatment decision-making for surgical procedures

Abstract

If medical decision-making about complex treatment options (such as surgical procedures) is challenging for patients, family members can provide them with advice and health information. Previous research about family involvement in health communication has largely focused on cancer patients. Thus, it lacks an examination of family involvement in surgery decision-making in the context of non-life-threatening chronic diseases like arthrosis. In particular, we focus on the role of social support for family involvement in these situations. Against this background, we conducted semi-structured qualitative interviews with arthrosis patients and their family members (n = 32 patients; n = 8 relatives). To better understand family involvement in surgery decision-making, three re-search questions were analyzed: (1) What are the perceived characteristics of the arthroplasty decisional process? (2) Which patterns of family involvement exist with regard to social support? (3) What general circumstances are relevant for family involvement? Our results demonstrate that social support plays an important role in the patterns of family decision-making. Instrumental, emotional, and informational support can indirectly enhance family involvement in decision-making. In addition, relatives are also directly involved in decision-making processes and may instigate the decision. The type of family involvement is influenced by characteristics of the decision-making situation. In addition to personal factors and the relationship with the physician, which is perceived as less supportive, the need for familial decisional support intensifies.

Keywords: family members, health communication, information-seeking, decision-making, social support

8. Συμμετοχή της οικογένειας στο πλαίσιο των χρόνιων παθήσεων: Ο ρόλος της κοινωνικής υποστήριξης στη λήψη θεραπευτικών αποφάσεων για χειρουργικές επεμβάσεις

Περίληψη

Εάν η λήψη ιατρικών αποφάσεων σχετικά με σύνθετες επιλογές θεραπείας (όπως χειρουργικές επεμβάσεις) είναι πρόκληση για τους ασθενείς, τα μέλη της οικογένειας μπορούν να τους παρέχουν συμβουλές και πληροφόρηση για την υγεία. Η προηγούμενη έρευνα σχετικά με τη συμμετοχή της οικογένειας στην επικοινωνία για την υγεία έχει επικεντρωθεί σε μεγάλο βαθμό σε ασθενείς με καρκίνο. Έτσι, λείπει η εξέταση της συμμετοχής της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων για τη χειρουργική επέμβαση στο πλαίσιο μη απειλητικών για τη ζωή χρόνιων ασθενειών όπως η αρθροπάθεια. Ειδικότερα, εστιάζουμε στον ρόλο της κοινωνικής υποστήριξης για την εμπλοκή της οικογένειας σε αυτές τις καταστάσεις. Σε αυτό το πλαίσιο, πραγματοποιήσαμε ημιδομημένες ποιοτικές συνεντεύξεις με ασθενείς με αρθροπάθεια και τα μέλη των οικογενειών τους ($n = 32$ ασθενείς, $n = 8$ συγγενείς). Για να κατανοηθεί καλύτερα η συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων για τη χειρουργική επέμβαση, αναλύθηκαν τρία ερωτήματα έρευνας: (1) Ποια είναι τα αντιληπτά χαρακτηριστικά της διαδικασίας λήψης αποφάσεων για την αρθροπλαστική; (2) Ποια πρότυπα οικογενειακής συμμετοχής υπάρχουν όσον αφορά την κοινωνική υποστήριξη; (3) Ποιες γενικές περιστάσεις είναι σχετικές για την οικογενειακή συμμετοχή; Τα αποτελέσματά μας καταδεικνύουν ότι η κοινωνική υποστήριξη παίζει σημαντικό ρόλο στα πρότυπα λήψης οικογενειακών αποφάσεων. Η καθοριστική, συναισθηματική και ενημερωτική υποστήριξη μπορεί να ενισχύσει έμμεσα τη συμμετοχή της οικογένειας στη λήψη αποφάσεων. Επιπλέον, οι συγγενείς εμπλέκονται επίσης άμεσα στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και μπορεί να υποκινήσουν την απόφαση. Το είδος της οικογενειακής συμμετοχής επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά της κατάστασης λήψης αποφάσεων. Εκτός από τους προσωπικούς παράγοντες και τη σχέση με τον γιατρό, η οποία εκλαμβάνεται ως λιγότερο υποστηρικτική, εντείνεται η ανάγκη για οικογενειακή υποστήριξη αποφάσεων.

