



ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ
ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ



ΦΟΙΤΗΤΡΙΑ
Κολιογιάννη Χριστίνα-Μαρία
(Α.Μ 878)

Επιβλέπουσα
Δρ. Κωνσταντή Ζωή

Ιωάννινα 2021

Ευχαριστίες

Στο σημείο αυτό αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω βαθύτατα την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου την Κυρία Κωνσταντή Ζωή, για την άριστη συνεργασία, τις πολύτιμες συμβουλές, την αμέριστη βοήθεια, την εμπιστοσύνη, την συμπαράσταση και την υποστήριξη που μου πρόσφερε καθ' όλη την διάρκεια της προσπάθειας μου, αλλά και την άμεση ανταπόκριση της στα ερωτήματα που της έθετα. Επίσης, την ευχαριστώ πολύ για την δυνατότητα που μου έδωσε, ώστε να επιλέξω το συγκεκριμένο θέμα και για τις γνώσεις που μου πρόσφερε. Στην συνέχεια, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια μου που μέσω της στήριξης που μου προσέφεραν και πίστεψαν σε εμένα και στις δυνατότητες μου καθ' όλη την διάρκεια των σπουδών μου, με βοήθησαν να φτάσω ένα βήμα πιο κοντά στον στόχο μου και να καταφέρω να ολοκληρώσω τις σπουδές μου.

Και τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω τους καθηγητές του Τμήματος της Νοσηλευτικής για τις πολύτιμες γνώσεις που μου προσέφεραν και τις δεξιότητες που με δίδαξαν, σε όλα αυτά τα χρόνια φοίτησης μου στην Σχολή.

ΠΕΡΙΟΧΟΜΕΝΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	10
ΜΕΡΟΣ Α΄	
1. ΟΡΙΣΜΟΙ.....	14
1.1 ΥΓΕΙΑ.....	14
1.2 ΝΟΣΟΣ.....	14
1.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ.....	15
1.4 ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	16
1.5 ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΑ.....	16
1.6 ΒΛΑΒΗ.....	16
1.7 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ.....	16
2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	17
3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	18
4. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	20
4.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στον ασθενή.....	20
4.1.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ψυχική, σωματική και συναισθηματική ευημερία του ασθενούς.....	21
4.1.2 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην κοινωνική ευημερία του ασθενούς.....	22
4.1.3 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην οικονομική ευημερία και επαγγελματική απόδοση του ασθενούς.....	22
ΜΕΡΟΣ Β΄	
1. ΟΡΙΣΜΟ.....	25
1.1 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	25
1.2 ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	26
1.3 ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ.....	27
1.4 ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ.....	27
2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.....	28
2.1 Χαρακτηριστικά φροντιστών.....	28
2.2.1 Η συγγενική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή και φροντιζόμενο.....	28

2.2.2 Η ηλικία του φροντιστή.....	29
2.2.3 Το φύλο του φροντιστή.....	29
2.2.4 Το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή.....	29
2.2.5 Η κατάσταση απασχόλησης του φροντιστή.....	30
2.2.6 Η επιβάρυνση των φροντιστών από την φροντίδα που προσφέρουν.....	30
2.2 Κατηγορίες φροντιστών.....	30
3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	31
4. Ο ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....	33
4.1 Τα χρόνια της κρίσης και η φροντίδα στην Ελλάδα.....	33
4.2 Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών στο νοσοκομείο.....	35
5. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	37
5.1 Η οικογένεια και η χρόνια νόσος.....	37
5.2 Ο αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην ζωή της οικογένειας.....	38
5.2.1 Συναισθηματικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια.....	38
5.2.2 Κοινωνικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια.....	39
5.2.3 Οικονομικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια.....	39
5.2.4 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες, στον ελεύθερο χρόνο και στις διακοπές της οικογενείας.....	40
5.2.5 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στις οικογενειακές σχέσεις της οικογένειας.....	41
5.2.6 Ο αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην εκπαίδευση και στην εργασία της οικογένειας.....	41
5.2.7 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην υγεία, τον ύπνο και την υγειονομική περίθαλψη του ασθενούς στην οικογένεια.....	42
5.3 Θετικές επιδράσεις της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια.....	42
6 ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	43
ΜΕΡΟΣ Γ΄	
1. ΦΡΟΝΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ - Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ.....	47
1.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για χρόνιους πάσχοντες ασθενείς και φροντιστές και ο ρόλος του νοσηλευτή.....	50
1.1.1 Τα πλεονεκτήματα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.....	52
1.2 Συνεργασία μεταξύ του νοσηλευτή και του φροντιστή.....	52
1.3 Κατηγορίες νοσηλευτών που φροντίζουν φροντιστές και χρόνιους πάσχοντες ασθενείς.....	53

ΜΕΡΟΣ Δ΄

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	56
ΣΚΟΠΟΣ.....	56
ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟΣ.....	56
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	56
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	82
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	85

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια κατέχει έναν από τους σημαντικότερους ρόλους και εμπλέκεται άμεσα στην παροχή φροντίδας ενός ασθενούς. Παρατηρείται να υπάρχει μια αλληλεπίδραση μεταξύ των νοσηλευτών και των μελών της οικογένειας των χρόνιων πασχόντων ασθενών, όσον αφορά την φροντίδα τους.

Σκοπός: της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τον ρόλο της οικογένειας στην φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και πως οι νοσηλευτές εμπλέκονται και παρεμβαίνουν στην διαδικασία αυτή, καθώς και την αναζήτηση νέων δεδομένων σχετικά με τον ρόλο τους στην φροντίδα.

Υλικό-Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed και Google Scholar. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα βιβλία και άρθρα δημοσιευμένα κατά κύριο λόγο την τελευταία δεκαετία στην Αγγλική και Ελληνική γλώσσα.

Αποτελέσματα: Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα του χρόνιου ασθενούς είναι ιδιαίτερα σημαντικός και απαιτητικός. Με αποτέλεσμα να οδηγεί συχνά σε αυξημένα ποσοστά επιβάρυνσης των φροντιστών, λόγω του υψηλού επιπέδου φροντίδας που πρέπει να προσφέρουν στον πάσχοντα ασθενή. Οι νοσηλευτές αποτελούν το ανθρώπινο δυναμικό, που συμβάλλει ώστε να βοηθήσει και να προσαρμόσει τον ασθενή και την οικογένεια του στην διαδικασία αυτή. Η αλληλεπίδραση αυτή μεταξύ νοσηλευτή και φροντιστή, βοηθά τον φροντιστή, ώστε να ανταπεξέλθει καλύτερα στις απαιτήσεις της ασθένειας.

Συμπεράσματα: Οι οικογενειακοί φροντιστές αποτελούν τον σημαντικότερο καθοδηγητή του ασθενούς. Η οικογένεια συμβάλλει σημαντικά στην φροντίδα του χρόνιου πάσχοντα ασθενούς, με σκοπό να αντιμετωπίσει, τόσο τις δικές τις ανάγκες, όσο και τους ασθενούς. Οι νοσηλευτές οφείλουν να υποστηρίζουν, να διδάσκουν και να δίνουν τις απαραίτητες οδηγίες στους φροντιστές, αλλά και να συνεργάζονται στενά μεταξύ τους, για να επιτύχουν την καλύτερη ποιότητα παροχής φροντίδας στον ασθενή.

Λέξεις-Κλειδιά: χρόνια ασθένεια, χρόνιος πάσχοντας ασθενής, ρόλος της οικογενείας, οικογενειακός φροντιστής, νοσηλευτής, φροντίδα.

ABSTRACT

Introduce: The family have one of the most important roles and directly involved in the provision of patient care. An interaction was observed between nurse and family members of chronically ill patients, in terms of their care.

Aim: The aim of this study is to investigate the literature of the family role in the care of chronic patient who suffer from a chronic disease and how nurses involved and intervene in this process, as also as the search for new data about their role in care.

Material and Methods: A review of the international literature was carried out in the Pubmed and Google Scholar electronic database. The study material consisted of selected books and articles, mainly published in the last decades in English and Greek language.

Results: The family role in care of patient is particularly important and demanding. As a result it often leads increased rates of burden, due to the high levels of care that caregivers must offer to the patient. Nurses are the human resources that help and adapt the patient and his family in this process. This interaction between nurse and caregiver, help the caregiver to cope with the demands of the disease.

Conclusions: The family caregivers are the most important leader in the patients. The family contributes significantly to the care of the chronically ill patient, in order to faced up both their own needs and the patients. Nurses must support, teach and give the necessary information to caregivers and also work closely each other to achieve the best quality of patients care.

Keywords: chronic disease, chronically ill patient, family role, family caregiver, nurse, care.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με θέμα: «Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών και νοσηλευτικές παρεμβάσεις» αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση. Τα χρόνια νοσήματα είναι ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα της εποχής μας. Η οικογένεια και οι νοσηλευτές αποτελεί το κυριότερο στήριγμα και πάροχο φροντίδας του ασθενούς. Η επιλογή του θέματος αυτού δεν είναι τυχαία. Επέλεξα το συγκεκριμένο θέμα γιατί συνδέεται με προσωπικά μου βίωμα και οικογενειακές εμπειρίες. Παρακινώντας με να επιθυμώ να διερευνήσω εις βάθος και να αποκτήσω περισσότερες γνώσεις για το συγκεκριμένο θέμα, ώστε να είμαι έτοιμη να αντιμετωπίσω οποιαδήποτε πρόβλημα προκύψει.

Αρχικά η εργασία ξεκινά αναφέροντας την ιστορική αναδρομή των χρόνιων νοσημάτων, δηλαδή πως με την πάροδο του χρόνου παρουσιάστηκε εξέλιξη από τις μεταδοτικές ασθένειες, στις μη μεταδοτικές, αλλά και πως αναπτύχθηκε έως σήμερα η διαχείριση αυτών των ασθενειών. Στην συνέχεια, ακολουθεί η ιστορική αναδρομή της δομής της οικογένειας και η εξέλιξη της πορείας της στην παροχή φροντίδας.

Υστέρα, το Α' μέρος ξεκινά διατυπώνοντας ορισμένους βασικούς ορισμούς σχετικούς με το συγκεκριμένο θέμα, ώστε να ενταχθεί ο αναγνώστης και ακολουθούν οι κατηγορίες των χρονίων πασχόντων ασθενών, η επιδημιολογία των χρόνιων ασθενών και τέλος, οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ζωή του ασθενούς.

Φτάνοντας στο Β' μέρος αναφέρονται και εδώ ορισμένοι βασικοί ορισμοί που αφορούν την οικογένεια και την φροντίδα. Στη συνέχεια ακολουθούν τα χαρακτηριστικά που παρουσιάζει κάθε φροντιστής και οι κατηγορίες των φροντιστών. Έπειτα ακολουθεί ο ρόλος των άτυπων φροντιστών στην διαχείριση της χρόνιας ασθένειας, τόσο στην Ελλάδα, όσο και στις υπόλοιπες χώρες και οι επιπτώσεις που προκαλεί η χρόνια νόσος στην οικογένεια. Και κλείνοντας το Β' μέρος αναφέρονται οι ανάγκες που παρουσιάζει η οικογένεια των χρονίων πασχόντων ασθενών.

Αμέσως μετά το Γ' μέρος περιγράφει τον ρόλο που κατέχουν οι νοσηλευτές, ώστε να φροντίσουν τους οικογενειακούς φροντιστές των πασχόντων ασθενών, αλλά και τον ασθενή. Στην συνέχεια ακολουθούν ορισμένες νοσηλευτικές παρεμβάσεις, τόσο για την οικογένεια, όσο και για τον πάσχοντα ασθενή και τα πλεονεκτήματα αυτών των παρεμβάσεων. Έπειτα αναφερόμαστε στο πόσο σημαντική είναι η άριστη συνεργασία μεταξύ του οικογενειακού φροντιστή και του νοσηλευτή. Και τέλος, περιγράφονται οι κατηγορίες νοσηλευτών που φροντίζουν τον ασθενή και την οικογένεια του.

Και φτάνοντας στο Δ' μέρος παρουσιάζονται τα νέα ερευνητικά δεδομένα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε καθώς και ο σκοπός, το υλικό και η μέθοδος, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που διεξάχθηκαν από τα άρθρα που βρέθηκαν σύμφωνα με το θέμα.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Χρόνια Ασθένεια

Η εμφάνιση των χρόνιων νοσημάτων λαμβάνει χώρα από τα πρώτα χρόνια ζωής της ανθρωπότητας. Από την εποχή της Αρχαίας Ελλάδας έως και τον Πρώτο Παγκόσμιο Πόλεμο (1914-1918) υπήρξαν ασθένειες, οι οποίες οδηγούσαν στο θάνατο ή σε σοβαρές αναπηρίες, με τον πληθυσμό να προσπαθεί να διασφαλίσει την επιβίωση των βρεφών και των νεογνών και να καταπολεμήσουν την ταλαιπωρία και τον πόνο που συνοδεύονταν από τις ασθένειες. Στην περίοδο που μεσολάβησε μεταξύ των δυο παγκοσμίων πολέμων μεταξύ των χρονολογιών (1918 με 1939) παρουσιάστηκαν αλλαγές από τις μολυσματικές ασθένειες, υπήρξε μια ταχεία άνοδο στις χρόνιες ασθένειες. Μερικές από τις χρόνιες ασθένειες της εποχής που παρουσιάστηκε αύξηση της εμφάνισης τους ήταν: ο καρκίνος των πνευμόνων, η στεφανιαία νόσος, ο διαβήτης και τα εγκεφαλικά επεισόδια. Με αποτέλεσμα, να υπάρχει μια ταχεία άνοδος της μακροζωίας κατά 6% με 9%, διότι όταν παρουσιάστηκε μείωση των κρουσμάτων των λοιμωδών ασθενειών (όπως ήταν η φυματίωση, η πολιομυελίτιδα και η μηνιγγίτιδα), ενώ αυξήθηκαν οι χρόνιες ασθένειες και οι εκφυλιστικές παθήσεις, οι οποίες μέσω φαρμακευτικής αγωγής και αλλαγής του τρόπου ζωής των νοσούντων, δεν προκαλούσαν άμεσα τον θάνατο, αλλά επέτρεπαν στον ασθενή να ζει και να επιβιώνει μέσω των νοσημάτων αυτών. Στην χρονική περίοδο (1939-1945) που έλαβε χώρα ο Δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος, λόγω των απάνθρωπων συνθηκών (όπως ήταν η βρώμα, οι ψείρες, η ψώρα και η ακράτεια) και των χιλιάδων τραυματισμένων στρατιωτών, τα νοσοκομεία και τα μηχανήματα που υπήρχαν στην εποχή αδυνατούσαν να καλύψουν τις ανάγκες όχι μόνο των χρόνιων πασχόντων, αλλά και των υπολοίπων ασθενών. Με αποτέλεσμα, να ανθίζει ο τομέας της επιστήμης της υγείας και να δημιουργούνται πλέον νέες εργαστηριακές μονάδες, κινητές παραϊατρικές μονάδες και συστήματα μετάγγισης αίματος, αλλά και ο τομέας της ψυχιατρικής άνοιξε πόρτες για την επιστήμη και τέλος, η ανακάλυψη και χρήση της πενικιλίνης αποτέλεσε καινοτομία της εποχής. Ωστόσο, μετά την λήξη του δεύτερου παγκοσμίου πολέμου παρατηρήθηκε ανάπτυξη των υγειονομικών δομών με την ίδρυση του Εθνικού Συστήματος Υγείας (Ε.Σ.Υ), όπου ως στόχο είχε την προσφορά υγειονομικής περίθαλψης σε νοσούντες ασθενείς. Τον 19ο αιώνα ωστόσο, λόγω της φτώχειας που επικρατούσε, αλλά και των κακών συνθηκών υγιεινής και εργασίας τα ποσοστά ασθενειών σταδιακά όλο και αυξάνονταν χωρίς να παραλείπονται και οι θάνατοι. Τον 20ο αιώνα παρατηρήθηκε άνοδος στις βακτηριδιακές παθήσεις, στις ιογενείς λοιμώξεις και στις μεταβολικές ασθένειες. Ανακαλύφθηκαν επιπλέον, εξειδικευμένα φάρμακα για τις χρόνιες ασθένειες όπως ήταν τα αντιεμετικά, τα μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη φάρμακα για

οστεοαρθρίτιδα, τα αντιβιοτικά και τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα, τα οποία ωστόσο οδηγούσαν σε ένα πλήθος παρενεργειών. Επιπροσθέτως, για τους χρόνιους πάσχοντες ασθενείς πρόοδο παρουσιάστηκε και στις χειρουργικές επεμβάσεις, όπου έπαιρναν ανθρώπινα όργανα ή μέλη του σώματος συνήθως από νεκρά άτομα και τα αντικαθιστούν (μεταμοσχεύσεις καρδιάς, νεφρού) σε άτομα που έπασχαν από κάποια χρόνια ασθένεια. Και τέλος, για τον καρκίνο ανακαλύφτηκε η χημειοθεραπεία, η ραδιοθεραπεία κ.α. Στην σημερινή εποχή, διανύοντας τον 21ο αιώνα, παρά την πλήρη τεχνολογική και υγειονομική ανάπτυξη, τα χρόνια νοσήματα καταγράφουν υψηλά ποσοστά νοσηρότητας και θνησιμότητας (Bradby, 2010).

Οικογένεια και άτυπη φροντίδα

Η παροχή φροντίδας παρατηρείται να αποτελεί προτεραιότητα των ανθρώπων σε όλο τον κόσμο τα τελευταία τριάντα χρόνια και ιδιαίτερα σε άτομα τρίτης ηλικίας. Από την δεκαετία του 1980 έως και σήμερα η άτυπη φροντίδα έχει απασχολήσει ιδιαίτερα την χώρα μας (Redfern & Ross, 2011). Η έννοια της φροντίδας παρατηρείται να κάνει την εμφάνιση της σε κάθε κομμάτι της ιστορίας της ανθρωπότητας και σε όλους τους πολιτισμούς (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2012). Η οικογένεια αποτελεί τον πρώτο καθοδηγητή των παιδιών. Προσφέρει φροντίδα και ικανοποιεί τις ανάγκες των μελών της από τα πρώτα χρόνια εμφάνισης της ανθρωπότητας, με την κατανομή των ευθυνών της παροχής φροντίδας να βασίζεται στο φύλλο του ατόμου. Ακριβέστερα, στην Προϊστορική εποχή παρατηρείται να επικρατεί ο θεσμός της παραδοσιακής αγροτικής οικογένειας, με την μητριαρχία να κυριαρχεί για λίγο και στην συνέχεια να κυριαρχεί η πατριαρχία. Με την γυναίκα και να λαμβάνει το ρόλο του φροντιστή, ενώ ο άντρας το ρόλο της πειθαρχίας στην οικογένεια. Ειδικότερα, οι γυναίκες έμεναν σπίτι και φρόντιζαν για την ανατροφή την οικογένεια τους, την κατοικία τους, αλλά και την προετοιμασία του φαγητού, ενώ οι άντρες εργάζονταν σκληρά στα χωράφια, ώστε να παρέχουν τα απαραίτητα υλικά αγαθά στην οικογένεια τους. Στην συνέχεια, στην Προβιομηχανική εποχή στα τέλη του 1700, ερχόμενοι πλέον στη σύγχρονη πυρηνική οικογένεια, εξακολουθούσε να επικρατεί η πατριαρχική εξουσία. Ο θεσμός του γάμου και της οικογένειας, βασίζονταν κατά κύριο λόγο πλέον σε οικονομικά καθεστώτα, ώστε να επιβιώσουν τα μέλη της οικογενείας (ιδιοκτησία της γης) οι γυναίκες εκτός της φροντίδας και την ανατροφή που έπρεπε να παρέχουν, χρειάζονταν να πηγαίνουν και οι ίδιες πλέον στα χωράφια για να εργαστούν και να εξασφαλίσουν τρόφιμα για την οικογένεια τους διαμοιράζοντας έτσι, το ωράριο της δουλείας του σπιτιού, με το ωράριο της δουλείας του χωραφιού. Παρόλα αυτά και τα παιδιά παρατηρείται να εργάζονται στα χωράφια. Ωστόσο,

όσο πλησιάζει η βιομηχανική εποχή στην βορειοδυτική Ευρώπη έχοντα απομακρυνθεί από την κατοικία τους, για να δουλέψουν σε εργοστάσια που έχουν κατασκευαστεί και άντρες και γυναίκες, λόγω οικονομικών ζητημάτων, η πατριαρχία αρχίζει να αφανίζεται. Όπως επίσης και ο παραδοσιακός ρόλος του άντρα. Πλέον, δεν παρείχαν φροντίδα αποκλειστικά και μόνο οι γυναίκες, αλλά το άτομο που δούλευε πιο κοντά στην οικία του, με αποτέλεσμα να εμπλέκονται και να συμμετέχουν και οι άντρες στις δουλειές του σπιτιού και την ανατροφή των παιδιών. Στην σύγχρονη εποχή πλέον και πιο συγκεκριμένα, από την τελευταία δεκαετία, και οι δυο γονείς συμμετέχουν ενεργά στην ανατροφή και διαπαιδαγώγηση των παιδιών χωρίς να διαχωρίζονται οι ρόλοι. Δεν κυριαρχεί πλέον, ούτε η πατριαρχία, ούτε η μητριαρχία. Όταν λοιπόν, οι γυναίκες εργάζονται, ενώ οι άντρες μένουν σπίτι γίνοντας οι κύριοι πάροχοι φροντίδας καταπατώντας την προκατάληψη που υπήρχε στα παλαιότερα έτη, ότι οι γυναίκες μένουν σπίτι και παρέχουν αποκλειστικά και μόνο φροντίδα στα μέλη τους (Coyne et al., 2003).

ΜΕΡΟΣ Α΄

1. ΟΡΙΣΜΟΙ

1.1 ΥΓΕΙΑ

Ο ορισμός της Υγείας συνεχώς εξελίσσεται. Ωστόσο, ο πιο συχνός και συνήθης ορισμός για να περιγράψει κάποιος την έννοια της υγείας, ορίστηκε από το Σύνταγμα της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας το 1946. Σύμφωνα λοιπόν, με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας η υγεία ορίζεται ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας» (International Health Conference, 2002).

Στην συνέχεια, ακολουθούν διάφοροι ορισμοί, οι οποίοι εμφανίζουν κοινά στοιχεία μεταξύ τους. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός της Υγείας ανέφερε πως η υγεία επιπλέον, ορίζεται και ως «η ικανότητα ικανοποίησης των αναγκών και επιθυμιών ενός ατόμου ή μιας ομάδας ατόμων, έχοντας αυτοί προσαρμοστεί πλήρως στο πλαίσιο στο οποίο ζουν, δίνοντας έμφαση στους κοινωνικούς και προσωπικούς πόρους, αλλά και στις ικανότητες τους» (Nies & McEwen, 2013).

Επιπλέον, ένας άλλος ορισμός που περιγράφει την υγεία αναφέρει πως, η υγεία μπορεί να οριστεί και ως «η υλοποίηση κληρονομικών και μη κληρονομικών ανθρώπινων δυνατοτήτων προσανατολισμένοι από την συμπεριφορά, την ικανότητα για αυτοφροντίδα και την ικανότητα ανάπτυξης σχέσεων με άλλα άτομα» (Nies & McEwen, 2013).

Εντούτοις, οι απόψεις που σχετίζονται με την υγεία στην σύγχρονη εποχή, δείχνουν να είναι περισσότερο φιλοσοφικές και αφηρημένες, με αποτέλεσμα πολλές φορές να γίνονται ασαφείς και δυσδιάκριτες από τον αναγνώστη. Πιο συγκεκριμένα, βασίζονται στις αντιλήψεις που έχει κάθε άτομο για τον εαυτό του, δίνοντας έμφαση στο υψηλό επίπεδο ευεξίας κάθε ανθρώπου. Ακριβέστερα, αναφέρεται σε όλες εκείνες τις προσωπικές δυνατότητες του ατόμου όπως είναι, η ικανότητα ικανοποίησης των στόχων και επιτευγμάτων που έχει θέσει (Dewit, 2013).

1.2 ΝΟΣΟΣ

Ως νόσος ορίζεται, μια οργανική διαταραχή, η οποία οφείλεται σε μια παθολογική διαδικασία, όπου παρουσιάζει συγκεκριμένα σημεία και συμπτώματα, τα οποία έχουν προκληθεί από συγκεκριμένους μηχανισμούς άμυνας του οργανισμού, όπου συνήθως επιδρούν στην φυσιολογική κατάσταση της υγείας του ατόμου, η οποία θα έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση αρνητικών επιπτώσεων σε όλο τον οργανισμό, είτε για σύντομο

χρονικό διάστημα, όπου χαρακτηρίζεται ως οξεία νόσος, είτε για το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου, όπου χαρακτηρίζεται ως χρόνια νόσος (Dewit, 2013).

1.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ

Σύμφωνα με την Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων των ΗΠΑ, ως χρόνια νόσος ορίζεται «οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση της φυσιολογικής κατάσταση της υγείας του ατόμου, όπου θα αποτελεί ένα ή και περισσότερα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά»:

- Η νόσος είναι μόνιμη.
- Η νόσος αφήνει υπολείμματα ανικανότητας.
- Η νόσος προκαλεί μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές,
- Η νόσος απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα, επίβλεψη και παρακολούθηση (Whittemore & Dixon, 2008).

Επιπλέον τα κοινά χαρακτηριστικά για τα χρόνια νοσήματα είναι τα εξής:

- Αποτελούν συνθέτη αιτιότητα.
- Αποτελούν μακρά περίοδο ανάπτυξης, που συνήθως μπορεί να μην εμφανίζονται συμπτώματα.
- Αποτελούν παρατεταμένη πορεία της νόσου που μπορεί να θεωρηθεί αρωγός για επιπλοκές της υγείας του ασθενούς (Eriksson et al., 2019).

Η χρόνια νόσος αναπτύσσεται σιγά-σιγά μέσα σε ευρύ χρονικό διάστημα προκαλώντας, είτε μερική, είτε ολική αναπηρία, όπου και θα παραμείνει συνήθως σε όλη την διάρκεια της ζωής του ατόμου, παρουσιάζοντας κώφωση, πλήρη απώλεια της όρασης ή ακόμη και κάποια ανατομική δυσπλασία (Dewit, 2013).