Λέξεις-κλειδιά: μέλη της οικογένειας, επικοινωνία υγείας, αναζήτηση πληροφοριών, λήψη αποφάσεων, κοινωνική υποστήριξη

9. The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France

Abstract

Background: Public health policies tend to generalize the use of Hospital-At-Home (HAH) to answer the growing will of patients to be treated or to die at home. HAH is a model of care that provides acute-level services in the patient's home with the interventions of variety of health care professionals. Relatives participate also in the interventions by helping for sick patients at home, but we lack data on the care of patients and caregivers in HAH. The aim of this study was to make an inventory of the experiences of patients and family caregivers in HAH.

Methods: The research was qualitative using nineteen semi-directed interviews from nine patients and ten caregivers of one care unit of Greater Paris University Hospitals' HAH, and the grounded theory was used to analyze the transcripts. Caregivers were also asked, after the interview, to fill in the Zarit Burden Inventory.

Results: HAH remained mostly unknown for patients and caregivers before the admission proposition and the outlook of being admitted in HAH was perceived as positive, for both of them. Caregivers had a versatile role throughout HAH, leading to situations of suffering, but also had sources of support. The return home was considered satisfactory by both caregivers and patients, related to the quality of care and increased morale despite HAH's organizational constraints. We noted an impact of HAH on the relationship between the patient and the caregiver(s), but caused by

multiple factors: the fact that the care takes places at home, its consequences but also the disease itself.

Conclusion: HAH strongly involved the patient's caregiver(s) all along the process. HAH's development necessitates to associate both patients and caregivers and to take into account their needs at every step. This study highlights the need to better assess the

ability of the caregiver to cope with his or her relative in HAH with acute and subacute care at home.

Keywords: Hospital at home, Caregivers and patients at home, Quality of life, Healthcare organization

9. Η εμπειρία των ασθενών και των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας-στο-σπίτι στη Γαλλία

Περίληψη

Υπόβαθρο: Οι πολιτικές δημόσιας υγείας τείνουν να γενικεύουν τη χρήση του Νοσηλείας-Στο-Σπίτι (ΝΣΣ) για να ανταποκριθεί στην αυξανόμενη βούληση των ασθενών να υποβληθούν σε θεραπεία ή να πεθάνουν στο σπίτι τους. Η ΝΣΣ είναι ένα μοντέλο φροντίδας που παρέχει εντατικού επιπέδου υπηρεσίες στο σπίτι του ασθενούς με τις παρεμβάσεις ποικίλων επαγγελματιών υγείας. Συγγενείς συμμετέχουν επίσης στις παρεμβάσεις βοηθώντας άρρωστους ασθενείς στο σπίτι, αλλά λείπουν στοιχεία για τη φροντίδα ασθενών και φροντιστών στη ΝΣΣ. Ο στόχος αυτής της μελέτης ήταν να γίνει μια απογραφή των εμπειριών ασθενών και οικογενειακών φροντιστών στη ΝΣΣ.

Μέθοδοι: Η έρευνα ήταν ποιοτική, με χρήση δεκαεννέα ημικατευθυνόμενες συνεντεύξεις από εννέα ασθενείς και δέκα φροντιστές μιας μονάδας φροντίδας της ΝΣΣ των Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων του Μείζονος Παρισιού και χρησιμοποιήθηκε η θεμελιωμένη θεωρία για την ανάλυση των μεταγραφών. Ζητήθηκε επίσης από τους φροντιστές, μετά τη συνέντευξη, να συμπληρώσουν τον κατάλογο επιβαρύνσεων του Zarit.

Αποτελέσματα: Η ΝΣΣ παρέμενε ως επί το πλείστον άγνωστη για τους ασθενείς και τους φροντιστές πριν από την πρόταση εισαγωγής και η προοπτική εισαγωγής σε ΝΣΣ έγινε αντιληπτή ως θετική και για τους δύο. Οι φροντιστές είχαν έναν ευέλικτο ρόλο σε όλη τη ΝΣΣ, οδηγώντας σε καταστάσεις ταλαιπωρίας, αλλά είχαν επίσης πηγές υποστήριξης. Η επιστροφή στο σπίτι θεωρήθηκε ικανοποιητική τόσο από τους φροντιστές όσο και από τους ασθενείς, όσον αφορά την ποιότητα της περίθαλψης και το αυξημένο ηθικό παρά τους οργανωτικούς περιορισμούς της ΝΣΣ. Σημειώσαμε μία

επίδραση της ΝΣΣ στη σχέση μεταξύ του ασθενούς και του φροντιστή, που όμως προκαλείται από πολλούς παράγοντες: το γεγονός ότι η φροντίδα γίνεται στο σπίτι, τις συνέπειές της αλλά και την ίδια την ασθένεια.

Συμπέρασμα: Η ΝΣΣ εμπλέκει ενεργά τους φροντιστές του ασθενούς σε όλη τη διαδικασία. Η ανάπτυξη της ΝΣΣ απαιτεί τη συσχέτιση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών και τη λήψης υπόψιν των αναγκών τους σε κάθε βήμα. Αυτή η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη καλύτερης αξιολόγησης της ικανότητας του φροντιστή να αντιμετωπίσει το συγγενή του/της σε ΝΣΣ με οξεία και υποξεία φροντίδα στο σπίτι.

Λέξεις-κλειδιά: Νοσηλεία στο σπίτι, Φροντιστές και ασθενείς στο σπίτι, Ποιότητα ζωής, Οργάνωση υγειονομικής περίθαλψης

10. The role and function of family caring for family members with chronic disease in medan

Abstract.

The role and function of the family are important things needed by family members who experience illness, especially chronic diseases. Chronic illnesses suffered by family members require routine and long-term care so that the role and function of the family are to encourage family members to achieve a good quality of life. This research is descriptive which aims to determine the role and function of the family in caring for family members who have chronic diseases. The study population was patients suffering from chronic diseases with a total sample of 153 people. Sampling using purposive sampling with inclusion criteria, namely patients diagnosed by doctors with chronic diseases for more than 2 years, having a nuclear family member, being hospitalized, and over 20 years old. Data collection using questionnaires made based on literature, consisting of questionnaires the role, and the function of the family. Validation of the questionnaire is carried out by experts who are experts in their fields. The results showed that the majority of respondents 132 people (86.2%) stated the role of a good family and as many as 112 family functions (73.2%). The family has a role and function to improve the welfare of family members both biologically, socially, and psychologically. Prosperous family members are good indicators of the quality of health services.

10. Ο ρόλος και η λειτουργία της οικογενειακής φροντίδας για μέλη της οικογένειας με χρόνια νόσο στο medan

Περίληψη.

Ο ρόλος και η λειτουργία της οικογένειας είναι σημαντικά ζητήματα που έχουν ανάγκη τα μέλη της οικογένειας που αντιμετωπίζουν ασθένειες, ιδιαίτερα χρόνιες παθήσεις. Οι χρόνιες ασθένειες που ταλαιπωρούν μέλη της οικογένειας απαιτούν τακτική και μακροχρόνια φροντίδα, έτσι ώστε ο ρόλος και η λειτουργία της οικογένειας να είναι να ενθαρρύνει τα μέλη της οικογένειας να επιτύχουν καλή ποιότητα ζωής. Η παρούσα έρευνα είναι περιγραφική και στοχεύει στον προσδιορισμό του ρόλου και της λειτουργίας της οικογένειας στη φροντίδα των μελών της οικογένειας που πάσχουν από χρόνια νοσήματα. Ο πληθυσμός της μελέτης ήταν ασθενείς που έπασχαν από χρόνια νοσήματα με συνολικό δείγμα 153 ατόμων. Δειγματοληψία με χρήση σκόπιμης δειγματοληψίας με κριτήρια ένταξης, συγκεκριμένα ασθενείς με διαγνωσμένες από γιατρούς χρόνιες παθήσεις για περισσότερα από 2 χρόνια, με μέλος της στενότερης οικογένειας, νοσηλευόμενους, και άνω των 20 ετών. Συλλογή δεδομένων με τη χρήση ερωτηματολογίων που έγιναν με βάση τη βιβλιογραφία, αποτελούμενα από ερωτηματολόγια για το ρόλο και τη λειτουργία της οικογένειας. Η επικύρωση του ερωτηματολογίου πραγματοποιείται από ειδήμονες που είναι ειδικοί στον τομέα τους. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία των ερωτηθέντων, 132 άτομα (86,2%) υποστήριξαν τον ρόλο μιας καλής οικογένειας και 112 οικογενειακές λειτουργίες (73,2%). Η οικογένεια έχει ως ρόλο και λειτουργία να βελτιώνει την ευημερία των μελών της οικογένειας τόσο βιολογικά, κοινωνικά και ψυχολογικά. Τα εύπορα μέλη της οικογένειας είναι καλοί δείκτες της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας.