Επιπλέον, παρουσιάζει συμπτωματολογία που επιμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα με εξάρσεις και υφέσεις, ενώ παράλληλα μπορεί να υπάρχει και επιδείνωση της ασθένειας. Η χρόνια νόσος παρουσιάζει διάφορα οργανικά ενοχλήματα που θα επιφέρουν σωματικές, πνευματικές, επαγγελματικές και κοινωνικές διαταραχές στον πάσχοντα (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Επιπροσθέτως, η χρόνια νόσος αναφέρεται και ως η ασθένεια, η οποία δεν θεωρείται να έχει κάποια διαθέσιμη θεραπεία, με αποτέλεσμα να ταλαιπωρεί κάποιο άτομο για μεγάλο

χρονικό διάστημα συνήθως πρέπει να επιμένει για τρεις τουλάχιστον μήνες ή και παραπάνω, χωρίς να του προκαλεί άμεσα τον θάνατο, κάνοντας τον πάσχοντα να διαμορφώνει ένα νέο τρόπο ζωής και επιβίωσης, με σκοπό να μπορεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες που έχουν δημιουργηθεί, λόγω της νόσου (Bradby, 2010).

1.4 ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η έννοια της αναπηρίας αποτελεί μια κατάσταση, όπου το άτομο αδυνατεί να συμμετάσχει σε δραστηριότητες ή να υλοποιήσει δραστηριότητες, ύστερα από οποιαδήποτε σωματική ή πνευματική έκπτωση της λειτουργικότητας του. Έτσι, αυτό θα έχει ως συνέπεια τον επηρεασμό των ατομικών και κοινωνικών του ικανοτήτων, για πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα ή για όλο το υπόλοιπο της ζωής του ατόμου (Dorland's, 2002).

1.5 ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΑ

Σύμφωνα με την Διεθνή Ταξινόμηση Αδυναμιών, Αναπηριών και Μειονεκτημάτων (ICIDH) και τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως ανικανότητα ορίζεται «η κατάσταση ελάττωσης ή αδυναμίας της ικανότητας του ατόμου να εκτελέσει μια δραστηριότητα ή μια ενέργεια με έναν συγκεκριμένο τρόπο, η οποία μπορεί να οφείλεται είτε σε μερική, είτε ολική απώλεια εκτέλεσης δραστηριοτήτων» (Khetarpal & Singh, 2012).

1.6 ΒΛΑΒΗ

Σύμφωνα με την Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF), με τον όρο βλάβη εννοούμε «οποιαδήποτε ανωμαλία ή απώλεια, η οποία εμφανίζει διαταραχές στην ψυχολογική και την φυσιολογική ανάπτυξη των λειτουργιών του σώματος ή ακόμη και διαταραχή της δομή ενός οργάνου ή μπορεί να υπάρξει και επηρεασμός της λειτουργίας του οργάνου αυτού, με συνέπεια τον επηρεασμό των δραστηριοτήτων ή της εκτέλεσης μια δραστηριότητας» (World Health Organisation, 2007).

1.7 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Σύμφωνα με τους Kim et al., (2006) ως χρόνιος πάσχοντας ασθενής ορίζεται «ο ασθενής ο οποίος έχει διαγνωστεί ότι πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια, η οποία ταλαιπωρεί το άτομο αυτό, παρουσιάζοντας συχνές παροξύνσεις ή ορισμένα οξεία επεισόδια επιδείνωσης της νόσου και χρειάζεται ο ασθενής να λαμβάνει τακτική ιατρική περίθαλψη».

Οι χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς αποτελούν μια πιο ειδική ομάδα ασθενών. Παρουσιάζουν σε καθημερινή βάση πληθώρα προβλήματα, τα οποία σχετίζονται με την ασθένεια τους όπως είναι, τα δυσάρεστα συμπτώματα, οι αλλαγές ή ορισμένοι περιορισμοί στις καθημερινές του δραστηριότητες και ανάγκες, η αδυναμία και ο πόνος, με συνέπεια όλα αυτά να επηρεάζουν την λειτουργικότητα τους και να βιώνουν βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαταραχές. Η ασθένεια από την οποία πάσχουν χαρακτηρίζεται ως μόνιμη, σπάνια θεραπεύονται πλήρως, όπου αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα να απαιτείται μακροχρόνια φροντίδα και χρήση φαρμακευτικής αγωγής, η οποία μπορεί να παρουσιάσει και ορισμένες παρενέργειες στον ασθενή (Γαβασόπουλος & Γουρνή, 2008).

Οι χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς χρειάζονται ειδική εκπαίδευση και επανένταξη στην καθημερινή τους ρουτίνα, ώστε να προσαρμοστούν στην νόσο. Επίσης χρειάζονται συχνές παρακολουθήσεις, ιατρικές επισκέψεις και ειδικές θεραπείες. Συχνά, παρουσιάζουν ορισμένες ιδιομορφίες, όσον αφορά τον τρόπο ζωής τους, αλλά και τον χαρακτήρα τους, οι οποίες συνδέονται άμεσα με την ασθένεια τους. Μια χρόνια ασθένεια μπορεί πολύ εύκολα να ενταχθεί στην ζωή του ασθενούς και να αποτελέσει σημαντικό κομμάτι της ταυτότητας του εαυτού του, με συνέπεια το άτομο αυτό να αυτοχαρακτηρίζεται ως «άρρωστος» ή ως «ασθενής» (Γουργουλιάννη, 2017).

2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας οι τέσσερις πιο σημαντικές ασθένειες είναι οι εξής:

- Καρδιαγγειακές παθήσεις
- Χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια
- Διαβήτης τύπου 2
- Καρκίνος

(World Health Organization, 2016)

Ωστόσο οι συχνότερες κατηγορίες των χρόνιων ασθενειών που εμφανίζονται περιλαμβάνουν:

- Τα καρδιαγγειακά νοσήματα
- Τον καρκίνο
- Τις νευροεκφυλιστικές νόσους
- Την επιληψία

- Τις ψυχικές διαταραχές
- Τις διαταραχές του αυτιστικού φάσματος
- Τις μυοσκελετικές παθήσεις
- Το άσθμα/ χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)
- Την υπέρταση
- Τις νεφρικές παθήσεις
- Τις διαταραχές της όρασης και της ακοής
- Τις ασθένειες που σχετίζονται με το γήρας και την γήρανση
- Νοσήματα που αφορούν το εργασιακό περιβάλλον
(Γουργουλιάννη, 2017).

3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Οι χρονιές ασθένειες ή αλλιώς γνωστές και ως μη μεταδοτικές ασθένειες όπως τις ορίζει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, τείνουν να αποτελούν σημαντικό πρόβλημα θνησιμότητας και νοσηρότητας παγκοσμίως. Με το ποσοστό των θανάτων να ξεπερνούν το 71% διεθνώς. Είναι γεγονός λοιπόν πως, παρατηρούνται περίπου 41 εκατομμύρια θάνατοι σε όλο τον πληθυσμό κάθε χρόνο. Συνεπώς, τα άτομα που πεθαίνουν από τις χρόνιες ασθένειες ανέρχονται στα 15 εκατομμύρια κάθε χρόνο μεταξύ των ηλικιακών κλιμάκων 30 με 69 ετών. Με περίπου ένα ποσοστό άνω του 85% των θανάτων αυτών, να ορίζονται ως πρόωρος θάνατος, λόγω των κακών συνθηκών που επικρατούν συνήθως σε χώρες χαμηλού ή μεσαίου οικονομικού στρώματος (World Health Organization, 2018).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, οι τέσσερις πιο συχνές χρονιές παθήσεις που αγγίζουν το 80% των προώρων θανάτων είναι οι εξής: οι καρδιακές παθήσεις (όπως είναι οι καρδιακή προσβολή και το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο), όπου αποτελούν περίπου 17,9 εκατομμύρια ανερχομένους θανάτους ατόμων ετησίως, ο καρκίνος, όπου αγγίζει τους 9 εκατομμύρια θανάτους ετησίως, οι χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις (όπως είναι η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια), με μόλις 3,9 εκατομμύρια θανάτους ετησίως και τέλος, ο διαβήτης, όπου αγγίζει τους 1,6 εκατομμύρια θανάτους ετησίως (World Health Organization, 2018).

Κατά συνέπεια είναι ανάγκη να αναφερθεί πως στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, οι καρδιακές παθήσεις, ο διαβήτης, ο καρκίνος και η αρθρίτιδα αποτελούν τις κυριότερες αιτίες θανάτου και αναπηρίας (Calanan et al., 2018). Στην Ελλάδα απεναντίας, η χρόνια νεφρική

ανεπάρκεια παρουσιάζει υψηλά επίπεδα θνησιμότητας και νοσηρότητας με τον επιπολεασμό της νόσου να εκτιμάται στο 5-10%. Παράλληλα παρατηρήθηκε πως, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια εμφανίζεται και σε χώρες με υψηλό εισόδημα, όπως είναι το Ηνωμένο Βασίλειο με ποσοστό επιπολεασμού 5,3% και στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής με ποσοστό επιπολεασμού 13,7%. Με τους περισσότερους ασθενείς γύρω στους 110.000 να οδηγούνται σε χρόνια νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου. Συμπληρωματικά, δεν αποτελεί σπάνιο γεγονός και η συνύπαρξη δυο ή ακόμη και περισσότερων χρόνιων ασθενειών σε ένα άτομο (Φραδέλος και συν., 2019).

Οι κύριες αιτίες θανάτου από χρόνιες παθήσεις παγκοσμίως αποτελούν τις εξής παθήσεις: τις καρδιαγγειακές παθήσεις με ποσοστό 38%, τον διαβήτη με ποσοστό 4%, τον καρκίνο με ποσοστό 27% , τις πνευμονικές παθήσεις με ποσοστό 8% και άλλες χρόνιες παθήσεις με ποσοστό 23% (Πάσχος, 2018), οι οποίες συνδέονται άμεσα με την υψηλή αρτηριακή πίεση, υψηλή χοληστερόλη στο αίμα και παχυσαρκία (World Health Organization, 2016).

Ειδικότερα, παρατηρήθηκε πως η υψηλή αρτηριακή πίεση συνδέεται άμεσα με τις καρδιακές παθήσεις και εκτιμάται πως, προκαλεί περίπου 7,5 εκατομμύρια θανάτους ετησίως. Η υψηλή χοληστερόλη στο αίμα συνδέεται άμεσα με τις καρδιακές παθήσεις και το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλώντας 2,6 εκατομμύρια θανάτους ετησίως. Και τέλος, η παχυσαρκία που συμβάλει σε όλες τις χρονιές ασθενείς εκτιμάται πως προκαλεί 35,8 εκατομμύρια θανάτους ή αλλιώς ένα ποσοστό 2,3% παγκοσμίως (DALY's) (Wagner & Brath, 2012).

Συμπερασματικά, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ζητά από την κυβέρνηση να δράσει άμεσα, ώστε να ελαττωθούν οι θάνατοι από τα χρόνια νοσήματα. Πιο συγκεκριμένα, αναφέρει πως από τις 38 εκατομμύρια ζωές που χάθηκαν το 2012, οι 16,2 εκατομμύρια θάνατοι ήταν λόγω πρόωρου θανάτου, υπολογίζοντας πως αν υπάρξει σωστή πρόληψη και αντιμετώπιση τους έως το 2025 θα μειωθούν οι θάνατοι κατά 25%. Καθώς, πολλές χώρες συμμετείχαν στην υλοποίηση αυτής της δράσης θέτοντας ως στόχο, να μειωθεί ο κίνδυνος πρόωρων θανάτων από χρόνια νοσήματα ζητώντας από τον πληθυσμό, να περιορίσει την χρήση καπνού κατά 30% και τοξικών ουσιών κατά 10%, να διακόψει τις μη σωστές διατροφικές συνήθειες και την πρόσληψη αλατιού και νατρίου κατά 30%, να μειώσει τη απουσία σωματικής και φυσικής δραστηριότητας κατά 10%, αλλά και να αυξηθεί η παροχή υγειονομικής περίθαλψης ακόμη και σε χώρες με χαμηλό ή μεσαίο εισόδημα (World Health Organization, 2015).



Σύμφωνα με το Εθνικό Κέντρο Πρόληψης Χρόνιων Νοσημάτων και Προώθησης της Υγείας (NCCDPHP) έξι στους δέκα ενήλικες πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, όπου οι τέσσερις από τους δέκα πάσχουν από δυο ή και περισσότερες από δυο ασθένειες.

Πηγή: National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 2021.

4. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

4.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στον ασθενή

Όταν ένας ασθενής πάσχει από μια χρόνια ασθένεια ο περίγυρος του θεωρεί ότι όλο αυτό που βιώνει του προκαλεί δυσάρεστα συναισθήματα (Bradly, 2010). Η συνύπαρξη μιας ασθένειας και ενός ατόμου παρουσιάζει σοβαρά προβλήματα στην επιβίωση του, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται η υγεία του και να αλλάζει ο τρόπος ζωής του. Οι χρόνιες ασθένειες επιδρούν στην υγεία του ασθενούς, προκαλώντας του ένα πλήθος ανεπιθύμητων συμπτωμάτων, με συνέπεια να παρατηρούνται σοβαρές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του νοσούντα, με μεγαλύτερη επιρροή να παρουσιάζεται στην κοινωνική, την οικονομική, την επαγγελματική και την ψυχολογική του ευημερία (Θεοφίλου, 2010).

Υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό ατόμων, τα οποία μετά την διάγνωση τους με την χρόνια ασθένεια, υποστηρίζουν συνεχώς πως είναι άρρωστα, με συνέπεια να αποκόπτονται από τις προσωπικές, κοινωνικές και επαγγελματικές τους δραστηριότητες μένοντας συνεχώς στο σπίτι, με αποτέλεσμα να αποφεύγουν και απαλλάσσονται από τις υποχρεώσεις τους, όπου ίσως τους βοηθούσε η ενασχόληση αυτή να ξεχάσουν ότι πάσχουν από κάποια ασθένεια και να νιώσουν ότι ανήκουν στην κοινότητα και να βρουν την ευεξία που αναζητούν. Ωστόσο, υπάρχουν και οι ασθενείς οι οποίοι είναι δραστήριοι, ενάσχολοι και δεν έχουν χάσει το νόημα της ζωής μετά τη διάγνωση τους, με τους κοντινούς τους ανθρώπους να θεωρούν πως πάσχουν σιωπηλά, χωρίς να αντιλαμβάνονται πως αυτά τα άτομα έχουν αποκτήσει αμυντικούς μηχανισμούς, οι οποίοι τους βοηθούν να συνεχίζουν να ζουν, διότι διακρίνουν

πως υπάρχει ακόμη μια ελπίδα ώστε να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές τους ανάγκες και να βλέπουν πάντα μπροστά και θετικά (Bradly, 2010).

Παρόλα αυτά το να βιώνει ένας ασθενής καταστάσεις επικινδυνότητας όσον αφορά τον τρόπο επιβίωσης του, ενώ πάσχει ήδη από κάποια ασθένεια είναι εμφανές πως θα έχει καταστροφικές συνέπειες στην ήδη διαταραγμένη υγεία του. Αυτοί οι επιβλαβείς παράγοντες που σχετίζονται με την επιδείνωση της ασθένειας και τις επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου είναι η συμπεριφορά του, δηλαδή η μη διακοπή του καπνίσματος, η χρήση αλκοόλ ή των τοξικών ουσιών και η κακή διατροφή, η οποία μπορεί να συνεπάγεται από την πολιτισμική κουλτούρα του κάθε ασθενούς ανάλογα με την θρησκεία του (Bradly, 2010), οι κοινωνικοί, οι περιβαλλοντικοί και ψυχολογικοί παράγοντες όπως είναι η κακή σωματική υγεία και η κατάθλιψη που θα οδηγήσουν σε μείωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς, δημιουργώντας αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία του (Lawton, 1999).

Άρα εν κατακλείδι, οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου που παρατηρούνται στην ποιότητα ζωής του ασθενούς και της διαβίωσης του, βασίζονται κατά κύριο λόγο στην ψυχική, σωματική και συναισθηματική του ευεξία, στην κοινωνική του ευημερία και τέλος, στην οικονομική και επαγγελματική του απόδοση (Bradly, 2010).

4.1.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ψυχική, σωματική και συναισθηματική ευημερία του ασθενούς

Κοινοτυπία τείνει να αποτελεί η άποψη πως, τα άτομα που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα εμφανίζουν διαταραχές στην ψυχική, την συμπεριφορική αλλά και την συναισθηματική τους ευημερία, με αποτέλεσμα την δυσκολία προσαρμογής στην νέα αυτή κατάσταση, η οποία θα επηρεάσει άμεσα την ποιότητα ζωής τους, δημιουργώντας σοβαρά προβλήματα στους πάσχοντες (Eiser, 1990).

Οι χρόνοι πάσχοντες ασθενείς αισθάνονται συχνά το αίσθημα φόβου να τους κυριεύει, κυρίως για το άγνωστο και για το τι τους επιφυλάσσει το μέλλον. Όταν, έρθουν αντιμέτωποι με κάποια χρόνια ασθένεια, εμφανίζοντας ένα πλήθος συμπτωμάτων, τα οποία θα επηρεάσουν άμεσα την κατάσταση της υγείας τους. Ακόμη, νιώθουν τύψεις και ενοχές, διότι θεωρούν ότι είναι οι κύριοι υπαίτιοι εμφάνισης της νόσου και επιβάρυνσης των ατόμων που τους φροντίζουν, και όχι μόνο. Νιώθουν επίσης, να τους καταλαμβάνει το αίσθημα ζήλιας και οργής προς άτομα, τα οποία θεωρούν υγιείς, διότι δεν πάσχουν από κάποια ασθένεια με αποτέλεσμα όλα αυτά τα συναισθήματα να επηρεάζουν την ψυχική τους υγεία και να τους

προκαλούν τους υπερβολικό άγχος και κατάθλιψη, η οποία θα έχει ως συνέπεια την επιδείνωση της κατάστασης της υγείας τους (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Επιπλέον, τα χρόνια νοσήματα παρουσιάζουν και σωματική εξουθένωση με τον ασθενή να περιορίζει και να αποκόπτεται σιγά σιγά από τις καθημερινές του δραστηριότητες. Με την πιο συχνή εμφάνιση παραμέλησης, να παρατηρείται στην προσωπική του υγιεινή και την σωματική του δραστηριότητα, λόγω των υψηλών επιπέδων κόπωσης, ανεπάρκειας ύπνου ή ακόμα και πόνου που αισθάνεται από την χρόνια νόσο, με συνέπεια αυτή η κατάσταση να τον οδηγήσει σε απώλεια της ανεξαρτησίας και αυτονομίας του. Με τους ασθενείς να αναφέρουν συχνά πως, είναι δυσαρεστημένοι από τον τρόπο ζωής τους μετά την διάγνωση τους (Strine et al, 2008).

4.1.2 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην κοινωνική ευημερία του ασθενούς

Η κοινωνική απομόνωση και η μοναξιά αποτελούν το συνηθέστερο αίτιο αποκοπής του ατόμου που πάσχει από κάποιο χρόνιο πρόβλημα, από τις κοινωνικές τους δραστηριότητες και την επαφή με φίλους και την οικογένεια του. Η έλλειψη κοινωνικών επαφών παρατηρείται να αυξάνει τον παράγοντα νοσηρότητας και θνησιμότητας ταυτόχρονα και την εμφάνιση των καρδιαγγειακών νοσημάτων, των εγκεφαλικών βλαβών και της άνοιας, συνήθως στις ηλικιακές ομάδες άνω των εξήντα πέντε ετών. Παράλληλα, η κοινωνική απομόνωση οφείλεται και στην μειωμένη κινητική λειτουργικότητα του ασθενούς, που δημιουργείται από την νόσο, με συνέπεια να παρουσιάζει δυσκολίες και αδυναμίες στην καθημερινότητα του και πιο συγκεκριμένα, στην κίνηση κάνοντας έτσι τον ασθενή να αποκόπτεται από τις κοινωνικές του δραστηριότητες και να κλείνεται στον εαυτό του (Moorthi & Latham-Mintus, 2019).

4.1.3 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην οικονομική ευημερία και επαγγελματική απόδοση του ασθενούς

Τα άτομα που πάσχουν από κάποιο χρόνιο νόσημα επιβαρύνονται καθημερινά, τόσο στο οικονομικό, όσο και στον επαγγελματικό τομέα, επιβαρύνοντας ταυτόχρονα και τον οικογενειακό τους περίγυρο, διότι συνήθως λόγω της νόσου δεν συνίσταται ή δεν δύναται εφικτό να εργάζονται, αλλά είναι απαραίτητη η παροχή υγειονομικής περίθαλψης και φαρμακευτικής αγωγής, οπού συχνά αποτελούν δαπανηρές και πολυέξοδες καταστάσεις. Πράγμα που οδηγεί στο να μην μπορεί ούτε ο ασθενής, αλλά ούτε και η οικογένεια του να ανεχθούν και να ανταπεξέλθουν σε αυτή την κατάσταση, δημιουργώντας καταστάσεις που θα έχουν αρνητικές επιδράσεις στην υγεία του ασθενούς (Van Houtum et al., 2015).

Επιπλέον, σημαντικές αρνητικές επιπτώσεις και αλλαγές στην υγεία του ασθενούς παρατηρούνται, όταν ο ασθενής είναι άνεργος ή φτωχός και το εισόδημα του δεν επαρκεί για να καλύψει τις ανάγκες του, πόσο μάλλον όταν έχει διαγνωστεί με μια χρόνια ασθένεια ή όταν η ασφάλεια υγείας και οι δημόσιες υπηρεσίες δεν καλύπτουν τις δαπάνες και τις ανάγκες της υγειονομικής του περίθαλψης, με αποτέλεσμα να σημειώνονται υψηλά επίπεδα άγχους και στρες, τα οποία θα οδηγήσουν στην διαταραχή της ήδη επιδεινούμενης υγείας του ατόμου (Cockerham et al., 2017).

ΜΕΡΟΣ Β΄

1. ΟΡΙΣΜΟΙ

1.1 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Ως οικογένεια ορίζεται «η συνύπαρξη μιας ομάδας ατόμων, δηλαδή δυο ή και περισσότερων ατόμων, όπου τα μέλη της συνδέονται με γενετικούς δεσμούς, με την υιοθεσία, με την κηδεμονία ή ακόμη και με τον γάμο» (Stanhope & Lancaster, 2009). Αυτά τα μέλη έχουν ίδια ενδιαφέροντα και παρέχουν φροντίδα ο ένας στον άλλον (Dewit, 2013), εξαρτώμενοι ο ένας από τον άλλον μέσω της συναισθηματικής, φυσικής και οικονομικής ενίσχυσης (Stanhope & Lancaster, 2009).

Επιπλέον, η οικογένεια αποτελείται ένα σύνολο ατόμων, τα οποία ζουν κάτω από την ίδια στέγη έχοντας κοινούς συναισθηματικούς δεσμούς και σκοπούς, αλλά και δικούς τους κανόνες και πεποιθήσεις. Κάθε οικογένεια παρουσιάζει ομοιότητες και διαφορές ως προς την ιδιοσυγκρασία της (Κυριακίδου, 1993).

Η δυο πρωταρχικές ιδέες που συνδέονται στενά με την οικογένεια είναι η δομή της και οι λειτουργίες της. Η δομή της οικογένειας πιο συγκεκριμένα αναφέρεται στον αριθμό, τον ρόλο των μελών της οικογένειάς, αλλά και την θέση που λαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας. Οι λειτουργίες της οικογένειας από την άλλη, αποτελούν τους τρόπους με τους οποίους η οικογένεια διασφαλίζει την επιβίωση της και ικανοποιεί τις ανάγκες της (Γιώτσα, 2014).

Οι μορφές της οικογένειας:

- Πυρηνική (Ένας ή δυο γονείς και τα παιδιά).
- Ευρύτερη (Οι γονείς, τα παιδιά και άλλοι συγγενείς).
- Θετή (Οι γονείς και τα υιοθετημένα παιδιά).
- Αναστυσταμένη (Οι γονείς και τα ετεροθαλή παιδιά από προηγούμενους γάμους).
- Μονογονεϊκή (Μόνο ένας γονέας και τα παιδιά, λόγω θανάτου, διαζυγίου, εγκατάλειψης ή προσωπικής προτίμησης).
- Ομόφυλη (Οι γονείς ιδίου φύλου και τα παιδιά).
- Συμβιωτική (Δυο γονείς που ζουν μαζί αλλά δεν έχουν παντρευτεί και τα παιδιά) (Καλικάρινου-Αναγνωστοπούλου & Λάμπρου, 2000 ; Χολέβα και συν., 2016).

Οι λειτουργίες της οικογένειας:

Πρωταρχικός στόχος της οικογένειας είναι:

- Να ικανοποιήσει τις ανάγκες των μελών της.
- Να διατηρήσει την φυσική κατάσταση και υγεία των μελών της.
- Να προστατεύσει τα μέλη της.
- Να δημιουργήσει ένα περιβάλλον που θα τους παρέχει ασφάλεια και προστασία.
- Να προσφέρει σωστή ανατροφή και φροντίδα στα μέλη της.
- Να τους βοηθά στην επικοινωνία τους με τρίτους (κοινωνικοποίηση).
- Να εκπαιδεύει και να διδάσκει τα μέλη της σχετικά με τις αξίες και την ζωή.
- Να αναπαράγεται ώστε να συνεχίσει η γενιά των προγόνων της.
- Και τέλος να προφέρει ψυχαγωγία και να διασκεδάση στα μέλη της (Dewit, 2013).

1.2 ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ο ορισμός της φροντίδας αποτελεί μια πολυσύνθετη έννοια. Την φροντίδα μπορούμε να την ορίσουμε και ως το έντονο ενδιαφέρον ή την ιδιαίτερη προσοχή που δίνουμε σε κάποιο άτομο, με απώτερο σκοπό την μέριμνα και την περιποίηση του ατόμου αυτού. Η φροντίδα ουσιαστικά βασίζεται στις ανάγκες (βιολογικές, κοινωνικές και ψυχολογικές) που παρουσιάζει το κάθε άτομο και την ικανοποίηση αυτών των αναγκών από τρίτους, όταν δεν μπορεί να αυτοφροντιστεί (Γκουβα & Κοτρώτσιου, 2012).