Συμπεράσματα

Ο αριθμός των ασθενών που πάσχουν από χρόνιες νόσους αυξάνεται διεθνώς. Η φροντίδα αυτών των ασθενών, στις περισσότερες περιπτώσεις, είναι μία σύνθετη διαδικασία που απαιτεί εξειδικευμένες (νοσηλευτικές, ιατρικές και ψυχολογικές) γνώσεις και συνολική αφοσίωση. Το βάρος αυτής της φροντίδας το αναλαμβάνει το στενό οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς, κάτι που μπορεί να δυσχεράνει αρκετά τη ζωή των άτυπων αυτών φροντιστών και να επηρεάσει τη λειτουργία της οικογένειας. Παρόλα αυτά, ο ρόλος αυτός της οικογένειας δεν έχει προσεχθεί όσο χρειάζεται και δεν έχουν αποτιμηθεί οι σημαντικές (και εύλογες) ελλείψεις των συγγενών φροντιστών σε απαραίτητες για αυτή τη διαδικασία δεξιότητες, με αποτέλεσμα σημαντικά εμπόδια στην αποτελεσματικότητα της φροντίδας καθώς και την ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών.

Η επιβάρυνση αυτή μπορεί να οφείλεται στην γενικότερη αναστάτωση της ομαλής οικογενειακής ζωής που επιφέρει η παρουσία ενός ασθενούς στο σπίτι, στην έλλειψη αυτοπεποίθησης όσον αφορά την ποιότητα και την αποτελεσματικότητα της βοήθειας που μπορούν να προσφέρουν, αλλά και στην ανεπαρκή υποστήριξη από επαγγελματίες. Η αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων χρήζει εστιασμένης παρέμβασης από το σύστημα υγείας. Το κλειδί για την επιτυχία αυτού του στόχου είναι η εκπαίδευση των νοσηλευτών στην παροχή τεχνικής και ψυχολογικής βοήθειας στους φροντιστές, ειδικά σε περιόδους έξαρσης της νόσου. Επίσης, έχει διαπιστωθεί ότι η προσαρμοστικότητα της οικογένειας είναι ένας σημαντικός δείκτης της ικανότητάς της να προλαμβάνει την ψυχολογική κατάρρευση των μελών της. Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να αξιολογεί την προσαρμοστικότητα των οικογενειών με μέλη που αντιμετωπίζουν χρόνια πάθηση, με στόχο τη στοιχειοθέτηση αντίστοιχων παρεμβάσεων.

Ο ρόλος της οικογένειας στη φροντίδα, δεν περιορίζεται σε διεκπεραιωτικά καθήκοντα νοσηλείας, αλλά μπορεί να επεκταθεί και στην υποστήριξη της διαχείρισης της ασθένειας από τον ίδιο τον ασθενή, η οποία είναι ούτως ή άλλως ένας κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής ενός ασθενούς με χρόνια νόσο. Η έρευνα σε αυτό το πεδίο δεν έχει προχωρήσει αρκετά. Ένα άλλο πιθανό πεδίο εμπλοκής της οικογένειας στη φροντίδα, είναι η συμμετοχή της στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη λήψη ιατρικών αποφάσεων που ενέχουν σημαντικό ρίσκο, όπως οι χειρουργικές

επεμβάσεις. Η υποστήριξη που ενδέχεται να έχει σε αυτή την κατεύθυνση μια οικογένεια από το κοινωνικό της περιβάλλον μπορεί να κάνει τη διαφορά στην ποιότητα συμμετοχής των μελών της στη φροντίδα του ασθενούς.

Μία σημαντική παράμετρος της οικογενειακής φροντίδας σε ασθενείς, είναι ο έμφυλος χαρακτήρας της, και συγκεκριμένα ότι συνήθως είναι ένα πλέγμα καθηκόντων που το αναλαμβάνουν γυναίκες. Σε πολλές κοινωνίες αυτό δεν είναι τυχαίο, αλλά απορρέει από τον κοινωνικά καθιερωμένο καταμερισμό ρόλων. Συνήθως πρόκειται για γυναίκες μέσης ηλικίας. Η έρευνα έχει δείξει ότι ως αποτέλεσμα της ανάληψης ενός τέτοιου ρόλου, οι γυναίκες απομακρύνονται από το εξω-οικογενειακό κοινωνικό τους περιβάλλον, αλλά και ότι αποκτούν μεγαλύτερη επίγνωση του εύθραυστου της υγείας τους. Η υποστήριξη στις γυναίκες με ευθύνες φροντίδας πρέπει να εκτείνεται στους τομείς της οικονομικής κατάστασης, της πληροφόρησης και της επαγγελματικής βοήθειας.

Ένα άλλο ζήτημα που ανέδειξε η πρόσφατη έρευνα είναι η εξάρτηση των συνθηκών της οικογενειακής φροντίδας από τη γεωγραφία. Συγκεκριμένα, οι κάτοικοι αγροτικών περιοχών αντιμετωπίζουν επιπρόσθετες δυσκολίες λόγω του ότι απέχουν μεγάλες αποστάσεις από μονάδες περίθαλψης ικανές να αντιμετωπίσουν επιπλοκές που συνοδεύουν τις χρόνιες νόσους, οι οποίες (μονάδες) τείνουν να συγκεντρώνονται στα μεγάλα αστικά κέντρα. Σε αυτή την περίπτωση ο ρόλος της οικογένειας είναι σχεδόν αναντικατάστατος. Έχει γίνει φανερό η ανάγκη για εξατομικευμένη υποστήριξη από επαγγελματίες της υγείας που να λαμβάνουν υπόψη τους τις ιδιαιτερότητες των αγροτικών περιοχών όσον αφορά τις απαραίτητες υπηρεσίες φροντίδας.

Ένα συνολικότερο πλαίσιο αντιμετώπισης των ζητημάτων που άπτονται της οικογενειακής φροντίδας ατόμων με χρόνιες παθήσεις αποτελεί η γαλλική πρόταση για ένα είδος νοσοκομείου στο σπίτι. Πρόκειται για μία πρόταση φροντίδας που απαιτεί τη διαρκή συνεργασία ασθενούς, οικογενειακών μελών, γιατρών και νοσηλευτών για την ευόδωση των σύνθετων παρεμβάσεων που απαιτούν οι χρόνιες ασθένειες που χρειάζονται εντατική φροντίδα. Το μοντέλο αυτό απαιτεί και διευκολύνει την ενεργό εμπλοκή των φροντιστών, που ως τέτοια χρειάζεται επαρκείς τρόπους αξιολόγησης της ικανότητας του φροντιστή να ανταποκριθεί σε αυτό το επίπεδο νοσηλείας.