Η φροντίδα σημαίνει:

- Αγάπη
- Κατανόηση
- Πρόληψη
- Άγγιγμα

Η φροντίδα ουσιαστικά παρέχεται σε ένα άτομο, με σκοπό την προστασία και προαγωγή της υγείας του. Η φροντίδα μπορεί να αποδοθεί και με τα χαρακτηριστικά της αγάπης ιδιαίτερα για τον ασθενή, ο οποίος χρειάζεται βοήθεια. «Αν αγαπάς αυτό που κάνεις αγαπάς και τον άρρωστο». Επίσης, μπορεί να αποδοθεί και μέσω της έννοιας της κατανόησης και της ενσυναίσθησης, δηλαδή μέσω της αντίληψης των αναγκών και επιθυμιών των ασθενών, οι οποίοι χρήζουν φροντίδα. Επιπλέον, μπορεί να αποδοθεί ως πρόληψη, δηλαδή η μέριμνα για την διατήρηση και προαγωγή της υγείας κάθε ατόμου. «Κάνω ότι μπορώ, φροντίζω την υγεία μου». Και τέλος, μπορεί να αποδοθεί και ως άγγιγμα, δηλαδή το θεραπευτικό άγγιγμα σε περιοχές του σώματος από τα άτομα που προσφέρουν φροντίδα χαρακτηρίζεται ως μια

τεχνική ένδειξης οικειότητας, ανακούφισης και χαλάρωσης προς τον ασθενή (Κοτρώτσιου και συν., 2015).

Σύμφωνα με την θεωρία της Noddings η παροχή φροντίδας σημαίνει η σχέση μεταξύ της αφιέρωση της ζωής μας και ανάπτυξη ενδιαφέροντος απέναντι στο άτομο που προσφέρουμε περίθαλψη. Ακόμη, μια άλλη θεωρητικός η Jean Watson ανέφερε πως, η επιστήμη της φροντίδας απαιτεί από το άτομο που παρέχει την φροντίδα, να κατανοήσει το νόημα των ανθρωπίνων δραστηριοτήτων και αξιών που καθορίζουν τις ανθρώπινες επιλογές μεταξύ της υγείας και της ασθένειας (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2013).

Η φροντίδα αποτελείται από δυο μορφές παροχής φροντίδας. Η πρώτη μορφή ονομάζεται ως επαγγελματική φροντίδα ή αλλιώς γνώστη και ως τυπική ή επίσημη φροντίδα, η οποία παρέχεται από εκπαιδευμένους επαγγελματίες υγείας. Και η δεύτερη μορφή ονομάζεται ως άτυπη ή ανεπίσημη φροντίδα, η οποία αποτελεί την φροντίδα που προσφέρουν καθημερινά τα άτομα μεταξύ τους, η οποία στηρίζεται σε τρία κύρια στοιχεία: την αγάπη, το ενδιαφέρον και την μέριμνα που έχουμε απέναντι στον άνθρωπο που φροντίζουμε (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2012).

1.3 ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ως φροντιστής, μπορεί να οριστεί «το άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα ή υποστηρίζει κάποιον συγγενή, φίλο ή οποιοδήποτε άλλο άτομο το οποίο είναι ασθενής, ανήμπορος ή χρειάζεται βοήθεια, ώστε να διεκπεραιώσει καθημερινές του ανάγκες και δραστηριότητες (Τηλιακός, 2012). Ωστόσο, η παροχή φροντίδας που προσφέρει ένας φροντιστής μπορεί να είτε εθελοντική, είτε αμειβομένη (Triantafyllou & Mestheneos, 2006). Ο φροντιστής μπορεί να είναι ένα μέλος της οικογένειας που ζει μαζί και φροντίζει τον ασθενή δηλαδή ένας σύντροφος, φίλος, συγγενής (ΓΑΛΙΛΑΙΑ, 2020) ή ακόμη και ένας γείτονας» (Τηλιακός, 2012).

«Ένας φροντιστής φροντίζει έναν ασθενή σαν να είναι ο ίδιος στην θέση του ασθενούς» (Γκούβα & Κοτρώτσιου, 2013).

1.4 ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ως άτυποι φροντιστές ορίζονται «τα άτομα που αναγνωρίζονται ως μη επαγγελματίες παροχής φροντίδας, δηλαδή ένα μέλος της οικογένειας, ένας φίλος ή ένας γείτονας, τα οποία

παρέχουν συνήθως μη αμειβομένη φροντίδα στο σπίτι σε ένα άτομο. Οι άτυποι φροντιστές αποσκοπούν στο να καλύψουν και να ικανοποιήσουν τις βασικές ανάγκες του ατόμου, όταν ο ίδιος αδυνατεί να τις καλύψει. Ωστόσο, αυτού του είδους φροντίδας διαφέρει από την προσφορά φροντίδας που παρέχουν οι επαγγελματίες φροντίδας της υγείας ή οι επαγγελματίες εθελοντές, διότι συνήθως οι άτυποι φροντιστές δεν κατέχουν τις ίδιες γνώσεις με έναν επαγγελματία φροντιστή και έτσι δημιουργούνται προβλήματα και δυσκολίες, με αποτέλεσμα όλη αυτή η κατάσταση να επιφέρει οργανικές και ψυχολογικές επιπτώσεις στον φροντιστή» (Redfern & Ross, 2011).

2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

2.1 Χαρακτηριστικά φροντιστών

Οι φροντιστές αποτελούν το ανθρώπινο δυναμικό, το οποίο παρέχει φροντίδα σε ηλικιωμένα άτομα, άτομα με ειδικές ανάγκες ή και άτομα που πάσχουν από κάποια ασθένεια, η οποία τους προκαλεί, είτε άμεσα, είτε έμμεσα κάποια αναπηρία. Αποτελούν πρώτης γραμμής υποστήριξη και αναφέρονται ως τα άτομα ζωτικής σημασίας, τόσο για την φροντίδα των ασθενών στην κοινότητα, όσο και για την οικονομία μιας χώρας. Στο Ηνωμένο Βασίλειο παρατηρήθηκε πως, περίπου 6 εκατομμύρια άτομα (ένα στους έξι) αναγνωρίζονται ως άτυποι φροντιστές, δηλαδή παρέχουν φροντίδα σε ένα μέλος της οικογένειας (Simon, 2001).

Τα χαρακτηριστικά ενός φροντιστή βασίζονται κατά κύριο λόγο στην συγγενική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή και φροντιζόμενο, στην ηλικία, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, την κατάσταση απασχόλησης και την επιβάρυνση που δέχονται οι φροντιστές από την φροντίδα που προσφέρουν: (Σακελλαρίου, 2015).

2.2.1 Η συγγενική σχέση ανάμεσα σε φροντιστή και φροντιζόμενο

Οι φροντιστές δεν αποτελούν μια ομοιογενή ομάδα. Οι συγγενικοί δεσμοί και η εθνική τους καταγωγή αποτελούν δυο βασικά στοιχεία τα οποία τους διαφοροποιούν (Redfern & Ross, 2011). Με την οικογένεια να αποτελεί χρυσό κανόνα για την παροχή φροντίδας ασθενών ονομάζοντας τους, ως οικογενειακούς φροντιστές. Επομένως, όσον αφορά την συγγενική σχέση μεταξύ φροντιστή και φροντιζόμενου, συνήθως παρατηρείται την παροχή φροντίδας να την αναλαμβάνουν οι σύζυγοι ή τα παιδιά τους. Καθιστώντας κάποιες σημαντικές δυσκολίες, όταν οι γονείς και τα παιδιά δεν κατοικούν στην ίδια στέγη και περιοχή, με αποτέλεσμα το εξαρτώμενο άτομο να μετακινείται, ώστε να μείνει στο ίδιο σπίτι με τον φροντιστή του. Με τον φροντιστή να παρέχει παράλληλα και φροντίδα στον ασθενή, αλλά

και να εργάζεται. Σχεδόν, η πλειονότητα που παρέχει φροντίδα είναι μέλη της οικογένειας και συνήθως είναι γυναίκες όπως είναι η κόρη, η νύφη, η σύζυγος, τα αδέρφια ή ακόμη και άλλοι συγγενείς του φροντιζόμενου. Σε σπάνιες περιπτώσεις μπορεί να είναι και οι φίλοι ή κάποιος γείτονας, οι οποίοι δεν έχουν καμία συγγένεια μεταξύ τους, όταν ο ασθενής δεν έχει κάποιον κοντινό συγγενή (Σακελλαρίου, 2015).

2.2.2 Η ηλικία του φροντιστή

Υπάρχουν δυο ηλικιακές ομάδες όσον αφορά την ηλικία των ατόμων που παρέχουν φροντίδα:

→ Οι ενήλικες φροντιστές.

→ Οι ανήλικες φροντιστές.

Σύμφωνα με ένα πλήθος κρατικών μελετών που έχουν διεξαχθεί στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, εκτιμάται πως μεταξύ των ηλικιακών ομάδων 18 ετών και άνω, ένα ποσοστό 28,5%, δηλαδή περίπου 65,7 εκατομμύρια ενήλικα άτομα, παρέχουν άτυπη φροντίδα σε άτομα που την χρειάζονται. Απεναντίας, υπάρχει και ένα μικρό ποσοστό ανήλικων φροντιστών, περίπου 1,4 εκατομμύρια ανήλικα άτομα, ηλικίας 8 έως 18 ετών, όπου παρέχουν φροντίδα σε κάποιον ενήλικα (National Research Council, 2010). Στην Ελλάδα ωστόσο, παρατηρήθηκε ένας μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών 51,7 έτη (Σακελλαρίου, 2013).

2.1.3 Το φύλο του φροντιστή

Με βάση το φύλο του φροντιστή διαπιστώθηκε πως, οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν συχνά τον ρόλο του άτυπου φροντιστή είτε ως κόρη, σύζυγος, αδερφή, φίλη ή ακόμη και ως γειτόνισσα. Με τις γυναίκες να αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή στην οικογένεια πιο συχνά από τους άντρες με ένα ποσοστό που αγγίζει το 61,8% διεθνώς και το 76,6% στην Ελλάδα (Σακελλαρίου, 2013). Από την άλλη στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής παρατηρήθηκε πως, το 66% των φροντιστών αποτελούσαν γυναίκες (National Research Council, 2010).

2.1.4 Το εκπαιδευτικό επίπεδο του φροντιστή

Στην Ελλάδα παρατηρήθηκε πως, το εκπαιδευτικό επίπεδο μόρφωσης των φροντιστών είναι κατά μέσο όρο χαμηλό. Πιο συγκεκριμένα, παρατηρήθηκε πως ένα ποσοστό 37,4% των φροντιστών κατείχε χαμηλά επίπεδα γνώσεων, ένα ποσοστό 40,6% είχε απολυτήριο Γυμνασίου ή Λυκείου και ένα ποσοστό 22,1% είχε υψηλού επιπέδου γνώσεις, δηλαδή κάποιο Πτυχίο, Μεταπτυχιακό ή απολυτήριο από Τεχνική Σχολή (Σακελλαρίου, 2013). Σε αντίθεση,

με τις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής, όπου παρατηρείται πως, ο μέσος ορός των ατόμων που παρέχουν φροντίδα κατέχει υψηλού επιπέδου μόρφωση (National Research Council, 2010).

2.1.5 Η κατάσταση απασχόλησης του φροντιστή

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής διαπιστώθηκε πως, περίπου το 10% των φροντιστών δαπανούν περίπου 11 ώρες για την φροντίδα του ατόμου εβδομαδιαία, με το 24% αυτών είτε να σταματά την δουλειά του για να παρέχει φροντίδα στον ασθενή, είτε λιγοστεύει τις ώρες εργασίας του (National Research Council, 2010). Αντίστροφα στην Ελλάδα παρατηρήθηκε πως, οι φροντιστές δαπανούν περίπου 40 ώρες εβδομαδιαία με ένα ποσοστό 46,8% να εργάζεται και το υπόλοιπο να είναι άνεργοι. Οι εργαζόμενοι φροντιστές διαπιστώθηκε πως λόγω του βάρους της φροντίδας, αλλά και της εργασίας τους υποχρεώνονται, είτε να μειώσουν το ωράριο της εργασίας, είτε να επιλέξουν άλλη εργασία, είτε να παραιτηθούν από την εργασία τους, για να παρέχουν αποκλειστικά και μόνο φροντίδα (Σακελλαρίου, 2013).

2.1.6 Η επιβάρυνση των φροντιστών από την φροντίδα που προσφέρουν

Είναι ευρέως διαδεδομένο πως, οι φροντιστές επιβαρύνονται σε βιολογικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο. Παρόλα αυτά, η φροντίδα των ατόμων με χρόνια προβλήματα οδηγεί σε απώλεια της προσωπικής και κοινωνικής ζωής του φροντιστή. Επίσης, επηρεάζεται και η οικονομική ζωή του φροντιστή με τους μισούς περίπου Έλληνες φροντιστές να αναφέρουν πως, αντιμετωπίζουν σημαντικά οικονομικά προβλήματα. Ακόμη, ένα στους τρεις Έλληνες φροντιστές δεν στρέφονται σε κάποια δομή ή υπηρεσία υγείας, όταν χρειάζονται βοήθεια ή δεν μπορούν να προσφέρουν σωστή φροντίδα με αποτέλεσμα μόνο το 10% αυτών να ζητά συστηματικά βοήθεια (Σακελλαρίου, 2013). Ωστόσο, και στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής παρατηρείται να δημιουργούνται κυρίως σημαντικά οικονομικά προβλήματα (National Research Council, 2010).

2.2 Κατηγορίες φροντιστών

Τα άτομα τα οποία παρέχουν φροντίδα σε χρόνιους πάσχοντες ασθενείς αποτελούν τις εξής κατηγορίες φροντιστών:

- Τα μέλη της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια).
- Άλλοι συγγενείς.
- Οι φίλοι.
- Οι γείτονες.
- Τα άτομα της κοινότητας ή οι εθελοντές.
- Οι αμειβόμενοι επαγγελματίες φροντιστές

- Και φροντιστές απασχολούμενοι από πάροχους υπηρεσιών (νοσοκομείο, νοσηλευτική μονάδα, κοινωνικές υπηρεσίες φροντίδας ή υπηρεσίες που παρέχονται από οίκους) (Σακελαρρίου, 2013).

3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Αν ευρύνουμε την παρατήρηση μας περί των οικογενειακών φροντιστών θα παρατηρήσουμε πως, ο ρόλος ένας οικογενειακού φροντιστή συχνά περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας και συναισθηματική υποστήριξη του ασθενούς επί το πλείστον. Οι οικογενειακοί φροντιστές γνωστοί και ως άτυπη φροντιστές, συμμετέχουν ενεργά σε όλους τους τομείς παροχής φροντίδας ενός χρόνιου πάσχοντα ασθενή, καθ' όλη την διάρκεια της ασθένειας του (Toledano & Luna, 2020).

Πιο συγκεκριμένα, οι άτυποι φροντιστές επικεντρώνονται περισσότερο στην σωστή παροχή φροντίδας, για να βελτιωθεί η κατάσταση υγείας του ασθενούς (Fields et al., 2020). Οι οικογενειακοί φροντιστές διαθέτουν τρεις κύριους ρόλους. Ο πρώτος ρόλος αποτελεί την παροχή φροντίδας στους ασθενείς, ο δεύτερος ρόλος βασίζεται στην άριστη συνεργασία του φροντιστή με την ομάδα επαγγελματιών υγείας και τέλος, ο τρίτος ρόλος που αποτελεί την φροντίδα του ιδίου του, του εαυτού (Hagedourn et al., 2017).

Στην συνέχεια ακολουθούν άλλοι τρεις κεντρικοί ρόλοι που αναλαμβάνουν οι φροντιστές για την υποστήριξη και διαχείριση των χρονίως πασχόντων ασθενών. Ο πρώτος ρόλος του φροντιστή είναι, η υποστήριξη του πάσχοντα ασθενή, όσον αφορά την κατάσταση υγείας του. Αμέσως μετά ακολουθεί η οργανωτική φροντίδα, δηλαδή να παρέχει ένα οργανωμένο σχέδιο φροντίδας στον ασθενή. Και τέλος, να λειτουργεί ως συνήγορος του ασθενούς, δηλαδή να υπερασπίζεται τα πιστεύω του ασθενούς, αλλά και τα δικαιώματά του (Fields et al, 2020).

Το φάσμα παροχής φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών ποικίλη. Ένας φροντιστής μπορεί να παρέχει από απλή έως και πιο σύνθετη βοήθεια σε έναν ασθενή. Ο ρόλος ενός άτυπου φροντιστή βασίζεται κατά κύριο λόγο. Στην κάλυψη καθημερινών αναγκών όπως είναι οι οικιακές δουλειές, η καθαριότητα, η προσωπική φροντίδα και η υγιεινή, τα ψώνια και οι αγορές, η προετοιμασία του φαγητού, η μετακίνηση και η μεταφορά του ασθενούς. Στην οικονομική φροντίδα, όπου αποτελεί τον έλεγχο και την διαχείριση όλων των εξόδων του ασθενούς όπως είναι η πληρωμή λογαριασμών, η αγορά φαρμάκων και η διατροφή. Και

η συναισθηματική φροντίδα, όπου παρέχουν στον ασθενή συντροφιά και συζητούν μαζί του (Σακελλαρίου, 2015).

Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών βασίζεται επίσης και στην παροχή και υποστήριξη της σωματικής, ψυχολογικής, πνευματικής, κοινωνικής και συναισθηματικής ευημερία, τόσο στον ασθενή, όσο και στην οικογένεια του. Επιπλέον, οι φροντιστές συμμετέχουν μακροπρόθεσμα στην διαχείριση και συμμόρφωση του ασθενούς με την φαρμακευτική αγωγή και θεραπεία, συντονίζουν την παροχή υπηρεσιών υγείας, διαχειρίζονται κοινωνικά και οικονομικά ζητήματα του ασθενούς και επίσης, ενθαρρύνουν για την αυτοεξυπηρέτηση και αυτονομία των ασθενών (Toledano & Luna, 2020).

Απώτερος στόχος, όσον αφορά τον ρόλο των φροντιστών είναι, να αποκτήσουν καλή επικοινωνία με τα μέλη την οικογένειας και να λαμβάνουν από κοινού τις αποφάσεις για την πορεία και την περίθαλψη του ασθενούς. Ακόμη, οφείλουν να διατηρήσουν άριστες σχέσεις και με τους ιατρούς, αλλά και με την υπόλοιπη υγειονομική ομάδα που εμπλέκεται με τον ασθενή και να ενημερώνονται σχετικά με την κατάσταση και τις ανάγκες του ασθενούς, να προγραμματίζουν και να πηγαίνουν τον ασθενή στις επισκέψεις του με τους επαγγελματίες υγείας, να προσλαμβάνουν βοηθούς, ώστε να τους παρέχουν περεταίρω βοήθεια όταν είναι απαραίτητο και να αναλαμβάνουν τα καθήκοντα ενός επαγγελματία υγείας, βοηθώντας σε νοσηλευτικές και ιατρικές διαδικασίες τον ασθενή όπως είναι, η τροφοδοσία με σωλήνα, οι θεραπείες έγχυσης φαρμάκων και η παρακολούθηση και λήψη φαρμακευτικής αγωγής. Ακόμη, στα καθήκοντα του οικογενειακού φροντιστή εμπεριέχεται και η παρακολούθηση των συμπτωμάτων της νόσου (National Research Council, 2010).

Ωστόσο, ορισμένες φορές οι φροντιστές αισθάνονται πως η φροντίδα που παρέχουν σε ένα άτομο είναι πέρα από τα όρια τους και υπερβολικά απαιτητική. Δηλαδή, υπάρχουν και ασθενείς με πλήρης απώλεια των δεξιοτήτων και ικανοτήτων τους, με αποτέλεσμα να χρειάζεται συνεχείς παρακολούθηση και συμμετοχή του φροντιστή σε πιο ειδικές περιπτώσεις όπως είναι, η βοήθεια στην τουαλέτα, στην μπανιέρα συμπεριλαμβανομένης και της ρύθμισης της θερμοκρασίας του νερού του μπάνιου, το ντύσιμο και το στέγνωμα του σώματος ή ακόμη και η σίτιση του ασθενούς με την βοήθεια του φροντιστή (National Research Council, 2010).

Άρα συνοπτικά, ένας οικογενειακός φροντιστής, η φροντίδα που προσφέρει βασίζεται σε τέσσερις κατηγορίες. Την σωματική φροντίδα όπως είναι η σίτιση, η ένδυση, η περιποίηση του σώματος και η διαμόρφωση του χώρου του ασθενούς για να αποφευχθεί πιθανός

κίνδυνος τραυματισμού. Την κοινωνική φροντίδα όπως είναι η μεταφορά για επισκέψεις και η διασκέδαση του ασθενούς και ενεργεί ως αρωγός για την κοινωνικοποίησή του ασθενούς. Την συναισθηματική φροντίδα μέσω της παροχής φροντίδας του φροντιστή, ο ασθενής να λαμβάνει αγάπη και στοργή. Και την ποιοτική φροντίδα, όπου ο φροντιστής οφείλει να παρακολουθεί τα επίπεδα παροχής φροντίδας, τους δείκτες υγείας και θεραπείας και να αντιμετωπίζει όλα τα προβλήματα που προκύπτουν στον πάσχοντα (Goodhead & McDonald, 2007).

Ειδικότερα, οι οικογενειακοί φροντιστές συχνά αισθάνονται ότι δεν γνωρίζουν πλήρως πως να παρέχουν σωστή φροντίδα στον ασθενή. Γι' αυτόν τον λόγο, πολύτιμη κρίνεται και η συμβολή των επαγγελματιών υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να εμπλέκονται στην εκμάθηση των φροντιστών και να συνεργάζονται σε όλους τους τομείς παροχής της φροντίδας και να βοηθούν τον φροντιστή, τον ασθενή, αλλά και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις που θα προάγουν την υγεία του ατόμου (Hagedoorn et al., 2020).

Συνοψίζοντας, κατά μέσο όρο σε μια έρευνα που πραγματοποίησαν οι Goodhead & McDonald (2007) διαπιστώθηκε πως, οι οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν φροντίδα σαράντα ώρες περίπου την εβδομάδα. Όταν χρειάζεται να παρέχουν και τα δυο φύλα φροντίδα οι ρόλοι των φροντιστών διαχωρίζονται. Με το αντρικό πληθυσμό να ασχολείται περισσότερο με την καθαριότητα και τις δουλειές του σπιτιού, το μαγείρεμα, τις αγορές και τις επισκέψεις στις δομές υγείας. Ενώ, το γυναικείο πληθυσμό να ασχολείται περισσότερο με την προσωπική φροντίδα του ασθενούς όπως είναι, το πλύσιμο και η τουαλέτα, αλλά και την παροχή συντροφιάς και υποστήριξης απέναντι στον ασθενή.

4. Ο ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

4.1 Τα χρόνια της κρίσης και η φροντίδα στην Ελλάδα

Στην Ευρώπη οι χρόνιες ασθένειες αποτελούν σημαντική απειλή για την υγεία των ασθενών. Από το έτος 2009 έως και σήμερα, η χώρα μας αντιμετωπίζει σοβαρά οικονομικά προβλήματα, λόγω της οικονομικής κρίσης που βιώνει. Οι χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς χρειάζονται ολοκληρωμένη, πολυεπιστημική και συντονισμένη φροντίδα. Ωστόσο, η υγειονομική περίθαλψη στη Ελλάδα είναι ελλείψεις μετά την κήρυξη της οικονομικής κρίσης, με αποτέλεσμα να οδηγείται σιγά-σιγά σε κατάρρευση του υγειονομικού συστήματος. Γι' αυτόν τον λόγο, είναι αναγκαίο να αντιμετωπιστεί η απειλή που

δημιουργούν οι χρόνιες ασθένειες στο υγειονομικό σύστημα υγείας (Tsiachristas et al., 2015).

Ο τύπος της παρεχόμενης φροντίδας και η διαθεσιμότητα των φροντιστών σε κάθε χώρα εξαρτάται από ποικίλους παράγοντες, δηλαδή τις παραδόσεις μιας χώρας, την υγειονομική περίθαλψη, το θεσμικό της πλαίσιο, τον εθνικό προϋπολογισμό, την κοινωνική πολιτή και τον εθνικό της πλούτο. Στην Ελλάδα η οικογένεια είναι αυτή που αναλαμβάνει συχνά την φροντίδα και την στήριξη του ασθενούς (Σακελλαρίου, 2015).

Οι οικογενειακοί θεσμοί και οι ρόλοι των φύλων αποτελούν σημαντικό παράγοντα για την παροχή φροντίδας. Στην Ευρώπη η παροχή φροντίδας ποικίλει ανάλογα με την αγορά εργασίας και το σύστημα της κοινωνικής πρόνοιας. Στα παλαιότερα χρόνια μεταξύ της δεκαετίας 1950 έως 1960, η φροντίδα δεν λαμβάνονταν αποκλειστικά και μόνο από τα μέλη της οικογένειας και πιο συγκεκριμένα, από την γυναίκα. Οι οικογένειες μεσαίας τάξης και άνω προσλάμβαναν οικιακούς βοηθούς, ώστε να εκτελούν καθήκοντα φροντίδας, αλλά και να απασχολούνται με άλλες δουλειές πέρα της παροχής φροντίδας που τους ανέθεταν. Απεναντίας, στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια παρατηρείται το έργο παροχής της φροντίδας να το αναλαμβάνει αποκλειστικά και μόνο η οικογένεια, συνήθως λόγω οικονομικών ή παραδοσιακών θεσμών (Lyberaki, 2008).