Τέλος, έχει γίνει μία σειρά προτάσεων προκειμένου να ενισχυθεί η οικογενειακή φροντίδα των χρονίως πασχόντων στις οποίες μπορούμε να αποδώσουμε γενικό

ενδιαφέρον, αν και προτάθηκαν με το βλέμμα στραμμένο στο σύστημα υγείας των ΗΠΑ. Πρώτον η ενίσχυση της αναγνωρισιμότητας του προβλήματος σε θεσμικό επίπεδο. Δεύτερον, η εξασφάλιση της επαρκούς προετοιμασίας των φροντιστών. Τρίτον, η έμφαση στις μειονότητες που αντιμετωπίζουν αυτό το πρόβλημα. Τέταρτον, η συγκέντρωση των καλών πρακτικών και τη διάδοσή τους στους ενδιαφερόμενους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική βιβλιογραφία

Ρίζος, Α., & Παπαθανασίου, Ι. Β. (2020). Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας. *Nosileftiki*, 59(2).

Χριστοφορίδου, Βαρβάρα, (2020). Ψυχολογική καταπόνηση νοσηλευτών στη χρόνια ασθένεια. Μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία, Πτολεμαΐδα.

Χρυσόχοου, Ε. Α. Χ. (2019). *Τα οφέλη από την κατ'οίκον νοσηλεία και παρακολούθηση παιδιών με χρόνια αναπνευστικά προβλήματα* (No. GRI-2019-26088). Aristotle University of Thessaloniki.

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Adelman RD, et al. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052–60

Altschuler, J., Dale, B., & Byng-Hall, J. (1997). *Working with chronic illness: A family approach*. Basingstoke: Macmillan.

Anderson, Elizabeth & Durstine, John. (2019). Physical Activity, Exercise, and Chronic Diseases: A Brief Review. *Sports Medicine and Health Science*. 1. 10.1016/j.smhs.2019.08.006.

Arpanantikul, M. (2018). Women's perspectives on home-based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study. *Nursing & Health Sciences*, 20(4), 494-501.

Bagnasco, A., Rosa, F., Dasso, N., Aleo, G., Catania, G., & Zanini, M. et al. (2021). Caring for patients at home after acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: A phenomenological study of family caregivers' experiences. *Journal Of Clinical Nursing*, 30(15-16), 2246-2257.

Bailey, D., Muir, A., Cary, M., Ammarell, N., Seaver, S., & Scirica, E. et al. (2021). Adaptive Challenges and Family Support: Patient Self-Management during Treatment for Chronic Hepatitis C. *Nursing Science Quarterly*, 34(4), 405-412.

- Bell, J., Whitney, R., & Young, H. (2019). Family Caregiving in Serious Illness in the United States: Recommendations to Support an Invisible Workforce. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 67(S2), S451-S456.
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?. *Frontiers in public health*, 4, 159. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>
- Bircher J. (2005). Towards a dynamic definition of health and disease. *Medicine, health care, and philosophy*, 8(3), 335–341. <https://doi.org/10.1007/s11019-005-0538-y>
- Callahan, D. (1973). The WHO Definition of “Health.” *The Hastings Center Studies*, 1(3), 77–87. <https://doi.org/10.2307/3527467>
- Carer Report. (2017). <https://www.carersuk.org/for-professionals/policy/policy-library/state-of-caring-report-2017>
- Clarke, J. L., Bourn, S., Skoufalos, A., Beck, E. H., & Castillo, D. J. (2017). An Innovative Approach to Health Care Delivery for Patients with Chronic Conditions. *Population health management*, 20(1), 23–30 <https://doi.org/10.1089/pop.2016.0076>
- Costa-Font, J., Karlsson, M., and Øien, H. (2016) Careful in the Crisis? Determinants of Older People's Informal Care Receipt in Crisis-Struck European Countries. *Health Econ.*, 25: 25– 42. doi: [10.1002/hec.3385](https://doi.org/10.1002/hec.3385).
- Coyne, E., Frommolt, V., & Salehi, A. (2019). The experience and challenges of rural persons with cancer and their families. *Collegian*, 26(6), 609-614.
- Daaleman, T. P. & Helton M.R. (2018). *Chronic Illness Care*. Springer Publishing Company.
- Dimakopoukou, E., Sakka, P., Efthymiou, A., Karpathiou, N. & Karydaki, M. 2015. Evaluating the needs of dementia patients' caregivers in Greece: A questionnaire survey. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), pp.274-280.
- Dorland, W.A. Newman. (2007). *Dorland's Illustrated Medical Dictionary* (21st ed). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Edwards, L. (2013). *In the Kingdom of the Sick: A Social History of Chronic Illness in America*. Walker Books.