Ωστόσο, τα μέλη της οικογένειας του πάσχοντα ασθενή, όταν προσφέρουν άτυπη φροντίδα νιώθουν υπερβολικά φορτισμένα και συνήθως έχουν χαμηλό εισόδημα, δεν διαθέτουν σύνταξη ή η σύνταξη που λαμβάνουν είναι ανεπαρκής, με αποτέλεσμα να αισθάνονται υπερβολικό φόρτο και βάρος, τα οποία θα τους επιφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην φροντίδα που παρέχουν στους πάσχοντες και θα τους οδηγήσουν σε χαμηλή ποιότητα ζωής. Έτσι, αυτή η κατάσταση θα οδηγήσει στην ανεπαρκή υποστήριξη και εκμάθηση του ασθενούς, ώστε να μπορεί στο μέλλον να γίνει αυτόνομος και ανεξάρτητος (Tsiachristas et al., 2015).

Τα τελευταία χρόνια, λόγω της οικονομίας της χώρας η Ελλάδα διαθέτει χαμηλό δείκτη θεσμικών διατάξεων κοινωνικής και οικιακής φροντίδας. Οι πάσχοντες χαμηλού ή μεσαίου οικονομικού στρώματος, ζητούν κατά κανόνα παροχή φροντίδα από άτυπα δίκτυα και όχι από ιδιωτικές ή δημόσιες υπηρεσίες, διότι τα έξοδα είναι πολύ υψηλά, με αποτέλεσμα την υπανάπτυξη αυτών των υπηρεσιών (Lyberaki, 2008).

Επιπλέον, τα άτομα με χαμηλό εισόδημα αντιμετωπίζουν και άλλη μια τεράστια πρόκληση. Το μεγαλύτερο τμήμα του εισοδήματός τους, το δαπανούν για να λάβουν την φαρμακευτική αγωγή και την περίθαλψη τους, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να λάβουν φροντίδα από επαγγελματίες υγείας και να καταφεύγουν στην παροχή άτυπης φροντίδας. Η Ελλάδα ένα ακόμη μειονέκτημα που έχει, όσον αφορά το υγειονομικό της σύστημα είναι πως, παρουσιάζει και στην ηλεκτρονική υγεία πολύ χαμηλά ποσοστά, έχοντας καταταχθεί στις τελευταίες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης που παρέχουν πληροφορίες για την υγεία του ασθενή και την περίθαλψη μέσω του διαδικτύου (Tsiachristas et al., 2015).

Ένα άλλο πρόβλημα που παρουσιάζει η Ελλάδα είναι πως, οι υπηρεσίες πρόληψης και προώθησης της υγείας στην κοινότητα είναι ελλείψεις. Υπάρχουν πολλές ελλείψεις όσον αφορά τους επαγγελματίες υγείας στον χώρο της υγείας. Όπως επίσης και τα ελληνικά πανεπιστήμια, δεν παρέχουν σωστή προώθηση προγραμμάτων σπουδών ολοκληρωμένης διεπιστημονικής παροχής φροντίδας. Με αποτέλεσμα, να παρουσιάζονται ελλείψεις γνώσεις και αρκετές ελλείψεις ανθρώπινου δυναμικού στο χώρο της υγείας, αλλά και να παρουσιάζονται συνεχείς μειώσεις των μισθών των εργαζομένων (Tsiachristas et al., 2015).

Στην χώρα μας παρατηρείται συχνά, τα μέλη της οικογένειας που προσφέρουν άτυπη φροντίδα να συμμετέχουν σε δραστηριότητες των νοσοκομειακών ασθενών και να συνεργάζονται με τους επαγγελματίες υγείας. Αυτή η συσχέτιση, οφείλεται άμεσα στην έλλειψη του ανθρώπινου δυναμικού στις δομές υγείας, λόγω της οικονομικής κρίσης που βιώνουμε (Lavdaniti et al., 2011).

4.2 Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών στο νοσοκομείο

Η άτυπη φροντίδα αποτελεί ένα από τα πιο συχνά φαινόμενα παροχής φροντίδας σε πολλές χώρες και ιδιαίτερα στην Ελλάδα. Τα άτομα που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν προβλήματα, όσον αφορά την αυτοφροντίδα και ανεξαρτησία τους. Όταν λοιπόν, νοσηλεύονται σε κάποια νοσοκομειακή δομή, η οικογένεια είναι αυτή που αναλαμβάνει το ρολό της φροντίδας του ασθενούς επί το πλείστον (Lavdaniti et al., 2011).

Στην Ελλάδα, είναι πολύ σύνηθες κατά την διάρκεια νοσηλείας του ασθενή σε κάποιο νοσοκομείο, η οικογένεια να αναγκάζεται να παρέχει φροντίδα σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας, λόγω ελλείψεων που υπάρχουν στο ανθρώπινο δυναμικό των δομών της υγείας (Stavrianou et al., 2018).

Τα μέλη της οικογένειας διατυπώθηκε πως αφιερώνουν σχεδόν τον μισό τους χρόνο καθημερινά στους νοσηλευόμενους ασθενείς, με αποτέλεσμα να τους είναι γνώριμες πλέον οι ανάγκες κάθε ασθενούς. Η οικογένεια, ως κύριο ρόλο έχει να διατηρήσει την κατάσταση της υγείας του πάσχοντα, να του παρέχει βοήθειά, ώστε να αποκατασταθεί και να αναρρώσει πλήρως, αλλά και να αντιμετωπίσουν όλοι μαζί την νόσο (Lavdaniti et al., 2011).

Οι φροντιστές μένουν συχνά στο πλάι του ασθενούς όταν αυτός νοσηλεύεται στο νοσοκομείο, είτε γιατί ο ίδιος το ζητά και θέλει ψυχολογική υποστήριξη από την οικογένεια του, είτε γιατί οι φροντιστές νιώθουν πως επικοινωνούν καλύτερα οι ίδιοι με τους επαγγελματίες υγείας, άλλα και ο ασθενής εμπιστεύεται περισσότερο την οικογένεια του. Επίσης, λόγω των ελλείψεων προσωπικού που παρατηρείται στα Ελληνικά νοσοκομεία είναι αναγκαίο οι φροντιστές να μείνουν για να παρέχουν φροντίδα στον πάσχοντα (Stavrianou et al., 2018).

Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή στο νοσοκομειακό περιβάλλον είναι κατά κανόνα, να βοηθά τον ασθενή να αλλάζει θέση στο κρεβάτι, ώστε να αποφευχθεί η κατάκλιση, να ελέγχει και να ρυθμίζει την κατασκευή του κρεβατιού. Να βοηθάει τον ασθενή, ώστε να λαμβάνει την φαρμακευτική του αγωγή από οποιαδήποτε οδό. Να συμμετέχει στην λήψη της τροφής και να βοηθά τον ασθενή να σιτίζεται. Και να παρέχει στον ασθενή προσωπική καθαριότητα και υγιεινή (Lavdaniti et al., 2011).

Παράλληλα, ο φροντιστής οφείλει να υπολογίζει την τιμή της γλυκόζης στο αίμα και αν απαιτείται να χορηγεί ινσουλίνη. Να λαμβάνει κατά τακτά διαστήματα την θερμοκρασία του σώματος του. Αν ο ασθενής έχει τοποθετημένο ουροκαθετήρα, να κάνει συνεχούς ελέγχους και να αλλάζει την σακούλα των ούρων όταν απαιτείται. Να κάνει μασάζ σε περιοχές του σώματος και να ενθαρρύνει τον ασθενή, να συμμετέχει σε ασκήσεις που διδάχτηκε από το φυσικοθεραπευτή. Αλλά και να παρακολουθεί τις τοποθετημένες φλεβικές γραμμές για τυχών παύση ροή ορού ή εμφάνιση αίματος (Stavrianou et al., 2018).

Τέλος, ο φροντιστής χρειάζεται να βοηθάει τον ασθενή με την πρωινή του ρουτίνα όπως είναι το πλύσιμο προσώπου δοντιών και το χτένισμα των μαλλιών. Να βοηθάει στην αλλαγή των ρούχων και των κλινοσκεπασμάτων αν έχουν λερωθεί. Να τον βοηθάει στις μετακινήσεις του. Να παραλαμβάνει νερό και φαγητό για τον ασθενή. Να μεταφέρει δείγματα αίματος και άλλες εργαστηριακές εξετάσεις στα εργαστήρια του νοσοκομείου. Και αν είναι αναγκαίο να παρέχει βοήθεια σε άλλους νοσηλευόμενους ασθενείς που βρίσκονται στον ίδιο θάλαμο (Stavrianou et al., 2018).

Η ελληνική κοινωνία είναι έτσι δομημένη, ώστε να απαιτεί και να περιμένει από τα μέλη της οικογένειας να φροντίσουν τον ασθενή. Η οικογένεια αποτελεί σημαντικό παράγοντα κοινωνικής υποστήριξης του ασθενούς και συνδέεται στενά με την φροντίδα του (Stavrianou et al., 2018).

Ωστόσο, κλείνοντας το κομμάτι για τους άτυπους φροντιστές στην Ελλάδα πλέον παρατηρείται πως, οι άτυποι φροντιστές στο χώρο του νοσοκομείου έχουν περισσότερη ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση από τους υπολοίπους παρόχους φροντίδας, συνήθως λόγω του εκπαιδευτικού τους επιπέδου (Lavdaniti et al., 2011).

5. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

5.1 Η οικογένεια και η χρόνια νόσος

Η οικογένεια όταν έρχεται αντιμέτωπη με μια χρόνια νόσο σε ένα μέλος της και μαθαίνει τα κακά μαντάτα θα οδηγηθεί σε διαταραχή της ποιότητας ζωής της, ενώ παράλληλα προσπαθεί να προσαρμοστεί στον νέο τρόπο ζωής, δημιουργώντας αμυντικούς μηχανισμούς. Η προσπάθεια των μελών της οικογενείας στην προσαρμογή της ασθένειας ακολουθεί την εξής πορεία. Ξεκινά με αιφνίδια διαταραχή, θλίψη, ανησυχία και θυμό. Συνεχίζει με την διαπίστωση της νόσου, οδηγώντας τους σε απόσυρση και κατάθλιψη. Και τέλος, όλος αυτός ο φαύλος κύκλος φτάνει στην αναγνώριση και αποδοχή της ασθένειας από την οικογένεια (Σαπουντζή- Κρέπια, 1966).

Στην οικογένεια όταν ένα μέλος αντιμετωπίζει κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας, διαταράσσεται η ισορροπία της και ταυτόχρονα αυξάνονται και οι υποχρεώσεις της απέναντι στον ασθενή. Η παρουσία ενός χρόνιου προβλήματος υγείας, συνήθως αναγκάζει τα μέλη της οικογένειας να μοιράζονται μεταξύ τους, τις ανησυχίες και τις υποχρεώσεις τους, αλλά και να αναζητούν ο ένας από τον άλλον προστασία, στήριξη και ασφάλεια (Ανδρέα & Γκοβίνα, 2015).

Οι μεταβολές στον τρόπο ζωής της οικογένειας δημιουργούνται, διότι η χρόνια ασθένεια απαιτεί συνεχή και προσεγμένη φροντίδα. Η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση και έκπτωση των κοινωνικών δεξιοτήτων της οικογένειας, απειλώντας έτσι το αίσθημα της αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης, διαταράσσοντας τον βιολογικό της κύκλο. Πρωταρχικός τους στόχος είναι, να αντιμετωπίσουν μαζί με τον ασθενή τα συμπτώματα, τυχόν επιπλοκές και άλλες επιπτώσεις που μπορεί να επιφέρει η νόσος, με

σκοπό την καλύτερη επιβίωση, την ομαλή ανάπτυξη και την επίτευξη ικανοποιητικού επιπέδου υγείας (Σαπουντζή-Κρέπια, 1996).

Η οικογένεια θεωρείται ο κύριος βοηθός της υγειονομικής ομάδας που εμπλέκεται με τον ασθενή. Επίσης, η οικογένεια θεωρείται πρώτιστος συνεργός στην συνεισφορά φροντίδας του ασθενούς, καλύπτοντας ικανότητες και αρμοδιότητες ενός επαγγελματία υγείας. Μέσω της παροχής φροντίδας, η οικογένεια αντιμετωπίζει νέες προκλήσεις και ευθύνες, με αποτέλεσμα ορισμένες φορές να αδυνατεί να ανταπεξέλθει στις καθημερινές της δραστηριότητες προκαλώντας της άγχος, αλλά και να καλύψει τις ανάγκες, τόσο του πάσχοντα ασθενούς, όσο και τις δίκες της (Ανδρέα & Γκοβίνα, 2015).

5.2 Ο αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην ζωή της οικογένειας

Ο τύπος της χρόνιας ασθένειας, αλλά και η ίδια η ασθένεια παρατηρείται να εμφανίζει επιπτώσεις στην ζωή των μέλη της οικογένειας του πάσχοντα. Οι επιπτώσεις που παρουσιάζονται αποτελούν την διαταραχή στην ποιότητα ζωής της οικογενείας, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται η σωματική, η κοινωνική, η συναισθηματική και την ψυχολογική της ευημερία. Ακόμη, εμφανίζει επιπτώσεις και στον εργασιακό τομέα. Πιο συγκεκριμένα, η χρόνια νόσος θα παρουσιάσει συναισθηματικές επιπτώσεις, διαταραχές στην κοινωνική ζωή της οικογενείας, επιπτώσεις στα οικονομικά της, επιπτώσεις στις καθημερινές δραστηριότητες, στον ελεύθερο χρόνο και στις διακοπές της οικογένειας, διαταραχές στις οικογενειακές σχέσεις όπως είναι οι οικογενειακές διακοπές των μελών, επιπτώσεις στην εργασία και εκπαίδευση και τέλος, διαταραχές στην υγεία, στον ύπνο και επιπτώσεις στην υγειονομική περίθαλψη (Golics et al., 2013 ; Golics et al., 2013).

5.2.1 Συναισθηματικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια

Οι επιδράσεις της χρόνιας ασθένειας γίνονται αισθητές σε όλα τα μέλη της οικογένειας. Η οικογένεια συχνά αισθάνεται πληθώρα συναισθήματα να την διαπερνούν. Με τα κυριότερα να είναι η ενοχή, ο θυμός, η ανησυχία, η αναστάτωση, η απογοήτευση, η αμηχανία, η απόγνωση, η απώλεια και η ανακούφιση. Επίσης, αισθάνεται ψυχολογική ταλαιπωρία, αδυναμία και νιώθει πως δεν μπορεί να ελέγξει την κατάσταση αυτή. Κάθε συναίσθημα επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας με διαφορετικό τρόπο και σε διαφορετικά επίπεδα, ανάλογα με την σοβαρότητα της νόσου, αλλά και το χρονικό διάστημα που έχει περάσει από την διάγνωση της ασθένειας (Golics et al., 2013).

Συμπληρωματικά, την οικογένεια την καταλαμβάνουν ιδιαίτερες ανησυχίες για το μέλλον της και ανησυχεί για τυχόν υποκείμενο θάνατο που μπορεί να προκύψει στον πάσχοντα.

Συχνά, τα μέλη της οικογένειας, νιώθουν αβοήθητοι και τους καταβάλει υπερβολικό άγχος και το αίσθημα της μοναξιάς, προκαλώντας τους συναισθηματική εξάντληση. Με αποτέλεσμα, τα μέλη της οικογένειας να προσκολλώνται στην θρησκεία, διότι πιστεύουν πως, με αυτόν τον τρόπο θα αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους. Ωστόσο, δυσκολεύονται να εκφράσουν το πως νιώθουν, με αποτέλεσμα όλα αυτά τα συναισθήματα να τους καταπατούν και να μην μπορούν να ανταπεξέλθουν ξεσπώντας συχνά σε κλάματα. Οι περισσότερες οικογένειες, συχνά έχουν σκέψεις και νιώθουν ότι δεν τους αξίζει όλο αυτό που περνούν και αναρωτούνται τι έχουν κάνει για να έχουν κάποιο μέλος της οικογένειας άρρωστο και να περνούν όλον αυτόν τον Γολγοθά (Golics et al., 2013).

5.2.2 Κοινωνικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια

Η χρόνια νόσος επιδρά αρνητικά στην κοινωνική ζωή των μελών της οικογένειας. Συχνά, τα άτομα αποφεύγουν να βγαίνουν με τους φίλους τους, διότι νιώθουν πως θα συζητούν μόνο πράγματα μελαγχολικά και πως οι φίλοι τους δεν καταλαβαίνουν όλη αυτή την κατάσταση που βιώνουν, με αποτέλεσμα να αποκόβονται σιγά- σιγά, από τις παρέες τους και να οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση. Ακόμη, παρατηρείται πως η οικογένεια απομονώνεται από την κοινωνία, από φόβο για το πως θα αντιδράσει ο περίγυρος τους, όταν δει τον ασθενή σε αυτή την κατάσταση (Golics et al., 2013).

Επιπροσθέτως, τα μέλη της οικογένειας πιστεύουν πως οι φίλοι και οι συγγενείς δεν τους υποστηρίζουν και δεν καταλαβαίνουν πόσο δύσκολα περνούν, κάνοντας τους να απομακρύνονται από κοντά τους. Τέλος, οι επιπτώσεις στην κοινωνική τους ζωή γίνεται αντιληπτό πως αφορούν κατά κανόνα, τους φίλους, τις δραστηριότητες της οικογένειας, αλλά και τα μέρη που επισκέπτονταν παλιά η οικογένεια, όπου πλέον καθίσταται αδύνατον, λόγω του νοσούντα (Golics et al., 2013).

5.2.3 Οικονομικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην οικογένεια

Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που προκύπτουν στην οικογένεια, όταν ένα μέλος της πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια είναι το οικονομικό κόστος. Πιο συγκεκριμένα, το κόστος της θεραπείας και της φαρμακευτικής αγωγής, η μετακίνηση και μεταφορά του ασθενούς για ιατρικές και μη ιατρικές επισκέψεις, το κόστος πρόσληψης ενός φροντιστή όταν οι ανάγκες του ασθενούς είναι υπερβολικά εξειδικευμένες, με αποτέλεσμα η οικογένεια να μην μπορεί να ανταπεξέλθει και να χρειάζεται βοήθεια, αλλά και το σπίτι που χρειάζεται προσαρμογή ώστε να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του ασθενούν θα έχουν ως συνέπεια, να εξαντλούνται τα χρήματα της οικογένειας πριν φτάσει στο τέλος του ο μήνας, οδηγώντας

τους σε αγχώδης και εξαντλητικές καταστάσεις χωρίς να παραλείπεται και η έντονη ανησυχία των μελών. Ωστόσο, συχνά επειδή τα χρήματα δεν είναι αρκετά για να καλύψουν τις ανάγκες του ασθενούς, τα μέλη της οικογένειας αναγκάζονται, είτε να δουλεύουν σε παραπάνω από μια δουλείες, είτε να αυξήσουν τις ώρες εργασίας για να αυξηθεί το εισόδημα τους. Ακόμη, η οικογένεια χρειάζεται να στηριχθεί σε κρατικά οφέλη, ώστε να καλύψει κάποιες ανάγκες της, με αποτέλεσμα να οδηγεί όλη αυτή η κατάσταση σε χαμηλής ποιότητας ζωή, λόγω της οικονομικής πίεσης που βιώνουν (Golics et al., 2013).

5.2.4 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στις καθημερινές δραστηριότητες, στον ελεύθερο χρόνο και στις διακοπές της οικογένειας

Τα μέλη της οικογένειας διαπιστώθηκε πως, λόγω του υψηλού φόρτου που βιώνουν από την καθημερινή φροντίδα που οφείλουν να προσφέρουν στον ασθενή ανάλογα με τις ανάγκες του, δεν έχουν ελεύθερο χρόνο ή είναι περιορισμένοι, ώστε να απολαύσουν τα ενδιαφέροντα τους και τα χόμπι τους. Αυξάνοντας έτσι τις ώρες που μένουν σπίτι για να φροντίσουν τον ασθενή. Επιπλέον, παρομοιάζουν όλη αυτή την κατάσταση που περνούν σαν να ξανά μεγαλώνουν από την αρχή ένα μικρό παιδί. Δεν είναι λίγες οι φορές, που καθίσταται αδύνατο να βγουν έξω να διασκεδάσουν γιατί ο ασθενής τους χρειάζεται, με αποτέλεσμα να στερούνται προσωπικό χρόνο και να αποκόβονται από τις παλιές τους συνήθειες (Golics et al., 2013).

Η οικογένεια, συχνά δεν είναι εφικτό να συμμετάσχει σε δραστηριότητες αναψυχής, συνήθως λόγω έλλειψης χρόνου, αυξημένων ευθυνών και περιορισμένου εισοδήματος που κατέχει. Ωστόσο, όταν τα μέλη αναλαμβάνουν να οργανώσουν μια δραστηριότητα αναψυχής παρατηρείται πως δημιουργεί θετικά συναισθήματα στον ασθενή παρά τους περιορισμούς που προκύπτουν λόγω της νόσου, με αποτέλεσμα η οικογένεια να νιώθει ευχάριστα μέσα από αυτή την διαδικασία (Golics et al., 2013).

Επιπλέον, τα μέλη της οικογένειας αντιμετωπίζουν σημαντικά προβλήματα με την οργάνωση των διακοπών. Συνήθως, είναι αδύνατον να πάνε διακοπές, επειδή ο ασθενής είναι πολύ άρρωστος ή επειδή είναι αναγκαίο να επισκέπτεται τις δομές υγείας συνεχώς. Νιώθουν πως πλέον έχουν χάσει τον αυθορμητισμό τους και την "ελευθέρια" τους για ζωή (Golics et al., 2013).

5.2.5 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στις οικογενειακές σχέσεις της οικογένειας

Είναι πασιφανές πως, οι οικογενειακές σχέσεις επηρεάζονται όταν ένα μέλος της πάσχει από μια ασθένεια. Ο επηρεασμός αυτός θα επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις, τόσο στην οικογένεια και τον ασθενή, όσο και σε άλλα μέλη της (συγγενείς). Όταν, οι σχέσεις της οικογένειας επηρεάζονται, διότι δεν γνωρίζουν πως να υποστηρίξουν το ένα μέλος το άλλο θα έχει ως συνέπεια, να μην μπορούν να διαχειριστούν σωστά την ασθένεια και τον ασθενή, αλλά και να κατανοήσουν τα δικά τους συναισθήματα και τα συναισθήματα του ασθενούς, οδηγώντας τους σε οικογενειακές εντάσεις. Όλα τα μέλη της οικογένειας, προσπαθούν να αντιμετωπίσουν όλες τις πεποιθήσεις που δημιουργούνται και τις συμπεριφορές που έχουν αλλάξει, λόγω της ασθένειας. Ωστόσο, οι σύντροφοι των ασθενών συχνά αποκόπτονται και απομακρύνονται, επειδή πρέπει να φροντίσουν τον ασθενή, με αποτέλεσμα να μην περνούν χρόνο μαζί και όλο αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ρήξη των μεταξύ τους σχέσεων. Απεναντίας, υπάρχουν και οικογένειες, οι οποίες έχουν άριστη συνεργασία και σχέση μεταξύ τους, βοηθούν ο ένας τον άλλον και έτσι δένονται περισσότερο (Golics et al., 2013).

Τα μέλη της οικογένειας νιώθουν πίεση και άγχος γιατί πρέπει να φροντίζουν και να προσέχουν όλη την ώρα τον ασθενή, με αποτέλεσμα να περνούν περισσότερο χρόνο με τον ασθενή και λιγότερο με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Συνήθως αφορά τις μητέρες που έχουν και άλλα παιδιά να μεγαλώσουν. Με τους ασθενείς να εύχονται συχνά να μπει ένα τέλος σε όλο αυτό το μαρτύριο που βιώνουν (Golics et al., 2013).

5.2.6 Ο αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην εκπαίδευση και στην εργασία στην οικογένεια

Τα άτομα που ζουν μαζί ή φροντίζουν έναν ασθενή έχουν μεγάλο αντίκτυπο στην πορεία της καριέρας τους και την εκπαίδευση των μελών. Συνήθως, τα παιδιά ή τα αδέρφια των ασθενών εμφανίζουν διαταραχές στις σχολικές τους επιδόσεις, ενώ οι ενήλικες επηρεάζονται στον εργασιακό τους τομέα, λόγω του υψηλού φόρτου της φροντίδας που προφέρουν. Ορισμένες οικογένειες νιώθουν πως το μέλλον του ασθενούς κινδυνεύει. Θεωρούν πως δεν θα μπορεί πλέον να παραβρεθεί, είτε στην δουλειά του, είτε στο σχολείο του. Έτσι λοιπόν, οι συναισθηματικές επιπτώσεις θα επηρεάσουν την εργασία των μελών της οικογένειας, λόγω της παροχής φροντίδας και λόγω των συχνών τους επισκέψεων στις νοσοκομειακές δομές. Όταν, οι γονείς φροντίζουν έναν ασθενή αναγκάζονται να αφήσουν την δουλειά τους ή την καριέρα τους, για να φροντίζουν αποκλειστικά και μόνο το άτομο αυτό. Ορισμένα άτομα λείπουν από την δουλειά για μεγάλα χρονικά διαστήματα ή χρειάζεται να μιλούν πολλές

ώρες στο τηλέφωνο με τον ασθενή, πράγμα που θα επιφέρει συγκρούσεις στον εργασιακό τους χώρο, ενώ ορισμένοι παραιτούνται από την δουλειά τους, λόγω των πολλών ευθυνών που δημιουργούνται από την παροχή φροντίδας (Golics et al., 2013).

5.2.7 Ο αρνητικός αντίκτυπος της χρόνιας νόσου στην υγεία, τον ύπνο και την υγειονομική περίθαλψη του ασθενούς στην οικογένεια

Η οικογένεια παρατηρείται να παρουσιάζει σημαντικές διαταραχές στην υγεία της, όπου η έλλειψη ύπνου θα χαρακτηριστεί, ως ο κύριος υπαίτιος της διαταραγμένης της υγείας. Η απώλεια ύπνου των μελών της οικογένειας, οφείλεται στην ανησυχία που βιώνουν, λόγω της νόσου του ασθενούς, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε καταθλιπτικά επεισόδια. Ειδικότερα, η οικογένεια αισθάνεται την ανάγκη να ξυπνά αργά το βράδυ, ώστε να ελέγξει αν χρειάζεται κάτι ή έχει συμβεί το οτιδήποτε στον ασθενή, διακόπτοντας και διαταράσσοντας με αυτόν τον τρόπο τον κύκλο του ύπνου τους. Επιπροσθέτως, τα μέλη της οικογένειας είναι απαραίτητο να υπενθυμίζουν στον ασθενή να λαμβάνει την φαρμακευτική του αγωγή, νιώθοντας πως αναλαμβάνουν μια τεράστια ευθύνη. Ενώ επίσης, νιώθουν πως από τους επαγγελματίες υγείας δεν λαμβάνουν σαφείς οδηγίες και πληροφορίες, με αποτέλεσμα να επηρεάζονται αρνητικά και να διαταράσσεται η υγεία τους (Golics et al., 2013).

5.3 Θετικές επιδράσεις της χρόνιας ασθένειας στην οικογένεια

Μολονότι, μια χρόνια ασθένεια παρατηρείται πως επιφέρει αρκετές αρνητικές επιδράσεις στα μέλη της οικογένειας, υπάρχουν και ορισμένες θετικές επιδράσεις της χρόνιας ασθένειας απέναντι στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, διαπιστώθηκε πως οι θετικές επιδράσεις στην ζωή της οικογένειας, βασίζονται σε δυο κύριες κατηγορίες, τον συναισθηματικό αντίκτυπο και τις οικογενειακές σχέσεις μεταξύ των μελών της. Ειδικότερα, αναφέρεται πως μετά την διάγνωση ενός μέλους της οικογένειας από μια ασθένεια, τα μέλη της ενώνονται περισσότερο και αλληλοϋποστηρίζονται, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται βελτιώσεις στις οικογενειακές τους σχέσεις. Αναφέρουν επίσης, πως νιώθουν ότι ανέπτυξαν μια πιο ισχυρή σχέση. Εκτός από τις οικογενειακές σχέσεις, όσον αφορά τον συναισθηματικό αντίκτυπο διαπιστώθηκε πως, μέσω της ασθένειας τα μέλη της οικογένειας συνειδητοποίησαν πόσο πολύτιμη είναι η ζωή τους, όπου αυτή η διαδικασία τους έκανε να ξεπεράσουν προσωπικές τους προκλήσεις (Golics et al., 2013).

Κατά συνέπεια είναι ανάγκη να αναφερθεί πως, η οικογένεια αρκετές φορές νιώθει το αίσθημα της ικανοποίησης, από την φροντίδα που προσφέρει στο πάσχον μέλος της. Όλες οι θετικές εκφράσεις και οι αντιδράσεις του ασθενούς (ευχαριστεί τον φροντιστή του, γελά μαζί

του), απέναντι στο άτομο που τον φροντίζει θα έχουν ως συνέπεια, η οικογένεια να νιώθει προσωπική και ψυχική ικανοποίηση. Με αποτέλεσμα, αυτή η πράξη να δίνει στην οικογένεια την δύναμη να συνεχίσει να προσφέρει φροντίδα στον ασθενή και να το επιδιώκει από μόνη της, χωρίς να πιέζεται και να το επιβάλλει η κατάσταση του νοσούντα. Με αυτόν τον τρόπο λοιπόν, τα μέλη της οικογένειας πλέον λόγω της πράξης αμοιβαιότητας νιώθουν δυνατά και ικανά να φροντίσουν τον πάσχοντα, που θα έχει ως συνέπεια να βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους (Redfern & Ross, 2011).

6. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Οι ανάγκες της οικογένειας του χρόνιου πάσχοντα μεταβάλλονται, ανάλογα με την κατάσταση του ασθενούς και τις απαιτήσεις της ασθένειας. Συνήθως, πολλές από τις ανάγκες της οικογένειας αν και αναγνωρίσιμες, δεν μπορούν να καλυφθούν. Οι κυριότερες ωστόσο ανάγκες των μελών της οικογένειας βασίζονται στις εξής κατηγορίες: (Redfern & Ross, 2011).

Ανάγκη ψυχολογικής και συναισθηματικής υποστήριξης

Τα μέλη της οικογένειας βιώνουν πληθώρα αρνητικά συναισθήματα όταν χρειάζεται να φροντίζουν ένα μέλος τους. Συχνά, παρατηρείται πως αυτά τα συναισθήματα μπορούν να επηρεάσουν την φροντίδα που προσφέρουν στον ασθενή. Με αποτέλεσμα, όλη αυτή η κατάσταση να τους επιφέρει σοβαρές ψυχολογικές πιέσεις, οι οποίες θα τους οδηγήσουν σε αγχώδεις καταστάσεις λόγω των δυσκολιών που προκύπτουν. Επιπλέον, η οικογένεια εκδηλώνει συναισθήματα θυμού και ενοχής απέναντι στον ασθενή, χωρίς όμως να επιθυμεί να σταματήσει να του προσφέρει φροντίδα. Ωστόσο, όλη αυτή η κατάσταση, μπορεί να οδηγήσει σε καταθλιπτικά επεισόδια. Γι' αυτό σημαντική θεωρείται, η ανάγκη για υποστήριξη από αρμόδιες υπηρεσίες ή από άλλα μέλη της οικογένειας (Σακελλαρίου, 2015).

Η οικογένεια αναφέρει πως και η συναισθηματική υποστήριξη είναι απαραίτητη. Ακριβέστερα, περιγράφει πως έχει την ανάγκη να αναγνωρίσουν και να εκτιμήσουν, τόσο τα μέλη της υπόλοιπης οικογένειας, όσο και οι επαγγελματίες υγείας το έργο που προσφέρει. Χρειάζεται δηλαδή, επαίνους για τις προσπάθειες που καταβάλει, ώστε να παρέχει σωστή φροντίδα. Βέβαια, είναι απαραίτητο να συμπεριλαμβάνεται και η ίδια στον σχεδιασμό και την εφαρμογή του πλάνου φροντίδας του ασθενούς. Επίσης, είναι αναγκαίο να υποστηρίζεται, ώστε να αναγνωρίσει και να αντιμετωπίσει τα συναισθήματα που προέρχονται από την εμπειρία της από την παροχή φροντίδας που προσφέρει. Δεν είναι λίγες

οι φορές που χρειάζεται συμβουλευτική, ώστε να απαλλαγεί από την συναισθηματική ανησυχία που βιώνει (Redfern & Ross, 2011).

Πιο συγκεκριμένα, η οικογένεια έχει την ανάγκη να βρίσκεται κοντά στον ασθενή, να συζητά με το προσωπικό υγείας και να αναφέρει τις ανησυχίες της, να νιώθει αποδεκτή από το προσωπικό και να αισθάνεται ότι το προσωπικό ενδιαφέρεται για τον ασθενή, να νιώθει πως υπάρχει ελπίδα αποκατάστασης του ασθενούς, να συμμετέχει και η ίδια στην φροντίδα του ασθενούς και να εκπαιδεύεται ώστε να παρέχει σωστή φροντίδα στον ασθενή (Μυλωνά & Γερογιάννη, 2010).

Ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης

Η ανάγκη για κοινωνική υποστήριξη από τους συγγενείς, τους φίλους, τους γείτονες ή ακόμη και από τους επαγγελματίες υγείας (σύμβουλοι), θεωρείται εξίσου αναγκαία, διότι με αυτόν τον τρόπο δίνεται η δυνατότητα στην οικογένεια να μετριάσει τις αρνητικές και στρεσογόνες καταστάσεις που βιώνει, λόγω της φροντίδας που παρέχει στον ασθενή. Κάνοντας τους να νιώθουν πως τους σέβονται και τους νοιάζονται. Η παροχή φροντίδας αποτελεί μια μονότονη και μοναχική δραστηριότητα, με συνέπεια να εξαντλούνται τα μέλη της οικογένειας και να μην έχουν ενέργεια για άλλες δραστηριότητες. Γι' αυτόν τον λόγο αναγκαία θεωρείται, η συμμετοχή της οικογένειας σε ομάδες αυτοβοήθειας, οι οποίες θα βοηθήσουν την οικογένεια να αντιμετωπίσει τις συχνές κρίσεις εξάντλησης που βιώνει. Επιπροσθέτως, η οικογένεια έχει την ανάγκη οργάνωσης των εβδομαδιαίων της δραστηριοτήτων από τρίτους (Redfern & Ross, 2011).

Ανάγκη πληροφόρησης

Η οικογένεια αναζητά ορθή και ολοκληρωμένη πληροφόρηση, όταν ένα μέλος της πάσχει από κάποια ασθένεια. Τα μέλη της οικογένειας αποζητούν πληροφορίες την κατάλληλη δεδομένη χρονική στιγμή και όχι μαζεμένες πληροφορίες σε ακαθόριστο χρονικό διάστημα, διότι το πλήθος αυτών, τους μπερδεύουν περισσότερο και νιώθουν πως πνίγονται από τις εκατοντάδες πληροφορίες. Προπάντων, η οικογένεια έχει την ανάγκη να γνωρίζει πληροφορίες που αφορούν την κατάσταση της υγείας του ασθενούς, το θεραπευτικό του πλάνο, τις πηγές νομικής και οικονομικής ενίσχυσης, την διαθεσιμότητα των κοινωνικών υπηρεσιών, τις στρατηγικές και την συμβολή στην σωματική και ψυχολογική διάσταση της φροντίδας, ώστε ανταπεξέλθει και να προσαρμοστεί πλήρως σε αυτή την κατάσταση (Redfern & Ross, 2011).

Μέσω της αποτελεσματικής πληροφόρησης τα μέλη της οικογένειας, νιώθουν πως ενισχύεται η συμμετοχή τους στην λήψη αποφάσεων για την προαγωγή της υγείας του ασθενούς και κατανοούν καλύτερα την πορεία της υγείας του, οδηγώντας τους σε ελαττωμένα επίπεδα άγχους και στρες. Ακόμη, νιώθουν πως μέσω της ακριβής πληροφόρησης δημιουργούνται περιθώρια ελπίδας και καλύτερης επιβίωσης του ασθενούς. Ωστόσο, η οικογένεια έχει την ανάγκη να ενημερώνεται όχι μόνο για την θεραπεία και την νόσο, αλλά για προβλήματα που σχετίζονται με την καθημερινότητα του ασθενούς (Γιούρντα & Τουλία, 2015).

Ανάγκη κατάρτισης βασικών δεξιοτήτων και ανάπαυσης

Είναι σαφές πως, η οικογένεια δεν διαθέτει την εμπειρία, αλλά ούτε και τις γνώσεις ενός επαγγελματία φροντιστή, ώστε να διαχειριστεί τις συνήθεις ανάγκες ενός ασθενούς, όσον αφορά την παροχή της φροντίδας του. Αυτό σημαίνει λοιπόν πως, τα μέλη της οικογένειας έχουν ανάγκη για καθοδήγηση και εκπαίδευση των βασικών δεξιοτήτων φροντίδας όπως είναι, οι σωστές τεχνικές για να σηκώνουν και να μετακινούν τον ασθενή, να μάθουν να παρατηρούν και να αναγνωρίζουν τυχόν παρενέργειες από την λήψη της φαρμακευτικής αγωγής. Εκτός από την αντιμετώπιση των αναγκών, που αφορούν τον ασθενή, η οικογένεια έχει την ανάγκη να αντιμετωπίσει και τις δικές της ανάγκες. Πιο συγκεκριμένα, χρειάζεται και η ίδια καθημερινά ένα διάλλειμα από την προσφορά φροντίδας, ώστε να ανακουφιστεί για λίγο από το φόρτο των καθημερινών απαιτητικών ευθυνών και να διώξει την αδυναμία και εξάντληση που βιώνει (Redfern & Ross, 2011).

ΜΕΡΟΣ Γ΄

1. ΦΡΟΝΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ - Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ

Είναι πασιφανές πως οι επαγγελματίες υγείας και πιο συγκεκριμένα, οι νοσηλευτές αποτελούν σημαντικό κομμάτι για την παροχή φροντίδας του χρόνιου πάσχοντα ασθενή, αλλά και για την υποστήριξη της οικογένειας του πάσχοντα. Οι νοσηλευτές οφείλουν να συνεργάζονται με τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές προκειμένου να παρέχουν στον ασθενή ολοκληρωμένη φροντίδα και να υποστηρίζουν τα μέλη της οικογένειας του (Hagedoorn et al., 2017).

Οι οικογενειακοί φροντιστές χρειάζονται ειδική εκπαίδευση και καθοδήγηση από τους νοσηλευτές, ώστε να ανταποκρίνονται έγκαιρα και καταλληλά στις ανάγκες και τις απαιτήσεις του χρόνιου πάσχοντα ασθενούς. Επίσης, χρειάζονται σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό. Ωστόσο, η παροχή υποστηρικτικής φροντίδας στους οικογενειακούς φροντιστές από τους νοσηλευτές, ποικίλει ανάλογα με τις ανάγκες και την κατάσταση υγείας του πάσχοντα ασθενή (Grant & Ferrell, 2012).

Οι νοσηλευτές ένας από τους σημαντικότερους ρόλους που αναλαμβάνουν είναι, να φροντίζουν τους φροντιστές ενός χρόνιου πάσχοντα ασθενή στην οικογένεια, δηλαδή να αναγνωρίσουν τις ανάγκες τους και να τους βοηθήσουν, ώστε να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε δυσκολία προκύψει από την προσφορά φροντίδας που παρέχουν σε έναν ασθενή, με σκοπό να βελτιώσουν την ευημερία των φροντιστών. Επιπλέον, οι νοσηλευτές είναι αναγκαίο να προωθούν τις δυνατότητες και την ποιότητα ζωής των φροντιστών, μέσω της συναισθηματικής υποστήριξης που τους παρέχουν, με σκοπό να βελτιώσουν, να διατηρήσουν και να προωθήσουν την υγεία των ασθενών που φροντίζουν (Imanigoghary et al., 2017).

Οι επαγγελματίες υγείας, συχνά κατέχουν τέσσερεις πολύτιμους ρόλους, οι οποίοι αποτελούν σημαντικό παράγοντα, ζωτικής σημασίας για την προετοιμασία ενός φροντιστή, όταν αυτός παρέχει φροντίδα σε έναν χρόνιο ασθενή. Πρωταρχικός τους στόχος είναι, να αναλαμβάνουν συχνά τον ρόλο του ιατρού. Στην συνέχεια, λαμβάνουν τον ρόλο του εκπαιδευτή. Ακολουθεί ο τρίτος ρόλος που είναι αυτός του συμβούλου και υποστηρικτή. Και τέλος, λαμβάνουν τον ρόλο του ερευνητή. Ωστόσο, όλοι αυτοί οι ρόλοι κρίνονται αναγκαίοι, τόσο για τον φροντιστή, όσο και για τον ασθενή (Grant & Ferrell, 2012).

Τα τελευταία χρόνια, οι νοσηλευτές παρατηρείται να εκτελούν πολλούς και διαφορετικούς ρόλους ταυτόχρονα, ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς και του φροντιστή του. Εντούτοις,

η εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών και η λήψη πληροφοριών θεωρούνται δυο από τους βασικότερους ρόλους που αναλαμβάνουν οι νοσηλευτές, όταν πρόκειται να φροντίσουν έναν φροντιστή ή έναν ασθενή. Οι νοσηλευτές εκπαιδεύουν τους φροντιστές, ώστε να παρέχουν κατάλληλη φροντίδα στον ασθενή, να επιλέγουν κατάλληλους μεθόδους θεραπείας, να μαθαίνουν να χρησιμοποιούν σωστά τον εξοπλισμό του ασθενούς, να τοποθετούν σωστά τον ασθενή και να εκπαιδεύουν τους φροντιστές σχετικά με τις αλλαγές, τόσο των δικών τους δραστηριοτήτων, όσο και του ασθενούς. Η σωστή και επαρκής εκπαίδευση από τους νοσηλευτές, βοηθά τους φροντιστές, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα πιθανές επιπλοκές που μπορεί προκύψουν και να μειωθούν τα ψυχικά και συναισθηματικά προβλήματα που εμφανίζουν οι φροντιστές. Μέσω της διαδικασίας της εκπαίδευσης, οι φροντιστές νιώθουν πιο σίγουροι και έτοιμοι, ώστε να αντιμετωπίσουν καλύτερα την ασθένεια και να φροντίσουν τον ασθενή (Imanigoghary et al., 2017).

Οι οικογενειακοί φροντιστές χρειάζονται ειδική προετοιμασία για να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις και τις ευθύνες της προσφοράς φροντίδας. Κατά συνέπεια είναι ανάγκη να αναφερθεί πως οι νοσηλευτές επίσης, αποτελούν τον κύριο καθοδηγητή και εκπαιδευτή για την προετοιμασία των φροντιστών, ώστε να διαχειριστούν πιο σύνθετα συμπτώματα που παρουσιάζει ο ασθενής (όπως είναι ο πόνος, η ναυτία, η κόπωση και η έλλειψη ύπνου), να εκπαιδευτούν και να συντονιστούν σχετικά με την χορήγηση φαρμάκων και θεραπειών, να συμμετέχουν στην εκπαίδευση και αναγνώριση αποφυγής πιθανών λοιμώξεων και να υποστηρίξουν συναισθηματικά τόσο τον ασθενή, όσο και τον φροντιστή του. Γι' αυτόν τον λόγο, αποτελούν το ανθρώπινο δυναμικό που έχει ιδιαίτερη σημασία στην υγειονομική περίθαλψη (Grant & Ferrell, 2012).

Οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να παρέχουν συνεχείς, αξιόπιστες και κατανοητές πληροφορίες στους φροντιστές και στον ασθενή. Και όχι να περιμένουν από τους ίδιους πότε θα αναζητήσουν πληροφορίες, ώστε να τους ενημερώσουν. Διότι, τόσο οι ασθενείς, όσο και οι φροντιστές ανέφεραν πως έχουν ανάγκη από συνεχής επικοινωνία με τους νοσηλευτές και το υπόλοιπο προσωπικό που εμπλέκεται με τον ασθενή, ώστε να διερευνούν καλύτερα τις ανάγκες, τα προβλήματα τους και να τους βοηθούν να προάγουν, τόσο την δική τους υγεία, όσο και του ασθενούς. Συνήθως, οι φροντιστές αναζητούν πληροφορίες σχετικά με την φύση της νόσου, την διαδικασία θεραπείας, την πρόγνωση της νόσου και τον τρόπο παροχής φροντίδας, πριν αναλάβουν την ευθύνη. Οι επαγγελματίες υγείας είναι αναγκαίο να παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια και την διαδικασία της, ώστε οι φροντιστές να αποδίδουν καλύτερα στα καθήκοντα τους. Η παροχή πληροφοριών και η συμμετοχή των

οικογενειακών φροντιστών σε αποφάσεις θα βελτιώσουν την αίσθηση ετοιμότητα και αυτοεκτίμησης ενός φροντιστή (Imanigoghary et al., 2017).

Ένα μεγάλο ποσοστό των οικογενειακών φροντιστών εκτός από την παροχή πληροφοριών και εκπαίδευσης, χρειάζονται και συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη. Αρκετές μελέτες αποδεικνύουν πως, οι οικογενειακοί φροντιστές υποφέρουν συναισθηματικά. Τόσο στους φροντιστές, όσο και στον πάσχοντα ασθενή οι συναισθηματικές ανάγκες και ανησυχίες περιστρέφονται συνήθως, γύρω από το ενδεχόμενο πιθανών υποτροπών, επανεμφάνισης της ασθένειας, αλλά και πιθανού επικείμενου θανάτου του ασθενούς. Άρα, οι νοσηλευτές μέσω της κατάλληλης επικοινωνίας με τους φροντιστές, θα υποστηρίξουν καλύτερα τον φροντιστή και τον ασθενή, αλλά και θα προάγουν την υγεία τους (Grant & Ferrell, 2012).

Η έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης από τους νοσηλευτές αποτελεί εμπόδιο για την προσφορά φροντίδας των φροντιστών. Η στενή σχέση μεταξύ του ασθενούς, του φροντιστή και του επαγγελματία υγείας, θα προάγει την υγεία της οικογένειας. Οι νοσηλευτές οφείλουν να ελέγχουν την υγεία και ευεξία των φροντιστών και όχι μόνο των ασθενών. Ειδικότερα, οι αρμοδιότητες τους βασίζονται στο να ενθαρρύνουν τους οικογενειακούς φροντιστές, ώστε να λαμβάνουν συχνούς περιόδους ανάπαυσης, να επιλέγουν κατάλληλα διαμορφωμένο για αυτούς διατροφικό σχήμα, να ασκούνται και να χρησιμοποιούν την προληπτική φροντίδα, ώστε να βελτιωθεί η υγεία των οικογενειακών φροντιστών. Επιπλέον, οφείλουν να κατέχουν επαρκή γνώσεις σχετικά με τους υποστηρικτικούς οργανισμούς που είναι διαθέσιμοι, για να παραπέμπουν τους φροντιστές εάν χρειαστεί (Imanigoghary et al., 2017).

Για την διαχείριση και την αντιμετώπιση των χρόνιων παθήσεων συμβάλουν εξειδικευμένες ομάδες επαγγελματιών υγείας. Αυτές οι ομάδες αποτελούν τους ιατρούς, τους νοσηλευτές τους διαιτολόγους, τους ψυχολόγους και τους κοινωνικούς λειτουργούς. Κάθε ένας από αυτούς τους επαγγελματίες υγείας διαθέτουν διαφορετικούς ρόλους. Ωστόσο, όλη η ομάδα έχει ως κοινό στόχο την υποστήριξη και προαγωγή της υγείας του ασθενούς, αλλά και του οικογενειακού του φροντιστή. Εκείνο που έχει ιδιαίτερη σημασία όμως είναι, η άριστη επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ της διεπιστημονικής ομάδας. Βέβαια, όλες αυτές οι προσεγγίσεις απαιτούν από τον νοσηλευτή να συντονίζει την φροντίδα που απαιτείται για κάθε φροντιστή της οικογένειας (Grant & Ferrell, 2012).

Η εκπαίδευση, ο συντονισμός και η υποστήριξη θα πρέπει να γίνονται από την νοσηλευτική ομάδα, για να δοθεί η δυνατότητα στον οικογενειακό φροντιστή να παρέχει

ασφαλούς φροντίδα. Η νοσηλευτική φροντίδα περιλαμβάνει την συνεργασία, την διασμβούλευση και την παροχή συνεχούς φροντίδας μεταξύ του νοσηλευτή και της οικογένειας για να μειωθούν τα ψυχικά και άλλα προβλήματα στο οικογενειακό περιβάλλον του ασθενούς (Imanigoghary et al., 2017). Η προετοιμασία και η εκπαίδευση τους φροντιστή από έναν επαγγελματία υγείας, αποδεικνύει πως έχουν τις ίδιες ικανότητες και δεξιότητες με έναν νοσηλευτή, ώστε να παρέχουν ένα ολοκληρωμένο σχέδιο φροντίδας σε έναν πάσχοντα ασθενή (Grant & Ferell, 2012).

Άρα εν κατακλείδι, οι νοσηλευτές μπορούν να λειτουργούν ως εκπαιδευτές, δηλαδή διδάσκουν και προετοιμάζουν τους φροντιστές να παρέχουν κατάλληλη και ασφαλή φροντίδα στον ασθενή, πριν αναλάβουν τις ευθύνες ολοκληρωτικής φροντίδας, ώστε να αποφευχθούν τυχόν επιπλοκές, αλλά και να αποκτήσουν την ικανότητα και τις δεξιότητες να επιλύσουν τα προβλήματα που ίσως προκύψουν. Ακόμη, οι νοσηλευτές μπορούν να λειτουργούν ως συμπονετικοί φροντιστές, δηλαδή παρέχουν πληροφορίες και συμβουλεύουν, τόσο τον ασθενή, όσο και τον φροντιστή του και συνεργάζονται, ώστε να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις, οι οποίες θα τους προάγουν την υγεία, λαμβάνοντας υπόψιν την φυσική και την ψυχική φροντίδα τους. Και τέλος, λειτουργούν ως υποστηρικτές των φροντιστών και διαμεσολαβητές μεταξύ των μελών της οικογένειας και των υποστηρικτικών οργάνωσεων, λόγω της υψηλής σωματικής και ψυχικής δυσφορίας που βιώνουν, από το έργο που παρέχουν (Imanigoghary et al., 2017)

1.1 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις για χρόνιους πάσχοντες ασθενείς και φροντιστές και ο ρόλος του νοσηλευτή.

Οι πιο συνήθεις νοσηλευτικές παρεμβάσεις του νοσηλευτή, τόσο για τους χρόνιους πάσχοντες ασθενείς, όσο και για τους φροντιστές τους είναι οι εξής:

- Ενημέρωση του ασθενούς και των φροντιστών, ώστε να κατανοήσουν την νόσο και εκπαίδευση αυτών, ώστε να προσαρμοστούν στην νέα αυτή κατάσταση που βιώνουν.
- Εκπαίδευση του ασθενούς και των οικογενειακών φροντιστών, για το πως θα λαμβάνει ο ασθενής την φαρμακευτική αγωγή και ενημέρωση για τα οφέλη της θεραπείας.
- Διδασκαλία του ασθενούς και των φροντιστών για τον τρόπο αντιμετώπισης πιθανών επιπλοκών και έγκαιρη αναγνώριση πιθανής επιδείνωσης της ασθένειας.

- Ενθάρρυνση του ασθενούς και του φροντιστή του, ώστε να εκφράζουν τους φόβους τους, τις ανησυχίες τους και τα συναισθήματά τους, εξασφαλίζοντας έτσι μια σχέση αμοιβαίας εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενή, φροντιστή και επαγγελματία υγείας.
- Παροχή πληροφοριών και γνώσεων σχετικά με την ασθένεια του ασθενούς, στον ασθενή και την οικογένειά του.
- Παροχή βοήθειας στον ασθενή και την οικογένειά, ώστε να ανακτήσουν τις σχέσεις του, αλλά και τις σχέσεις με τον περίγυρο τους.
- Υποστήριξη του ασθενούς και της οικογένειάς, ώστε να σκέφτονται θετικά και να εξακολουθούν να ελπίζουν μετά την διάγνωση του.
- Επιβράβευση του ασθενούς και των οικογενειακών φροντιστών για κάθε πρόοδο που εμφανίζουν.
- Ενθάρρυνση του ασθενούς και των φροντιστών, ώστε να συμμετέχουν ενεργά στην παροχή φροντίδας.
- Προγραμματισμός διδασκαλίας και παραπομπή σε υπηρεσίες υγείας ή συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας του ασθενούς και των οικογενειακών φροντιστών, για διαχείριση της ασθένειας και των συναισθημάτων τους.
- Σχεδιασμός ενός πλάνου φροντίδας καταλληλά διαμορφωμένου τόσο για τον ασθενή, όσο και για τους φροντιστές (Dewit, 2009).