- Faronbi, J., Faronbi, G., Ayamolowo, S., & Olaogun, A. (2019). Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives Of Gerontology And Geriatrics*, 82, 8-14.
- Golics, C. J., Basra, M. K., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399–407. <https://doi.org/10.1177/0141076812472616>
- Greenberg, T. M. (Ed.). (2007). *The psychological impact of acute and chronic illness: A practical guide for primary care physicians*. New York, NY: Springer New York.
- Harris R. E. (2013). *Epidemiology of chronic disease: global perspectives*. Jones & Bartlett Learning.
- Informal Caregiving (2011). canadian research network for care in the community. <https://www.torontomu.ca/content/dam/crncc/knowledge/infocus/informalcaregiving/Infocus-InformalCaregiving.pdf>
- La Clare, Heather L.. (2013). The Impact of Childhood Chronic Illness on the Family: Psychosocial Adjustment of Siblings. Retrieved from Sophia, the St. Catherine University repository website: https://sophia.stkate.edu/msw_papers/218
- Lawrence, E. (2012). The Impact of Chronic Illness on the Family. Adapted from www.IGLiving.com.
- Link, E., Reifegerste, D., & Klimmt, C. (2020). Family involvement in the context of chronic diseases: The role of social support in treatment decision-making for surgical procedures. *Journal of Family Research*, 32(1), 45–71.
- Minden, P. & Gullickson, C. (2004). *Teaching Nursing Care of Chronic Illness: A Storied Approach to Whole Person Care*. Springer Publishing Company.
- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of behavioral medicine*, 16(2), 131-142.
- Rossinot, H., Marquestaut, O., & de Stampa, M. (2019). The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France. *BMC Health Services Research*, 19(1), 470.

Schulz, R., and Tompkins, C. A. (2010). "Informal caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care" in *The role of human factors in home health care: Workshop summary*. ed. S. Olson (Washington, DC: National Academies Press), 322

Siati, G., Monokrousou, M., Siskou, O., Konstantakopoulou, O., Galanis, P., Kaitelidou, D., & Theodorou, M. (2017). Living with Chronic Diseases in Greece: Investigating Health Services Utilization Patterns and Economic Consequences. *Value in Health*, 20(9), A671.

Siregar, C., Nasution, S., Ariga, R., Lufthiani, Tanjung, D., & Harahap, I. (2021). The role and function of family caring for family members with chronic disease in medan. *THE INTERNATIONAL CONFERENCE ON CHEMICAL SCIENCE AND TECHNOLOGY (ICCST – 2020): Chemical Science And Technology Innovation For A Better Future*. AIP Conference Proceedings 2342(1), 1200041–1200045.

Stavrianou, A., Kafkia, T., Mantoudi, A., Minasidou, E., Konstantinidou, A., Sapountzi-Krepia, D., & Dimitriadou, A. (2018). Informal Caregivers in Greek Hospitals: a Unique Phenomenon of a Health System in Financial Crisis. *Materia socio-medica*, 30(2), 147–152. <https://doi.org/10.5455/msm.2018.30.147-152>

The challenging roles of informal carers. UNECE Policy Brief on Ageing No. 22. (2019). From https://unece.org/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf

Thorne, S. E. (1993). *Negotiating health care: The social context of chronic illness*. SAGE Publications, Inc.

Types of Caregivers. (2022). <https://www.griswoldhomecare.com/be-a-caregiver/who-are-caregivers-/types-of-caregivers/>

Weisz, G. (2014). *Chronic Disease in the Twentieth Century: A History*. Johns Hopkins University Press.

Whitehead, L., Jacob, E., Towell, A., Abu-qamar, M., & Cole-Heath, A. (2017). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal Of Clinical Nursing*, 27(1-2), 22-30.

World Health Organization (1980), *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, Geneva.