Ο νοσηλευτής αποτελεί τον κύριο καθοδηγητή του ασθενούς και του φροντιστή του, όχι μόνο στον χώρο του νοσοκομείου, αλλά και εκτός αυτού. Κάθε νοσηλευτής έχει πέντε κυρίους ρόλους που θα πρέπει να συνδυάζει και να εναλλάζει. Οι νοσηλευτές λειτουργούν ως:

- Φροντιστές (παρέχουν όσο πιο σωστή φροντίδα μπορούν στον ασθενή και στον φροντιστή, ανάλογα με τις ανάγκες, τις συνθήκες και τις γνώσεις του νοσηλευτή).
- Συνήγοροι (βοηθούν τον ασθενή και τον φροντιστή να αντιμετωπίσουν τον πανικό της στιγμής, λόγω της ανησυχίας και της σύγχυσης που βιώνουν, ώστε να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις).
- Εκπαιδευτές (οφείλουν να τους μεταδίδουν πληροφορίες που είναι χρήσιμες για την νόσο και να τους εκπαιδεύουν να τις χρησιμοποιούν σωστά, ώστε να προάγουν και να διατηρήσουν την υγεία τους).
- Ερευνητές (λαμβάνουν μέρος σε ερευνητικές δραστηριότητες, ώστε να αναπτύξουν περισσότερες γνώσεις στον τομέα αυτόν).

→ Ηγέτες (η χρήση προσωπικών χαρακτηριστικών, η άριστη συνεργασία μεταξύ φροντιστή ασθενή και νοσηλεύτη, η ικανότητα να υποστηρίζουν και να συμβάλλουν θετικά, οδηγεί στο να επιτύχουν την καλύτερη πρόοδο της υγείας του ασθενούς και του φροντιστή του) (Osborn et al., 2012).

Ωστόσο κάθε επαγγελματίας νοσηλεύτης εργάζεται πάντα με σεβασμό, στοργή και αξιοπρέπεια απέναντι στον πάσχοντα ασθενή και τον φροντιστή του
(Osborn et al., 2012).

1.1.1 Τα πλεονεκτήματα των νοσηλευτικών παρεμβάσεων

Οι νοσηλεύτές συχνά χρησιμοποιούν τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις για να ταξινομήσουν τα καθήκοντα τους και να οργανώσουν καλύτερα την εργασία τους. Η διαμόρφωση ενός ορθού και ολοκληρωμένου πλάνου νοσηλευτικής φροντίδας συμβάλει, ώστε ο νοσηλεύτης να ελαττώσει τα προβλήματα που προκύπτουν και να βοηθήσει ταυτόχρονα τον ασθενή και τον φροντιστή του, να επιτύχουν τα αναμενόμενα αποτέλεσμα που έχουν θέσει και επιθυμούν, μέσω της επιλογής των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις χρησιμοποιούνται για να καλύψουν τις ανάγκες που διαμορφώνει το περιβάλλον νοσηλείας του ασθενούς και του φροντιστή του. Οι οικογενειακοί φροντιστές που συμμετέχουν στην φροντίδα του ασθενούς καλούνται και οι ίδιοι να συμμετάσχουν στον σχεδιασμό των νοσηλευτικών παρεμβάσεων, διότι μέσα από αυτή την διαδικασία νιώθουν πιο σίγουροι και τους καταβάλει το αίσθημα ελέγχου της νόσου. Επιπλέον, ο σχεδιασμός της μακροχρόνιας φροντίδας χρησιμοποιείται για να καθορίσει τις προτεραιότητες στην νοσηλευτική φροντίδα και βοηθά ώστε να λαμβάνει μέριμνα ο νοσηλεύτης για ψυχοκοινωνικές και συναισθηματικές ανάγκες, τόσο του ασθενούς, όσο και του οικογενειακού του φροντιστή (Dewit, 2013).

1.2 Συνεργασία μεταξύ του νοσηλευτή και του φροντιστή

Τα τελευταία χρόνια τα ποσοστά των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια αυξάνονται ραγδαία, με αποτέλεσμα να αυξάνονται και οι ανάγκες παροχής φροντίδας, τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, όσο και από άτυπους φροντιστές (όπου συχνά ο φροντιστής είναι ένα μέλος της οικογένειας). Οι νοσηλεύτές και οι φροντιστές αποτελούν έναν από τους σημαντικότερους παράγοντες για την σωστή και οργανωμένη παροχή υγειονομικής περίθαλψης. Η συνεργασία μεταξύ των νοσηλευτών και των φροντιστών έχει ιδιαίτερη σημασία για την υγεία και την ευεξία του ασθενούς, διότι μέσω αυτής οι φροντιστές

εκπαιδεύονται καλύτερα στην μέθοδο της προσφοράς φροντίδας και οι νοσηλευτές τους βοηθούν και τους διδάσκουν στην εξατομικευμένη συναισθηματική φροντίδα. Συχνά, προσπαθούν να αποφύγουν τις συγκρούσεις και να δημιουργήσουν συνεργατικές σχέσεις μεταξύ τους, οι οποίες μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο, τόσο η συνεργασία, όσο και οι διαμάχες μεταξύ του νοσηλευτή και του φροντιστή δεν παραλείπονται. Η σχέση και η συνεργασία μεταξύ του φροντιστή και του νοσηλευτή ορίζεται ως περίπλοκη και δυναμική. Οι νοσηλευτές εκπαιδεύουν τους φροντιστές, ώστε να συμμετέχουν και οι ίδιοι στην υγειονομική ομάδα ως άτυποι φροντιστές, με σκοπό να διαχειριστούν τη φροντίδα και να υποστηρίξουν ή να κατανοήσουν ο ένας τον άλλον μέσω της συνεργασίας αυτής (Ward- Griffin & McKeever, 2000).

1.3 Κατηγορίες νοσηλευτών που φροντίζουν φροντιστές και χρόνιους πάσχοντες ασθενείς

Οικογενειακοί νοσηλευτικές

Η οικογενειακή νοσηλευτική αποτελεί μια ειδικότητα της νοσηλευτικής, η οποία μελετά την οικογένεια ως ένα πλαίσιο ατομικής υγειονομικής φροντίδας. Απαρτίζεται από τους νοσηλευτές και την οικογένεια του χρόνιου πάσχοντα ασθενή, οι οποίοι συνεργάζονται μεταξύ τους, με σκοπό να εξασφαλίζουν, τόσο στα μέλη της οικογένειας, όσο και στον πάσχοντα ασθενή, να προσαρμοστούν στην νέα αυτή κατάσταση. Οι οικογενειακοί φροντιστές και νοσηλευτές είναι υπεύθυνοι για την παροχή και την διαχείριση της φροντίδας του ασθενούς. Ωστόσο, οι οικογενειακοί νοσηλευτές οφείλουν να γνωρίζουν τις οικογενειακές δομές, τις λειτουργίες, τις διαδικασίες και τους ρόλους της οικογένειας, ώστε να διαχειρίζονται καλύτερα την κατάσταση (Stanhope & Lancaster, 2009).

Οι αρμοδιότητες ενός οικογενειακού νοσηλευτή είναι οι εξής:

- Βοηθούν τον ασθενή και την οικογένεια του να διαφυλάσσουν την υγείας τους.
- Εντοπίσουν τις ανάγκες για την προαγωγή υγείας της οικογένειας και του ασθενούς.
- Αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας σε συνεργασία με την οικογένεια.
- Συνεργάζονται με τις οικογένειες για να αναπτύξουν ευνοϊκές παρεμβάσεις για τον ασθενή (Stanhope & Lancaster, 2009).

Κατ' οίκων νοσηλευτές

Η κατ' οίκων νοσηλευτική αποτελείται από υπηρεσίες υγείας, οι οποίες παρέχουν διαρκής φροντίδα στο σπίτι. Η φροντίδα παρέχεται από νοσηλευτές, σε χρόνιους πάσχοντες ασθενείς

και την οικογένεια τους, στην οικία τους. Σκοπός των νοσηλευτών εδώ είναι, να προωθήσουν, να διατηρήσουν και να αποκαταστήσουν σε συνεργασία με τους φροντιστές, την υγεία του ασθενούς και των μελών της οικογένειας. Ωστε, να ενισχύσουν τα επίπεδα λειτουργικότητας και αυτονομίας του ασθενούς, αλλά και να περιορίσουν τις συνέπειες ανικανότητας που μπορεί να επιφέρει η νόσος. Τέλος, οι νοσηλευτές συντονίζουν και παρέχουν κατάλληλες υπηρεσίες, τόσο για τι ανάγκες του ασθενούς, όσο και της οικογένειας του (Nies & McEwen, 2013).

Νοσηλευτής παρηγορητικής φροντίδας

Η νοσηλευτική παρηγορητικής φροντίδας αποτελεί μια έννοια, η οποία έχει ως στόχο να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των χρόνιων πασχόντων ασθενών και της οικογένειας τους. Αποτελείται από συμβουλευτικές υπηρεσίες οι οποίες, είτε παρέχονται σε εξωτερικές κλινικές, είτε προγραμματίζονται με επισκέψεις κατ'οικόν, δηλαδή στο χώρο του ασθενούς και της οικογένειας του. Βασίζεται κατά κύριο λόγο, στην υποστήριξη και στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που απειλούν την ζωή του ασθενούς και της οικογένειας, μέσω των παρεμβάσεων της πρόληψης και αντιμετώπισης του πόνου, της έγκυρης αναγνώρισης, αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και οποιονδήποτε άλλων προβλημάτων προκύψουν στην οικογένεια και τον ασθενή (όπως είναι τα σωματικά, ψυχοκοινωνικά και πνευματικά προβλήματα). Ακόμη, βοηθούν ώστε να ικανοποιηθούν οι ανάγκες της οικογένειας και του πάσχοντα, αλλά και η μεταξύ τους επικοινωνία (Ofusu-Poku et al., 2020).

Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας συμμετέχουν κατά κύριο λόγο στην:

- Συζήτηση της διάγνωσης και της πρόγνωσης της νόσου του ασθενούς.
- Διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου του ασθενούς.
- Διαπραγμάτευση των στόχων της φροντίδας του ασθενούς.
- Βοήθεια ώστε να συνεργαστούν με την οικογένεια για να σχεδιάσουν ένα πλάνο φροντίδας.
- Υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών ώστε να μειωθεί το βάρος από την φροντίδα που παρέχουν (Ofusu- Poku et al., 2020).

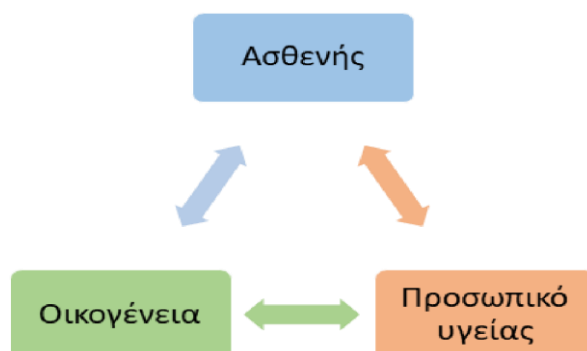
Σχολικός νοσηλευτής

Οι σχολικοί νοσηλευτές ως στόχο έχουν, να παρέχουν ιδιαίτερη και άμεση φροντίδα στα παιδιά, στο προσωπικό του σχολείου (όπως είναι οι εκπαιδευτικοί, οι συμβούλιο, οι

εμπειρογνώμονες και οι υπεύθυνοι αντιμετώπισης περιστατικών), αλλά και στην οικογένεια των μικρών ασθενών. Επίσης, εκτός από την παροχή φροντίδας, παρέχουν εκπαίδευση, βοήθεια και αναπτύσσουν ένα σχέδιο φροντίδας έκτακτης ανάγκης, σε όποιον το χρειάζεται (Stanhope & Lancaster, 2009).

Οι κυριότεροι ρόλοι του σχολικού νοσηλευτή είναι οι εξής:

- Να παρέχει άμεση φροντίδα (στόχος του είναι να λαμβάνει αποφάσεις που σχετίζονται με την υγεία του μικρού ασθενούς και να παραπέμπει τον μικρό ασθενή σε άλλους επαγγελματίες υγείας).
- Να εκπαιδεύει σε θέματα υγείας (στόχος του είναι να διδάσκει τους μικρούς ασθενείς για θέματα που αφορούν την υγεία τους).
- Να καθίσταται υπεύθυνος για την αντιμετώπιση περιστατικών (στόχος του είναι να συντονίζει την νοσηλευτική φροντίδα των μικρών ασθενών).
- Να λειτουργεί ως εμπειρογνώμονας (δηλαδή να παρέχει επαγγελματικές πληροφορίες σε όλο το ανθρώπινο δυναμικό του σχολείου σχετικά με την υγεία των μικρών ασθενών).
- Να λειτουργεί ως σύμβουλος (αποτελεί το προσωπικό του σχολείου που εμπιστεύονται οι μικροί ασθενείς σχετικά με τα προβλήματα τους και συμβουλεύει τους μικρούς ασθενείς).
- Να πραγματοποιεί επισκέψεις στην κοινότητα (στόχος του είναι να συμμετέχει και προωθεί εκδηλώσεις για να προαγωγή την υγεία της κοινότητας, να ενημερώνει, να λαμβάνεις πρωτοβουλίες και να συντονίζει τις δράσεις στην κοινότητα για την παροχή φροντίδας)
- Να λειτουργεί ως ερευνητής (στόχος του είναι να συμμετέχει σε ερευνητικές μελέτες οι οποίες θα προάγουν την σχολική νοσηλευτική πρακτική) (Stanhope & Lancaster, 2009).



Στο παραπάνω σχήμα απεικονίζεται η σχέση και αλληλεπίδραση μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειας και του προσωπικού υγείας (νοσηλευτές).

Πηγή: Ρίζος και Παπαθανασίου, 2020.

ΜΕΡΟΣ Δ΄

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ (ΝΕΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ)

ΕΡΕΥΝΑ

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας έρευνας αποτελεί η διερεύνηση του θέματος «ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών-νοσηλευτικές παρεμβάσεις», με αναζήτηση όλων των νεότερων δεδομένων που αναφέρονται στην διεθνή βιβλιογραφία.

Υλικό και Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση διεθνούς βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων PubMed. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν δημοσιευμένα άρθρα και μελέτες κατά το χρονικό διάστημα από τον Ιανουάριο του 2018 έως και τον Μάιο του 2021. Το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Κριτήρια επιλογής των άρθρων ήταν: η αγγλική γλώσσα και το έτος δημοσίευσης τους να είναι τα τελευταία τέσσερα χρόνια.

Αποτελέσματα

Βρέθηκαν 10 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και παρατίθενται οι περιλήψεις τους στην αγγλική γλώσσα και η μετάφραση τους στην ελληνική γλώσσα.

Journals

1. SAGE Open Medicine.
2. Journal of Clinical Nursing.
3. Journal of Family Nursing.
4. Journal of Applied Gerontology.
5. Journal of Family Nursing.
6. BCM Geriatrics.
7. International Journal of Medical Informatics.
8. BMC Health Services Reaserch.
9. Geriatric Nursing.
10. Palliative Medicine.

ΑΡΘΡΑ

1. Abstract

Benkel, I. et al. (2020). Living with a Chronic Disease: A Quantitative Study of the Views of Patients with a Chronic Disease on the Change in their Life Situation. *SAGE Open Medicine*, 8, p. 1-7.

Objectives: Chronic diseases have an impact on and change patient's lives which means that they need to find ways to cope with the new situation. The aim was to describe how the chronic disease has influenced patient's views of their life situation.

Methods: The study was quantitative in design with data collected using a semi-structured questionnaire. Descriptive statistics were used to compare similarities and differences between patients with asthma-allergy, diabetes mellitus, cancer and inflammatory rheumatoid arthritis.

Results: Changes in their life were experienced as a negative outcome for the majority of participants. Support can be in the form of interpersonal support from various persons, but also from activities and beliefs/religion. Family and friends as well as healthcare professionals were identified as being most supportive. Sadness and worry were the most common emotions among the participants and their surrounding networks.

Conclusion: People with a chronic disease have to live with the consequences the disease has for their life situation. They need to find strategies to cope with the negative outcome in their new life. Support from their own network and healthcare professionals can be helpful in the new life situation.

Keywords: chronic disease; emotions; life situation; strategies; support.

Μετάφραση του άρθρου

Ζώντας με μια χρόνια ασθένεια: Μια ποσοτική μελέτη των απόψεων των ασθενών με χρόνια νοσήματα σχετικά με την αλλαγή της κατάστασης της ζωής τους.

Στόχοι: Οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν και αλλάζουν τον τρόπο ζωής των ασθενών, αυτό σημαίνει πως αυτοί χρειάζεται να βρουν τρόπους, ώστε να αντιμετωπίσουν την νέα αυτή κατάσταση. Στόχος της έρευνας ήταν να περιγράψουν πως η χρόνια ασθένεια έχει επηρεάσει τις απόψεις των ασθενών για την κατάσταση της ζωής τους.

Μέθοδος: Η μελέτη αποτέλεσε μια ποσοτική έρευνα και για την συλλογή δεδομένων χρησιμοποιήθηκε ένα ημι-δομημένο ερωτηματολόγιο. Χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικά στατιστικά στοιχεία για την σύγκριση ομοιοτήτων και διαφορών μεταξύ των ασθενών με άσθμα και αλλεργία, σακχαρώδη διαβήτη, καρκίνο και φλεγμονώδη ρευματοειδή αρθρίτιδα.

Αποτελέσματα: Παρουσιάστηκαν αλλαγές στην ζωή της πλειονηφίας των συμμετεχόντων, οι οποίες τους επέφεραν αρνητικά αποτελέσματα. Η υποστήριξη μπορεί να υπάρχει σε μορφή διαπροσωπικής υποστήριξης από διαφορά άτομα όπως επίσης και από δραστηριότητες και τις πεποιθήσεις/θρησκεία τους. Η οικογένεια, οι φίλοι καθώς και οι επαγγελματίες υγείας έχουν αναγνωρισθεί ως οι κύριοι υποστηρικτές. Η θλίψη και η ανησυχία είναι ένα από τα πιο κοινά συναισθήματα μεταξύ των συμμετεχόντων και των περιβαλλόντων δικτύων.

Συμπέρασμα: Τα άτομα που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια αναγκάζονται να ζουν με τις συνέπειες που έχει η χρόνια ασθένεια στην κατάσταση της ζωή τους. Αυτά τα άτομα χρειάζεται να βρουν στρατηγικές, ώστε να αντιμετωπίσουν τα αρνητικά αποτελέσματα της ασθένειας στην νέα αυτή ζωή. Η υποστήριξη από δικά τους δίκτυα και τους επαγγελματίες υγείας μπορούν να τους βοηθήσουν στην νέα αυτή κατάσταση της ζωής.

Λέξεις-κλειδιά: χρόνια ασθένεια, συναισθήματα, κατάσταση ζωής, στρατηγικές, υποστήριξη.

2. Abstract

Whitehead, L. et al. (2018). The Role of the Family in Supporting the Self-Management of Chronic Conditions: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), p. 22-30.

Aim and Objectives: To explore the contribution of family members in promotion 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 the 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 role 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.

Μετάφραση του άρθρου

Ο ρόλος της οικογένειας στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων παθήσεων: Μια ποιοτική έρευνα.

Σκοποί και Στόχοι: Να διερευνήσουν την συμβολή της οικογένειας στην προώθηση και την υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων παθήσεων μεταξύ των ενήλικων μελών της οικογένειας.

Ιστορικό: Ο επιπολασμός των χρόνιων ασθενειών συνεχίζει να αναπτύσσεται και να αυξάνεται παγκοσμίως. Ο ρόλος της οικογένειας για την διαχείριση και την υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων παθήσεων δεν έχει λάβει την απαραίτητη προσοχή.

Σχεδιασμός: Αποτελεί μια συστηματική ανασκόπηση της ποιοτικής βιβλιογραφίας, όπου χρησιμοποιήθηκε η προσέγγιση του ινστιτούτου της Joanna Briggs για ποιοτικές συστηματικές κριτικές.

Μέθοδος: Αναζητήθηκαν άρθρα στην πλατφόρμα του Ovid (MEDLINE, CINAHL and PsycINFO) για την περίοδο έναρξης της βάσης δεδομένων-2016. Το όργανο κριτικής αξιολόγησης που χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας των μελετών, ήταν το QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument). Χρησιμοποιήθηκε το εργαλείο εξαγωγής δεδομένων Joanna Briggs Institute-QARI για να βρεθεί η συσχέτιση του οικογενειακού ρόλου στην αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων, έτσι κάθε εύρημα βαθμολογήθηκε σύμφωνα με τα επίπεδα του οργάνου κριτικής αξιολόγησης Joanna Briggs Institute-QARI. Τα ευρήματα κατηγοριοποιήθηκαν και συντέθηκαν για να παραχθεί ένα τελικό σύνολο συγκεντρωτικών ευρημάτων.

Αποτελέσματα: Οι οικογένειες αποτέλεσαν το κλειδί για την οικοδόμηση ενός ευνοϊκού περιβάλλοντος για την οικογενειακή δέσμευση και υποστήριξη. Η προσαρμογή εντός της οικογένειας συμπεριλάβανε την διατήρηση της συνοχής μεταξύ μελών της οικογένειας, την ομαλοποίηση και το πλαίσιο των χρόνιων παθήσεων.

Συμπέρασμα: Ενώ τα στοιχεία αποδεικνύουν την αξία της οικογένειας για την προώθηση των θετικών αποτελεσμάτων στην υγεία, είναι σαφές πως από τις έρευνες αναδύεται πως, οι οικογένειες μπορούν να υποστηρίξουν την αυτοδιαχείριση χρονίων παθήσεων.

Σχέση με την Κλινική Πρακτική: Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας έχει βρεθεί πως είναι ο πιο ισχυρό προγνωστικό παράγοντα για την κατάθλιψη των φροντιστών. Οι οικογένειες ενδεχομένως χρειάζονται υποστήριξη για να αλλάξουν το σπίτι τους και να οργανωθεί η οικογένεια, ώστε να προσαρμοστεί στις αλλαγές των υπερωριών. Η αλλαγή ρόλων και η επακόλουθη προσαρμογή μπορεί να επιφέρει άγχος ακόμη και στα μέλη της οικογένειας που βρίσκονται σε απόσταση. Οι νοσηλευτές που εργάζονται στο νοσοκομείο και στην κοινότητα διαδραματίζουν, σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίον προσαρμόζονται στην επιβίωση οι οικογένειες με έναν χρόνιο ασθενή και διερευνούν στρατηγικές για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις στο σπίτι.

Λέξεις-Κλειδιά: ενήλικας, χρόνιες παθήσεις, οικογένεια, νοσηλευτική, αυτοδιαχείριση, συστηματική ανασκόπηση.

3. Abstract

Schulman-Green, D. et al. (2021). Family Caregivers Support of Patient Self-Management During Chronic, Life-Limiting Illness: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Family Nursing*, 27(1), p. 55-72.

Family caregivers play an integral role in supporting patient self-management, yet how they perform this role is unclear. We conducted a qualitative metasynthesis of family caregivers' processes to support patient self-management of chronic, life-limiting illness and factors affecting their support. Methods included a systematic literature search, quality appraisal of articles, data abstraction, and data synthesis to produce novel themes. Thirty articles met inclusion criteria, representing 935 international family caregivers aged 18 to 89 years caring for patients with various health conditions. Three themes characterized family caregivers' process to support patient self-management: "Focusing on the Patient's Illness Needs," "Activating Resources to Support Oneself as the Family Caregiver," and "Supporting a Patient Living with a Chronic, Life-Limiting Illness." Factors affecting family caregivers' support included Personal Characteristics, Health Status, Resources, Environmental Characteristics, and the Health Care System. The family caregiver role in supporting patients self-management is multidimensional, encompassing three processes of care and influenced by multiple factors.

Keywords: chronic illness; family caregiver; life-limiting; metasynthesis; qualitative; self-management.

Μετάφραση του άρθρου

Οικογενειακή φροντίδα και υποστήριξη του ασθενούς για αυτοδιαχείριση κατά την διάρκεια μιας χρόνιας ασθένειας, η οποία περιορίζει την ζωής του: Μια ποιοτική μετασύνθεση.

Οι οικογενειακοί φροντιστές διαδραματίζουν αναπόσπαστο κομμάτι για τον ρόλο τους στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των ασθενών, ωστόσο, ο τρόπος με τον οποίον αυτοί εκτελούν αυτόν τον ρόλο δεν είναι ξεκάθαρος. Διεξήχθη μια ποιοτική μετασύνθεση για να ερευνηθούν οι διαδικασίες που ακολουθούν οι οικογενειακοί φροντιστές για την υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης της χρόνιας και περιοριστικής ασθένειας για την ζωή του ασθενούς και τους παράγοντες που επηρεάζουν την υποστήριξη τους. Οι μέθοδοι συλλογής δεδομένων περιλάμβαναν την συστηματική αναζήτηση βιβλιογραφίας, την αξιολόγηση της ποιότητας των άρθρων αυτών, την αφαίρεση των δεδομένων και την σύνθεση των δεδομένων για να

παράγουν νέα θέματα. Τριάντα άρθρα πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης, όπου αντιπροσωπεύαν διεθνώς 935 οικογενειακούς φροντιστές μεταξύ των ηλικιακών κλιμάκων 18 έως 89 χρονών, οι οποίοι φρόντιζαν ασθενείς με διαφορά προβλήματα υγείας. Τρία θέματα χαρακτηρίζουν τις διαδικασίες υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών για την αυτοδιαχείριση του ασθενούς: "Εστιάζουν στις ανάγκες του χρόνιου πάσχοντα ασθενούς", "Ενεργοποιούν πόρους για την υποστήριξη του εαυτού τους ως οικογενειακοί φροντιστές" και "Υποστηρίζουν τον ασθενή που ζει με μια χρόνια ασθένεια, η οποία περιορίζει την ζωή του". Οι παράγοντες που επηρεάζουν την υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών βασίζονται σε προσωπικά χαρακτηριστικά, την κατάσταση της υγείας τους, τους πόρους, τα περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά και το σύστημα της υγείας. Ο ρόλος των οικογενειακών φροντιστών στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης του ασθενούς είναι πολυδιάστατος και περιλαμβάνει τρεις διαδικασίες φροντίδας, οι οποίες επηρεάζονται από πολλαπλούς παράγοντες.

Λέξεις- Κλειδιά: χρόνια ασθένεια, οικογενειακός φροντιστής, περιοριστική για την ζωή, μετασύνθεση, ποιοτική, αυτοδιαχείριση.

4. Abstract

Golliss, C. L. et al. (2019). Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *Journal of Family Nursing*, 25(1), p. 3-27.

Health care providers, policy makers, and investigators are dependent upon the quality and accuracy of published research findings to inform and guide future practice and research in their field. Systematic reviews, the synthesis of outcomes across studies are increasingly more common in the family literature; however, published review reports often lack information on strategies reviewers used to insure dependability of findings, and minimize methodological bias in the review. In this article, we summarize findings from systematic reviews of interventions and outcomes from family involvement in adult chronic disease care published between 2007 and 2016. In addition, we explore procedures reviewers used to insure the quality and methodologic rigor of the review. Our discussion provides guidance and direction for future studies of family involvement in chronic disease care.

Keywords: adults; chronic illness; family intervention; systematic review.

Μετάφραση του άρθρου

Η συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα χρόνιων ασθενειών σε ενήλικους ασθενείς. Επισκόπηση των συστηματικών ανασκοπήσεων.

Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, οι φορείς πολιτικής χάραξης και οι ερευνητές εξαρτώνται από την ποιότητα και την ακρίβεια των δημοσιευμένων ερευνητικών ευρημάτων ώστε να ενημερώνονται και να καθοδηγούνται για την μελλοντική πρακτική και έρευνα του τομέα αυτού. Οι συστηματικές ανασκοπήσεις, οι συνθέσεις των αποτελεσμάτων μεταξύ των μελετών, γίνονται όλο και πιο συχνές στην οικογενειακή βιβλιογραφία. Ωστόσο, οι δημοσιευμένες ερευνητικές αναφορές παρουσιάζουν ορισμένα ελλείματα πληροφοριών σχετικά με τις στρατηγικές που χρησιμοποιούν οι κριτικοί για να εξασφαλίσουν την αξιοπιστία των ευρημάτων και να ελαχιστοποιήσουν την μεθοδολογική προκατάληψη της κριτικής. Σε αυτό το άρθρο, συνοψίζουμε τα ευρήματα που βρέθηκαν από τις συστηματικές ανασκοπήσεις των παρεμβάσεων και των αποτελεσμάτων για την συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα των ενήλικων ασθενών που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και δημοσιεύτηκαν από το 2007 έως το 2016. Επιπλέον, διερευνούμε τις διαδικασίες που οι κριτικοί χρησιμοποίησαν για να εξασφαλίσουν την ποιότητα και την μεθοδολογική αυστηρότητα των ανασκοπήσεων. Η συζήτηση μας παρέχει καθοδήγηση και κατεύθυνση σε

μελλοντικές εύρυνες για την συμμετοχή της οικογένεια στην φροντίδα των χρόνιων ασθενειών.

Λέξεις- Κλειδιά: ενήλικες, χρόνιες ασθένειες, οικογενειακή παρέμβαση, συστηματική ανασκόπηση.

5. Abstract

Epps, F. et al. (2021). Effect of Exercise Training on the Mental and Physical Well-Being of Caregivers for Persons Living With Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Applied Gerontology*, 40(1), p.18-27.

Increased demands associated with caregiving may lead to deleterious physical and mental health outcomes. Caregiving has proven to have consequences that affect both physical and psychological well-being. The purpose of this systematic review and meta-analysis was to assess the effects of exercise training on the mental and physical health of caregivers for persons living with chronic illness. A systematic review following the Prisma methodology was performed searching eight databases. Thirteen out of 1,632 screened studies were included for analysis. The standardized mean difference was used as the effect size (ES) and was calculated such that a positive ES indicated efficacy of exercise training for improving health. Overall, the meta-analysis yielded a statistically significant and small-to-medium ES (overall ES= 0.30; 95% confidence interval = [0.08, 0.52]; $p = .007$). Our analysis supports exercise training to improve the mental and physical health of family caregivers of persons living with chronic illnesses.

Keywords: caregiving; health outcomes; mental health; physical activity; well-being.

Μετάφραση του άρθρου

Η επίδραση της άσκησης στην ψυχική και σωματική ευεξία των φροντιστών που φροντίζουν άτομα, τα οποία ζουν με χρόνιες ασθένειες: Μια συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση.

Οι αυξανόμενες απαιτήσεις που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας μπορεί να οδηγήσουν σε επιβλαβείς αποτελέσματα, τα οποία θα επηρεάσουν την σωματική και την ψυχική υγεία. Η φροντίδα έχει αποδειχθεί πως έχει αρνητικές συνέπειες, οι οποίες επηρεάζουν, τόσο την σωματική, όσο και την ψυχολογική ευημερία. Ο σκοπός αυτής της συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης ήταν να αξιολογηθούν οι επιδράσεις της άσκησης στην ψυχική και σωματική ευεξία των φροντιστών, των ατόμων που ζουν με κάποια χρόνια ασθένεια. Η συστηματική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε ακολούθησε την μέθοδο Prisma αναζητώντας πληροφορίες από οχτώ βάσεις δεδομένων. 13 από τις 1,632 μελέτες που εξετάστηκαν συμπεριλήφθηκαν για ανάλυση. Η τυποποιημένη μέση διαφορά χρησιμοποιήθηκε ως το μέγεθος του αποτελέσματος και υπολογίστηκε έτσι ώστε ένα θετικό μέγεθος του αποτελέσματος (ES) να δείξει την αποτελεσματικότητα της άσκησης στην

βελτίωση της υγείας. Συνολικά, η μετα-ανάλυση απέδωσε στατιστική σημαντικότητα και μικρού έως μεσαίου ES (συνολικά $ES = 0.30$; 95% διάστημα εμπιστοσύνης = $[0.08, 0.52]$; $p=.007$). Η ανάλυση μας υποστηρίζει την άσκηση για την βελτίωση της ψυχικής και σωματικής ευεξίας των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων που ζουν με κάποια χρόνια ασθένεια.

Λέξεις-Κλειδιά: φροντίδα, αποτελέσματα υγείας, ψυχική υγεία, σωματική δραστηριότητα, ευεξία.

6. Abstract

Barrio-Cortes, J. et al. (2021). Chronic Diseases in the Geriatric Population: Morbidity and Use of Primary Care Services According to Risk Level. BMC Geriatrics, 21(278), p. 1-11.

Background: Geriatric patients have significant morbidity and greater needs for care and assistance. The objective of this study was to describe the characteristics, morbidity, and use of services in primary care (PC) of patients with chronic diseases older than 65 years according to their risk level assigned by the adjusted morbidity groups (AMG) and to analyse the factors associated with the use of PC services.

Methods: This was a cross-sectional descriptive observational study. Patients older than 65 years from a healthcare service area, classified as chronically ill by the AMG classification system of the PC electronic medical record of the Community of Madrid, were included. Sociodemographic, clinical-care, and PC service utilization variables were collected. Univariate, bivariate and multivariate analyses were done.

Results: A total of 3292 chronic patients older than 65 years were identified, of whom 1628 (49.5%) were low risk, 1293 (39.3%) were medium risk and 371 (11.3%) were high risk. Their mean age was 78.1 (SD = 8.1) years and 2167 (65.8%) were women. Their mean number of chronic diseases was 3.8 (SD = 2), 89.4% had multimorbidity and 1550 (47.1%) were polymedicated. The mean number of contacts/ year with PC was 19.5 (SD = 18.2) [men: 19.4 (SD = 19.8); women: 19.5 (SD = 17.4)]. The mean number of contacts/year in people over 85 years was 25.2 (SD = 19.6); in people 76-85 years old, it was 22.1 (SD = 20.3); and in people 66-75 years old, it was 14.5 (SD = 13.9). The factors associated with greater use of services were age (B coefficient [BC] = 0.3; 95% CI = 0.2-0.4), high risk level (BC = 1.9; 95% CI = 0.4-3.2), weight of complexity (BC = 0.7; 95% CI = 0.5-0.8), and ≥ 4 chronic diseases (BC = 0.7; 95% CI = 0.3-1.1).

Conclusions: In the geriatric population, we found a high number of patients with chronic disease and there were three levels of risk by AMG with differences in characteristics, morbidity, and use of PC services. The greatest use of services was by patients with older age, high risk level, greater weight of complexity and ≥ 4 chronic diseases. Further research is needed to develop an intervention model more adapted to the reality of the geriatric population based on risk levels by AMG.

Keywords: chronic disease; geriatrics; morbidity group; primary health care; stratification; use of services.

Μετάφραση του άρθρου

Χρόνιες ασθένειες στον γηριατρικό πληθυσμό: Νοσηρότητα και χρήση των υπηρεσιών της πρωτοβάθμιας φροντίδας ανάλογα με το επίπεδο επικινδυνότητας.

Εισαγωγή: Οι γηριατρικοί ασθενείς παρουσιάζουν σημαντική νοσηρότητα και αυξημένες ανάγκες για φροντίδα και για βοήθεια. Ο στόχος αυτής της μελέτης ήταν να περιγράψει τα χαρακτηριστικά, την νοσηρότητα και τις υπηρεσίες που χρησιμοποιούνται στην πρωτοβάθμια περίθαλψη (Π/Π) για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες ηλικίας άνω των 65 ετών, ανάλογα με το επίπεδο κίνδυνου που αντιστοιχούν από τις προσαρμοσμένες ομάδες νοσηρότητας (ΠΟΝ) και να αναλύσουν τους παράγοντες που σχετίζονται με την χρήση των υπηρεσιών ΠΦ.

Μέθοδοι: Αποτέλεσε μια περιγραφική μελέτη διατομής και παρατήρησης. Συμπεριελήφθησαν ασθενείς ηλικίας άνω των 65 ετών από τον τομέα υγειονομικής περίθαλψης, οι οποίοι ταξινομήθηκαν ως χρόνιοι ασθενείς από το σύστημα ταξινόμησης ΠΟΝ του ηλεκτρονικού ιατρικού φακέλου από τον υπολογιστή της κοινότητας της Μαδρίτης. Συλλέχθηκαν μεταβλητές κοινωνικοδημογραφικοί, κλινικής φροντίδας και χρήσης υπηρεσιών Π.Π. Πραγματοποιήθηκαν μονοπαραγοντικές, διμερές και πολυπαραγοντικές αναλύσεις.

Αποτελέσματα: Ταυτοποιήθηκαν συνολικά 3292 χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς ηλικίας άνω των 65 ετών, όπου οι 1628 ασθενείς (49.5%) ήταν χαμηλού κινδύνου, οι 1293 ασθενείς (39.3%) ήταν μεσαίου κινδύνου και οι υπόλοιποι 371 ασθενείς (11.3%) ήταν υψηλού κινδύνου. Η μέση ηλικίας αυτών ήταν 78.1 (SD = 8.1) έτη και οι 2167 (65.8%) ήταν γυναίκες. Ο μέσος αριθμός χρόνιων ασθενών ήταν 3.8 (SD = 2), 89.4% είχαν πολλαπλή νοσηρότητα και οι 1550 (47.1%) είχαν πολυμεριστεί. Ο μέσος αριθμός επαφής/χρόνου με τον υπολογιστή ήταν 19.5 (SD = 18.2) [άντρες: 19.4 (SD = 19.8) και γυναίκες: 19.5 (SD = 17.4)]. Ο μέσος αριθμός των επαφών/ χρόνων σε ανθρώπους ηλικίας άνω των 85 ετών ήταν 25.2 (SD=19.6), σε ανθρώπους ηλικίας 76-85 χρονών ήταν 22.1 (SD = 20.3) και σε ανθρώπους ηλικίας 66-75 χρονών ήταν 14.5 (SD = 13.9). Οι παράγοντες που σχετίζονται με την μεγάλη χρήση των υπηρεσιών ήταν η ηλικία (συντελεστής B [BC] = 0.3, 95% CI= 0.2-0.4) υψηλού επίπεδο κινδύνου (BC = 1.9, 95% CI = 0.4- 3.2), βάρος πολυπλοκότητας (BC = 0.7, 95% CI = 0.5-0.8), και ≥ 4 χρονιές ασθένειες (BC = 0.7, 95% CI = 0.3-1.1).

Συμπέρασμα: Στον γηριατρικό πληθυσμό βρέθηκε ένας μεγάλος αριθμός ασθενών που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες και έχουν τρία επίπεδα κινδύνου από την ΠΟΝ με διαφορές στα χαρακτηριστικά, νοσηρότητα και την χρήση υπολογιστών. Η μεγαλύτερη χρήση των υπηρεσιών ήταν από ασθενείς μεγαλύτερης ηλικίας, υψηλό επίπεδο κινδύνου, μεγαλύτερο βάρος πολυπλοκότητας και ≥ 4 χρόνιες ασθένειες. Χρειάζεται περαιτέρω έρευνα για να αναπτυχθεί ένα μοντέλο παρέμβασης πιο προσεγγμένο στην πραγματικότητα για τον γηριατρικό πληθυσμό, βασισμένο στα επίπεδα κινδύνου από τις ΠΟΝ.

Λέξεις-Κλειδιά: χρόνια ασθένεια, γηριατρική, ομάδα νοσηρότητας, πρωτοβάθμια υγειονομική περίθαλψη, στρωματοποίηση, χρήση υπηρεσιών.

7. Abstract

Lorca-Cabrera, J. et al. (2021). Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis. *International Journal of Medical Informatics*, 145, p. 1-32.

Background: Mobile health applications can help empowering caregivers and promote their wellbeing and their quality of life.

Objective: To analyse the technical and functional characteristics of mobile health applications designed for caregivers of individuals with chronic conditions and/or diseases.

Materials and methods: Systematic search of mobile health applications for smartphones (apps) based on the PRISMA standard for systematic reviews on the App Store and Google Play store during May and June 2018. A second search was carried out on the Pubmed and Google Scholar database to determine whether the applications had been tested or evaluated with results published in scientific journals and then a third search was performed on the Spanish health apps catalogs to evaluate the quality and security of the selected apps.

Results: 746 available health apps were identified and 43 were included in this paper. 67% (n=29) of the apps were aimed exclusively at informal caregivers, 51% (n=22) were designed to support caregivers and only 21% (n=9) of them provided any sort of social or emotional support. The screening in Pubmed and Google Scholar determined that the apps analyzed lacked published papers and most of the apps (84%; n=36) lacked approval from official agencies supporting their usage.

Discussion: The apps available on the market that meet the actual needs of caregivers are limited. Most of the apps were aimed at improving the care of the individual with a chronic illness.

Conclusion: Despite the remarkable benefits of mHealth regarding the care of chronic diseases, a relatively poor contribution has been made to support caregivers. Customized apps, interventions assessing their effectiveness and adequate evidence are needed to understand the impact of this digital tool on caregivers' health.

Keywords: caregivers; chronic disease [MESH]; mobile applications; wellness programs; mHealth.

Μετάφραση του άρθρου

Κινητές εφαρμογές για φροντιστές ατόμων με χρόνιες παθήσεις ή/και ασθένειες: Μια ποσοτική ανάλυση περιεχομένου.

Εισαγωγή: Οι κινητές εφαρμογές της υγείας μπορούν να βοηθήσουν στην ενδυνάμωση των φροντιστών και στην προώθηση της ευεξίας και της ποιότητας της ζωής τους.

Σκοπός: Να αναλυθούν η τεχνική και τα λειτουργικά χαρακτηριστικά των κινητών εφαρμογών της υγείας που έχουν σχεδιαστεί για φροντιστές ατόμων με χρόνιες παθήσεις ή/και ασθένειες.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση για κινητές εφαρμογές της υγείας (εφαρμογές) βασισμένο στο πρότυπο PRISMA για συστηματικές κριτικές στο App Store και στο Google Play store κατά την διάρκεια του Μάιου έως τον Ιούνιο του 2018. Μια δεύτερη αναζήτηση πραγματοποιήθηκε στην βάση δεδομένων Pubmed και Google Scholar για να καθοριστεί εάν οι εφαρμογές είχαν δοκιμαστεί ή αξιολογηθεί με τα αποτελέσματα που δημοσιεύθηκαν σε επιστημονικά περιοδικά και στην συνέχεια μια τρίτη έρευνα πραγματοποιήθηκε στους καταλόγους ισπανικών εφαρμογών της υγείας για να αξιολογηθεί η ποιότητα και η ασφάλεια των επιλεγμένων εφαρμογών.

Αποτελέσματα: Προσδιορίστηκαν 746 διαθέσιμες εφαρμογές της υγείας και οι 43 συμπεριελήφθησαν σε αυτό το άρθρο. Το 67% (n=29) αυτών των εφαρμογών απευθύνονται αποκλειστικά σε άτυπους φροντιστές, το 51% (n=22) σχεδιάστηκε για να υποστηρίξει τους φροντιστές και μόνο το 21% (n=9) από αυτά παρείχαν οποιασδήποτε είδους κοινωνική ή συναισθηματική υποστήριξη. Ο έλεγχος στο Pubmed και στο Google Scholar καθόρισε ότι οι εφαρμογές που αναλύθηκαν δεν διέθεταν δημοσιευμένα άρθρα και οι περισσότερες από αυτές τις εφαρμογές (84%; n=36) δεν διέθεταν έγκριση από επίσημους οργανισμούς, οι οποίοι υποστήριζαν την χρήση τους.

Συζήτηση: Οι διαθέσιμες εφαρμογές της αγορά που ικανοποιούν τις πραγματικές ανάγκες των φροντιστών είναι περιορισμένες. Οι περισσότερες από τις εφαρμογές αυτές στοχεύουν στην βελτίωση της φροντίδας του ατόμου με μια χρόνια ασθένεια.

Συμπέρασμα: Πάρα τα αξιοσημείωτα οφέλη της κινητής υγείας σχετικά με την φροντίδα των χρονίων ασθενικών, έχει παρατηρηθεί χαμηλή συνεισφορά στην υποστήριξη των φροντιστών. Απαιτούνται προσαρμοσμένες εφαρμογές, παρεμβάσεις που αξιολογούν την

αποτελεσματικότητα τους και επαρκείς αποδείξεις, οι οποίες χρειάζονται για να κατανοήσουμε τον αντίκτυπο αυτού του ψηφιακού εργαλείου στην υγεία των φροντιστών.

Λέξεις-Κλειδιά: φροντιστές, χρόνια ασθένεια [MESH], εφαρμογές για κινητά, προγράμματα ευεξίας, κινητή υγεία.

8. Abstract

Solli, H., & Hvalvik, S. (2019). Nurses Striving to Provide Caregiver with Excellent Support and Care at a Distance: A Qualitative Study. BMC Health Services research, 19(1), p. 1-12.

Background: In Norway, changes in life expectancy have led to increased attention to older people who are ageing at home, by means of home care services, adapted technology and informal caregivers. The caring situation has become difficult for many caregivers. The use of telecare has now offered them the possibility to receive support at home. The purpose of this study was to explore how nurses provide support and care at a distance, using a web camera and a web forum in a closed telecare network for caregivers to persons suffering from stroke and dementia.

Methods: The study had an explorative design with a qualitative approach. The data sources consisted of interviews with nurses and excerpts from posts in a closed telecare network. Content analysis was used to analyse the text from the interviews and the text from the web forum.

Results: The main theme, "Balancing asymmetric and symmetric relationships" described nurses' relationship with caregiver. Two categories, "Balancing personal and professional qualities" and "Balancing caregivers' dependence versus independence" were identified. The first describing the tension in their dialogue, the second describing how nurses provided the caregivers with a sense of security as well as strengthening them to master their daily lives.

Conclusions: The nurses provided long distance support and care for the caregivers, by using computer-mediated communication. This communication was characterized by closeness as well as empathy. To strengthen the caregivers' competence and independence, the nurses were easy accessible and provided virtual supervision and support. This study increases the knowledge about online dialogues and relationship between nurses and caregivers. It contributes to knowledge about balancing in the relationship, as well as knowledge about bridging the gap between technologies and nursing care as potential conflicting dimensions. Maintenance of ethical principles are therefore critical to be aware of.

Keywords: CMC; caregiver; home care services; nurse; telecare; web camera; web forum.

Μετάφραση του άρθρου

Η προσπάθεια των νοσηλευτών ώστε να παρέχουν στον φροντιστή άριστη υποστήριξη και φροντίδα από απόσταση: μια ποιοτική μελέτη.

Εισαγωγή: Στην Νορβηγία, οι αλλαγές στο προσδόκιμο ζωής έχουν οδηγήσει σε αυξημένη προσοχή σε ηλικιωμένα άτομα που γερνούν στο σπίτι, μέσω των υπηρεσιών οικιακής φροντίδας, προσαρμοσμένων στην τεχνολογία και στους άτυπους φροντιστές. Η κατάσταση της παροχής της φροντίδας έχει δυσκολέψει πολλούς φροντιστές. Η χρήση της τηλεφροντίδας τους προσφέρει τώρα την δυνατότητα να λαμβάνουν υποστήριξη από το σπίτι. Σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να διερευνήσει πως οι νοσηλευτές παρέχουν υποστήριξη και φροντίδα από απόσταση, χρησιμοποιώντας μια διαδικτυακή κάμερα και ένα διαδικτυακό φόρουμ σε ένα κλειστό διαδίκτυο τηλεπικοινωνιών για φροντιστές ατόμων που πάσχουν από εγκεφαλικό και άνοια.

Μέθοδος: Η μελέτη αποτέλεσε έναν ερευνητικό σχεδιασμό για ποιοτικές προσεγγίσεις. Οι πηγές δεδομένων αποτέλεσαν συνεντεύξεις από νοσηλευτές και αποσπάσματα από δημοσιεύσεις ενός κλειστού συστήματος δικτύου τηλεπικοινωνιών. Η ανάλυση περιεχομένων χρησιμοποιήθηκε για να αναλυθούν, το κείμενο από τις συνεντεύξεις και το κείμενο από το διαδικτυακό φόρουμ.

Αποτελέσματα: Το κύριο θέμα, "Εξισορρόπηση ασύμμετρων και συμμετρικών σχέσεων περιέγραψε την σχέση μεταξύ του νοσηλευτή και του φροντιστή". Προσδιορίστηκαν δυο κατηγορίες "Εξισορρόπηση προσωπικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων" και "Εξισορρόπηση φροντιστών εξάρτησης έναντι ανεξαρτησίας". Η πρώτη κατηγορία περιγράφει την ένταση στον λόγο, ενώ η δεύτερη κατηγορία περιγράφει πως οι νοσηλευτές παρέχουν στους φροντιστές μια αίσθηση ασφαλείας καθώς και τον τρόπο ενίσχυσης, ώστε να ενταχθούν στην καθημερινή τους ζωή.

Συμπέρασμα: Οι νοσηλευτές παρέχουν από μεγάλη απόσταση υποστήριξη και φροντίδα στους φροντιστές, χρησιμοποιώντας τον υπολογιστή για να επικοινωνούν. Αυτή η επικοινωνία χαρακτηρίστηκε από εγγύτητα καθώς και ενσυναίσθηση. Για την ενίσχυση της ικανότητας και της ανεξαρτησίας των φροντιστών, οι νοσηλευτές ήταν ευκολά προσιτοί και παρείχαν εικονική επίβλεψη και υποστήριξη. Αυτή η μελέτη αύξησε τις γνώσεις σχετικά με τους διαδικτυακούς διάλογους και την σχέση μεταξύ των νοσηλευτών και των φροντιστών. Συμβάλλει στην γνώση για την ισορροπία στις σχέσεις καθώς και γνώσεις που γεφυρώνουν

το χάσμα ανάμεσα στην τεχνολογία και στην νοσηλευτική φροντίδα ως πιθανές αντίθετες διαστάσεις. Επομένως, η διατήρηση των ηθικών αρχών είναι ζωτικής σημασίας.

Λέξεις- Κλειδιά: CVC, φροντιστής, υπηρεσίες οικιακής φροντίδας, νοσηλευτής, τηλεφροντίδα, διαδικτυακή κάμερα, διαδικτυακό φόρουμ.

9. Abstract

Hagedoorn, E. et al. (2020). The Association of Collaboration between Family are Caregivers and Nurses in the Hospital and their Preparedness for Caregiving at Home. *Geriatric Nursing (New York, N.Y)*, 41(4), p. 373-380.

Family caregivers of an older person who was recently hospitalized often feel unprepared for their new or expanded tasks. Quality and continuity of care for older people is expected to improve when nurses collaborate with family caregivers as partners in care. The aim of this study was to explore the unique contribution of collaboration between family caregivers of older patients and hospital nurses as a possible predictor for preparedness of caregiving after hospital discharge. With a cross sectional design, a postal survey was sent to 777 family caregivers of home-dwelling hospitalized patients (≥ 70 years). Regression analyses were used to test the association between collaboration and preparedness for caregiving. In total, 506 (68%) family caregivers responded of whom 281 (38%) were eligible. Their mean (SD) age was 65 (13) and 71% were female. Family caregivers' level of collaboration with nurses was significantly associated with their preparedness for caregiving.

Keywords: collaboration; family caregiver; hospitalization; preparedness for caregiving.

Μετάφραση του άρθρου

Η σχέση συνεργασίας μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών και των νοσηλευτών στο νοσοκομείο και η προετοιμασία αυτών για την φροντίδα στο σπίτι.

Οι οικογενειακοί φροντιστές ενός ηλικιωμένου ατόμου, το οποίο έχει πρόσφατα νοσηλευτεί, συχνά νιώθουν απροετοίμαστοι για τα νέα ή τα εκτεταμένα καθήκοντα τους. Η ποιότητα και συνοχή της φροντίδας για τα ηλικιωμένα άτομα αναμένεται να βελτιωθεί όταν οι νοσηλευτές συνεργάζονται με τους οικογενειακούς φροντιστές, ως συνεργάτες στην φροντίδα. Ο στόχος αυτής της μελέτης ήταν να διερευνηθεί η μοναδική συμβολή στην συνεργασία μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών για ηλικιωμένους ασθενείς και των νοσοκομειακών νοσηλευτών, ως πιθανώς προγνωστικός παράγοντας για την προετοιμασία των φροντιστών της παροχής φροντίδας μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο. Σχεδιάστηκε μια έρευνας διατομής, η έρευνα εστάλη ταχυδρομικά σε 777 οικογενειακούς φροντιστές των νοσοκομειακών ασθενών που κατοικούν στο σπίτι (≥ 70 ετών). Χρησιμοποιήθηκαν αναλύσεις παλινδρόμησης, ώστε να δοκιμαστούν οι σχέσεις μεταξύ της συνεργασίας και της ετοιμότητας για την παροχή φροντίδας. Συνολικά, 506 (68%) οικογενειακοί φροντιστές ενδιαφέρθηκαν, εκ των οποίων οι 281 (38%) από αυτούς επιλεχτήκαν. Η μέση ηλικία (SD)

ήταν 65 (13) και το 71% ήταν γυναίκες. Το επίπεδο συνεργασίας των οικογενειακών φροντιστών με τους νοσηλευτές συσχετίστηκε σημαντικά με την προετοιμασία των φροντιστών για φροντίδα.

Λέξεις-Κλειδιά: συνεργασία, οικογενειακός φροντιστής, νοσηλεία σε νοσοκομείο, προετοιμασία για φροντίδα.

10. Abstract

Vermorgen, M. et al. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), p. 109-119.

Background: The attention of healthcare professionals is directed mainly towards the recipients of care and often insufficiently towards family carers. However, an effective collaboration between professionals and family carers is vital to provide quality palliative and end-of-life care. Such collaboration is under-studied in a palliative care context.

Aim: This study aimed to investigate how family carers of people who live at home with a life-limiting chronic illness experience and perceive collaboration with different healthcare professionals in the last phase of life.

Design: Face-to-face semi-structured interviews were conducted with the primary family carers of people with a life-limiting chronic illness. Interpretative phenomenological analysis was used to analyse the data.

Setting/participants: A heterogeneous sample of 30 family carers of people with cancer, heart failure or dementia was recruited through a variety of care providers and services, in order to reflect the heterogeneity of caregiving in serious illness.

Results: Five main themes emerged from interpretative phenomenological analysis that describe the quality of the collaboration between family carers and professionals: respecting family carers both as someone with care needs and as a member of the care team; the continuous availability and accessibility of healthcare professionals; the provision of information and communication including family carer issues; the coordination of care between all parties and contextual factors. The dominant experience by family carers was one of missed opportunities across these themes.

Conclusions: This qualitative study about the experiences and perceptions of family carers of people with a chronic life-limiting illness living at home regarding the collaboration with different healthcare providers on the last phase of life, showed that family carers experience a lot of possibilities, but perceive missed opportunities as well, for healthcare professionals to effectively collaborate with them for palliative care

Keywords: palliative care; caregivers; chronic disease.

Μετάφραση του άρθρου

Είναι οι οικογενειακοί φροντιστές μέλη της ομάδας φροντίδας που παρέχουν φροντίδα στο τελευταίο στάδιο της ζωής; Μια ποιοτική μελέτη συνέντευξης για την συνεργασία μεταξύ της οικογένειας και του επαγγελματία φροντιστή.

Εισαγωγή: Η προσοχή των επαγγελματιών υγείας κατευθύνεται κυρίως προς τους αποδέκτες φροντίδας και συχνά ανεπαρκώς στους φροντιστές. Ωστόσο, η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ του επαγγελματία και του οικογενειακού φροντιστή είναι ζωτικής σημασίας για την παροχή ποιοτικής ανακουφιστικής και τελικού σταδίου φροντίδας. Μια τέτοια συνεργασία δεν έχει μελετηθεί πλήρως σε ένα ανακουφιστικό πλαίσιο φροντίδας.

Στόχος: Ο στόχος της έρευνας αυτής ήταν να διερευνηθεί πώς οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων, οι οποίοι ζουν στο σπίτι με μια εμπειρία περιοριστικής για την ζωή τους χρόνια ασθένεια αντιλαμβάνονται την συνεργασία τους με διάφορους επαγγελματίες υγείας στην τελευταία φάση της ζωής τους.

Σχεδιασμός: Διεξήχθησαν ημιδομημένες συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο με τους οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων που ζουν με μια χρόνια ασθένεια, η οποία περιορίζει την ζωή τους. Για την ανάλυση δεδομένων χρησιμοποιήθηκε μια ερευνητική φαινομενολογική ανάλυση.

Τοποθέτηση/Συμμετέχοντες: Ένα ετερογενές δείγμα 30 οικογενειακών φροντιστών των ατόμων που έπασχαν από καρκίνο, καρδιακή ανεπάρκεια ή άνοια προσλήφθηκε μέσω μιας ποικιλίας πάροχων και υπηρεσιών φροντίδας, ώστε να απεικονιστεί η ετερογένεια της φροντίδας σε σοβαρές ασθένειες.

Αποτελέσματα: Πέντε βασικά θέματα προέκυψαν από την ερευνητική φαινομενολογική ανάλυση που περιέγραφε την ποιότητα της συνεργασίας μεταξύ των οικογενειών φροντιστών και των επαγγελματιών: Σεβασμός των οικογενειακών φροντιστών, τόσο ως άτομα με ανάγκες, όσο και ως μέλη της ομάδας φροντίδας. Η συνεχής διαθεσιμότητα και προσβασιμότητα των επαγγελματιών υγείας. Η παροχή πληροφοριών και επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένων και των ζητημάτων των οικογενειακών φροντιστών. Ο συντονισμός της φροντίδας μεταξύ όλων των μερών και των ενδεικτικών παραγόντων. Η κυρίαρχη εμπειρία των οικογενειακών φροντιστών ήταν μια από τις χαμένες ευκαιρίες σε αυτά τα θέματα.

Συμπέρασμα: Αυτή η ποιοτική μελέτη βασίστηκε στις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια, η οποία περιορίζει την ζωή τους στο σπίτι, σχετικά με την συνεργασία με διαφορετικούς πάροχους υγειονομικής περίθαλψης στην τελευταία φάση της ζωής τους, αυτή έδειξε πως οι οικογενειακοί φροντιστές, βιώνουν πολλές εμπειρίες και έχουν πολλές δυνατότητες ,αλλά και πως, αντιλαμβάνονται επίσης τις χαμένες ευκαιρίες με επαγγελματίες υγείας, ώστε συνεργαστούν αποτελεσματικά μαζί τους, για να παρέχουν ανακουφιστική φροντίδα.

Λέξεις-Κλειδιά: παρηγορητική φροντίδα, φροντιστές, χρόνια ασθένεια.

Συμπέρασμα

1. Μια χρόνια ασθένεια συχνά γίνεται μέρος της ταυτότητας του ατόμου και μπορεί να επηρεάσει και να αλλάξει τον τρόπο ζωής του. Συνηθώς τα άτομα που ζουν με μια χρόνια ασθένεια παρουσιάζουν σοβαρό αντίκτυπο στην λειτουργικότητα, την αυτονομία-ελευθέρια και οδηγούνται σε καταστάσεις που είναι απειλητικές για την ζωής τους. Οι ασθενείς αυτοί βιώνουν σε μεγάλο βαθμό την απώλεια ελέγχου και ανεξαρτησία. Ωστόσο, η οικογένεια και τα μέλη της εμπλέκονται στην φροντίδα του ασθενούς, ώστε να διαχειριστούν και να αντιμετωπίσουν καλύτερα την κατάσταση αυτή. **2.** Η οικογένεια, ως κύριο στόχο έχει να υποστηρίξει τον ασθενή και να αντιμετωπίσουν όλοι μαζί τις προκλήσεις που εμφανίζει η ασθένεια. Συνεισφέρει ώστε να δημιουργηθεί ένα πλαίσιο, το οποίο θα προάγει την αυτονομία και την αυτοφροντίδα του ασθενούς, αλλά και την αυτοδιαχείριση της νόσου. Ακόμη, συμβάλει θετικά στην ενίσχυση της αυτοπεποίθηση του ασθενούς, ώστε να είναι πλέον ικανός να προσαρμοστεί, τόσο ο ίδιος, όσο και τα μέλη της, στην νέα αυτή κατάσταση που βιώνουν. Με αποτέλεσμα, λόγω της συνεχούς παροχής υποστήριξης να βελτιώνονται τα επίπεδα υγείας και ευεξίας των ασθενών. **3.** Τα μέλη της οικογένειας συχνά συμμετέχουν ολοκληρωτικά στο σχέδιο αυτοφροντίδας και φροντίδας του ασθενούς. Συνήθως, αποσκοπούν στην διαχείριση των συμπτώματα και της θεραπείας της ασθένειας, των αλλαγών, τόσο στον τρόπο ζωής του ασθενούς, όσο και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, αλλά και υποστηρίζουν τις ψυχοκοινωνικές, πνευματικές και πολιτισμικές ανησυχίες του ασθενούς. Έτσι, η οικογένεια εστιάζει στις ανάγκες του ασθενούς και συμμετέχει στην διαχείριση της νόσου. Ένα μέλος της οικογένειας, συχνά λαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή αναφερόμενος ως οικογενειακός φροντιστής. **4.** Ως οικογενειακός φροντιστής λοιπόν, μπορεί να θεωρηθεί ένα μέλος της οικογένειας, ένας συγγενής ή φίλος, ένας γείτονας ή ακόμη και ένα άτομο, το οποίο θεωρεί ο ίδιος ο ασθενής σημαντικό και συμμετέχει, είτε άμεσα, είτε έμμεσα στην διαχείριση μιας χρόνιας ασθένειας. Οι φροντιστές αποτελούν πρωταρχικό και αναπόσπαστο κομμάτι για την υποστήριξη του ασθενούς. Στόχος του οικογενειακού φροντιστή είναι, να συμμετέχει στην φροντίδα του ασθενούς και να συνεργαστεί μαζί του, ώστε να παρέχει κατά κύριο λόγο σωματική και συναισθηματική υποστήριξη και να βοηθήσει τον ασθενή μέσω ορισμένων παρεμβάσεων να αναπτύξει γνώσεις και δεξιότητες, οι οποίες θα τον βοηθήσουν, ώστε να διαχειριστεί καλύτερα την νόσο. **5.** Η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί μια ευχάριστη εμπειρία. Ωστόσο, οι αυξημένες απαιτήσεις και ανάγκες μιας χρόνιας ασθένειας, όσον αφορά την παροχή φροντίδας, επιβαρύνουν τον φροντιστή και οδηγούν σε καταστάσεις, οι οποίες παρουσιάζουν καταστροφικά αποτελέσματα στην υγεία του. Η

παροχή φροντίδας έχει αποδειχθεί πως επηρεάζει αρνητικά την ευεξία των φροντιστών. Οι επιπτώσεις αυτές, παρατηρείται πως επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό την σωματική και την ψυχική ευεξία του φροντιστή. Με το άγχος και την κατάθλιψη να αποτελούν τα σημαντικότερα συμπτώματα επηρεασμού της ψυχικής υγείας. **6.** Τα άτομα που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, παρουσιάζουν αυξημένες ανάγκες, με αποτέλεσμα η χρήση της πρωτοβάθμιας περίθαλψης να καθίσταται αναγκαία και να οδηγεί σε αύξηση της χρήσης υπηρεσιών υγείας. Συνήθως, τα άτομα που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και κατατάσσονται στις κατηγορίες υψηλού κινδύνου, χρειάζονται τους πρωτοβάθμιου φροντιστές, ώστε να τους σχεδιάσουν ένα προσαρμοσμένο για αυτούς μοντέλο φροντίδας, το οποίο θα ικανοποιεί τις ανάγκες τους, σε σχέση με τις κατηγορίες μεσαίου ή μικρού κινδύνου. **7.** Η φροντίδα ενός χρόνιου πάσχοντα ασθενούς συνδέεται στενά με τις υπηρεσίες της υγείας. Οι οικογενειακοί φροντιστές κατέχουν έναν από τους σημαντικότερους ρόλους στο σύστημα της υγειονομικής περίθαλψης. Ωστόσο, οι οικογενειακοί φροντιστές παρουσιάζουν μεγάλη ανάγκη, για καθοδήγηση στην φροντίδα που προσφέρουν. Η συνεχής τεχνολογική ανάπτυξη στον τομέα της υγείας και της υγειονομικής περίθαλψης έχει παρατηρηθεί πως, τα τελευταία χρόνια βελτιώνει την ποιότητα ζωής των φροντιστών και τους βοηθά, ώστε να ενδυναμωθούν. Η ανάπτυξη των κινητών εφαρμογών υγείας που παρουσιάστηκε, είχε ως στόχο την υποστήριξη και διευκόλυνση του φροντιστή, ώστε ο ίδιος να παρέχει σωστή φροντίδα στον ασθενή και να ανακουφιστεί από το άγχος κ την εξάντληση που βιώνει. **8.** Η χρήση τηλεπικοινωνιών προσφέρει στους οικογενειακούς φροντιστές την δυνατότητα να λαμβάνουν υποστήριξη και στους πάσχοντες ασθενείς να λαμβάνουν φροντίδα από τους επαγγελματίες υγείας, από απόσταση μένοντας σπίτι. Μέσω της τηλεφροντίδας, οι νοσηλευτές προσφέρουν στους φροντιστές και στον ασθενή την δυνατότητα να βελτιώσουν τις γνώσεις, τις δεξιότητες και τις ικανότητες τους. Ακόμη, επιβλέπουν και εκπαιδεύουν μέσω των υπολογιστών και του διαδικτύου τους φροντιστές και αξιολογούν την κατάσταση της υγείας του ασθενούς ή του φροντιστή. Δημιουργώντας έτσι, άριστες σχέσεις μεταξύ τους, οι οποίες προάγουν την συνεργασία μεταξύ ασθενή-φροντιστή-νοσηλευτή. **9.** Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν έναν από τους σημαντικότερους ρόλους στην φροντίδα μιας χρόνιας ασθένειας. Οι νοσηλευτές, συχνά αντιλαμβάνονται τους φροντιστές των ασθενών, ως συνεργάτες. Μαζί συνεργάζονται, ώστε να λαμβάνουν από κοινού αποφάσεις και να επικοινωνούν μεταξύ τους, ώστε να ανταλλάζουν πληροφορίες. Αυτή η συνεργασία μεταξύ φροντιστή και νοσηλευτή, βελτιώνει την ποιότητα ζωής των φροντιστών και βοηθά τους φροντιστές να προετοιμαστούν καλύτερα και να ενισχύσουν την αυτοδιαχείριση της ασθένειας του ασθενούς **10.** Εν κατακλείδι, οι οικογενειακοί φροντιστές

θεωρούνται τα μέλη, τα οποία αποτελούν σημαντικό μέρος της ομάδας παροχής φροντίδας. Η στενή συνεργασία μεταξύ φροντιστή και της ομάδας της φροντίδας, οδηγεί σε καλύτερης ποιότητας προσφοράς παρηγορητικής φροντίδας στον ασθενή. Ωστόσο, ορισμένες φορές παρατηρείται ελλιπής αποτελεσματική συνεργασία μεταξύ των φροντιστών και της ομάδας υγειονομικής περίθαλψής των επαγγελματιών της υγείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Bradby, H., (2010). *Medical Sociology: An Introduction*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Γ. Βάγιας & Γ. Αλεξιάς. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο Α.Ε.

Calanan, R. M. et al., (2018). Achieving Excellence in the Practice of Chronic Disease Epidemiology. *Preventing Chronic Disease*, 15, p. 1-4.

Cockerham, W. C., Hamby, B. W., & Oates, G. R. (2017). The Social Determinants of Chronic Disease. *American Journal of Preventive Medicine*, 52(1), p. 5–12.

Coyne, B. S., Coyne, E. J., & Lee, M. M. (2003). *Human Resources, Care Giving, Carer Progression and Gender. Subtitle: Caregiving: A Gender Neutral 'Glass Ceiling'*. London and New York: Routledge.

Dewit, C. S., (2013). *Fundamental Concepts and Skills for Nursing*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ομάδα των Εκδόσεων. 3η έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Δ. ΛΑΓΟΣ.

Dorland, W. A. N., (2002). *Dorland's Pocket Medical Dictionary*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Α. Κ., Κατούλη. 24η έκδοση. Κύπρος: Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Eiser, C. (1990). Psychological Effects of Chronic Disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1), p. 85–98.

Eriksson, E. et al., (2019). Living with a Spouse with Chronic Illness—the Challenge of Balancing Demands and Resources. *BMC Public Health*, 19(1), p. 1-9.

Fields, B. et al., (2020). Caregiver Role Development in Chronic Disease: A Qualitative Study of Informal Caregiving for Veterans with Diabetes. *Chronic illness*, 0(0), p. 1–13.

Golics, C. J. et al., (2013). The Impact of Disease on Family Members: A Critical Aspect of Medical Care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), p. 399–407.

Golics, C. J. et al., (2013). The Impact of Patients' Chronic Disease on Family Quality of Life: An Experience from 26 Specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, p. 787-798.

Goodhead, A., & McDonald, J. (2007). *Informal Caregivers Literature Review*. A Report Prepared for the National Health Committee Health Services Research Centre: Victoria University of Wellington.

- Grant, M., & Ferrell, B. (2012). Nursing Role Implications for Family Caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), p. 279–282.
- Hagedoorn, E. I. et al., (2017). Aspects of Family Caregiving as Addressed in Planned Discussions Between Nurses, Patients with Chronic Diseases and Family Caregivers: A Qualitative Content Analysis. *BMC Nursing*, 16(1), p. 1-10.
- Hagedoorn, E. I. et al., (2020). The Association of Collaboration between Family Caregivers and Nurses in the Hospital and their Preparedness for Caregiving at Home. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.)*, 41(4), p. 373–380.
- Imanigoghary, Z. et al., (2017). The Role of Nurses in Coping Process of Family Caregivers of Vegetative Patients: A Qualitative Study. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 5(1), p. 70-81.
- International Health Conference. (2002). Constitution of the World Health Organization. 1946. *Bulletin of the World Health Organization*, 80 (12), 983 - 984. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/268688> .
- Khetarpal, A., & Singh, S. (2012). Infertility: Why Can't We Classify this Inability as Disability. *The Australasian Medical Journal*, 5(6), p. 334–339.
- Kim, D. S. et al., (2006). The Nature of Hope in Hospitalized Chronically Ill Patients. *International Journal of Nursing Studies*, 43(5), p. 547-556.
- Lavdaniti, M. et al., (2011). In-Hospital Informal Caregivers' Needs as Perceived by Themselves and by the Nursing Staff in Northern Greece: A Descriptive Study. *BMC Nursing*, 10(1), p. 1-8.
- Lawton, M. P. (1999). Quality of Life in Chronic Illness. *Gerontology*, 45(4), p. 181–183.
- Lyberaki, A. (2008). “Deae Ex Machina”: Migrant Women, Care Work and Women’s Employment in Greece.[electronic print]. Available at: http://eprints.lse.ac.uk/23183/1/GreeSE_No_20.pdf. [Accessed 10 April 2021].
- Moorthi, R. N., & Latham-Mintus, K. (2019). Social Isolation in Chronic Kidney Disease and the Role of Mobility Limitation. *Clinical Kidney Journal*, 12(4), p. 602-604.

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, (2021). About Chronic Diseases. *Centers for Disease Control and Prevention* [Photography]. Available at: <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm> .[Accessed 02 April 2021].

National Research Council (US) Committee on the Role of Human Factors in Home Health Care. (2010). *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington: The National Academies Press (US).

Nies, M. A., & McEwen, M., (2013). *Community/Public Health Nursing: Promoting the Health of Populations*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ομάδα των Εκδόσεων. 5η έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Δ. ΛΑΓΟΣ.

Ofori-Poku, R., Owusu-Ansah, M., & Antwi, J., (2020). Referral of Patients with Nonmalignant Chronic Diseases to Specialist Palliative Care: A Study in a Teaching Hospital in Ghana. *International Journal of Chronic Diseases*, 0(0), p. 1-11.

Osborn, S. K., Wraa, E. C. & Watson, B. A., (2012). *Medical-Surgical Nursing: Preparation for Practice*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Κ. Αγγελόπουλος και συν. 1η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Redfern, S. J., & Ross, F. M. (2011). *Nursing Older People*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Ε. Γιαννούλη και συν. 4η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ

Simon C. (2001). Informal Carers and the Primary Care Team. *The British Journal of General Practice. The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 51(472), p. 920–923.

Stanhope, M., & Lancaster, J. (2009). *Foundations of Nursing in the Community: Community-Oriented Practice*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Γ. Αγγελόπουλο και συν. 2η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Stavrianou, A. et al., (2018). Informal Caregivers in Greek Hospitals: A Unique Phenomenon of a Health System in Financial Crisis. *Materia Socio-Medica*, 30(2), p. 147-152.

Strine, T. W. et al., (2008). The Associations Between Life Satisfaction and Health-Related Quality of Life, Chronic Illness, and Health Behaviors Among U.S Community-Dwelling Adults. *Journal of Community Health*, 33(1), p. 40-50.

Toledano-Toledano, F., & Luna, D. (2020). The Psychosocial Profile of Family Caregivers of Children with Chronic Diseases: a Cross-sectional Study. *Biopsychosocial Medicine*, 14(1), p. 1-9.

Triantafyllou, J. Mestheneos, E. (2006). *Supporting Family Carers of Older People in Europe-The Pan-European Background Report Empirical Evidence, Policy Trends and Future Perspectives*. Hamburg: Lit Verlag.

Tsiachristas, A., Lionis, C., & Yfantopoulos, J. (2015). Bridging Knowledge to Develop an Action Plan for Integrated Care for Chronic Diseases in Greece. *International Journal of Integrated Care*, 15, p. 1-20.

Van Houtum, L., Rijken, M., & Groenewegen, P. (2015). Do Everyday Problems of People with Chronic Illness Interfere with their Disease Management. *BMC Public Health*, 15(1) p. 1-9.

Wagner, K.-H., & Brath, H. (2012). A Global View on the Development of Non Communicable Diseases. *Preventive Medicine*, 54, p. 38-41.

Ward-Griffin, C., & McKeever, P. (2000). Relationships Between Nurses and Family Caregivers: Partners in Care?. *Advances in Nursing Science*, 22(3), p. 89–103.

Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic Illness: The Process of Integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7b), p. 177-187.

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*. Switzerland :World Health Organization.

World Health Organization. (2015). Noncommunicable diseases prematurely take 16 million lives annually, WHO urges more action. *Geneva*. Available at: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/noncommunicable-diseases/en/>. [Accessed 22 March 2021].

World Health Organization. (2016). Integrated Chronic Disease Prevention and Control. *World Health Organization*. Available at: https://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/. [Accessed 31 March 2021].

World Health Organization. (2018). Noncommunicable Diseases. *Geneva*. Available at: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>. [Accessed 22 March 2021].

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ανδρεά, Σ., & Γκοβίνα, Ο. (2015). Η Οικογένεια Χορηγός στη Φροντίδα Αρρώστου με Εγκεφαλικό Επεισόδιο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 6(3), σελ. 1-13.

ΓΑΛΙΛΑΙΑ., (2020). Στήριξη Φροντιστών. [electronic print]. Διαθέσιμο από: <https://galilee.gr/ypiresies/frontistes-oikogeneia/stiriksi-frontiston/> .[Έγινε πρόσβαση στις 27 Μαρτίου 2021].

Γιαβασόπουλος, Ε. Κ., & Γουρνή, Π. Γ. (2008). Ψυχολογικές Αλληλεπιδράσεις στη Χρόνια Ασθένεια.. Εκπαίδευση – Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 7(1), σελ. 12-39.

Γιούρντα, Α. Μ., & Τουλιά, Γ. (2015). Ανάγκες Συγγενών Νοσηλευόμενων Ασθενών σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 14(1), σελ. 4-18.

Γιώτσα, Α. (2004). Δομή και Λειτουργία της Ελληνικής Οικογένειας: Ομοιότητες και Διαφορές με τη Μορφή της Οικογένειας σε Άλλες Χώρες. *Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων*, 3, σελ. 25-41.

Γκούβα, Μ., & Κοτρώτσιου, Ε. (2012). *Ψυχολογικά Ζητήματα σε Ιστορίες Φροντίδας*. 2η Έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Δ. ΛΑΓΟΣ.

Γουργουλιάννη, Σ. (2017). Τα Ανθρώπινα Δικαιώματα των Χρονίως Πασχόντων Ασθενών και η Πρακτική Εφαρμογή του Νόμου. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 34(4), σελ. 553-558.

Θεοφίλου, Π. (2010). Ποιότητα Ζωής, Ψυχική Υγεία και Πεποιθήσεις για την Υγεία: Σύγκριση Αιμοκαθαιρόμενων και Περιτοναϊκών Ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας*, 2(4), σελ. 171-176.

Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., & Λάμπρου, Π. (2000). Οικογενειακή Νοσηλευτική. *Νοσηλευτική*, 39(1) σελ. 51-61.

Κοτρώτσιου, Σ. και συν., (2015). Η έννοια της φροντίδας. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 7(1), σελ. 57-71.

Κυριακίδου, Ε. (1993). Η Οικογένεια και το Χρόνια Άρρωστο Άτομο: Ρόλος της Νοσηλευτικής. *Νοσηλευτική*, 32 (1), σελ. 30-34.

Μπέλλου-Μυλωνά, Π. Μ., & Γερογιάννη, Γ. Κ. (2015). Η Συμβολή της Οικογένειας στη Φροντίδα του Αρρώστου στο Νοσοκομείο. *Το Βήμα του Ασκληπιού*, 9(1), σελ. 21-30.

Πάσχος, Κ. (2018). Η Πρόκληση των Χρόνιων Νόσων: Προσδοκίες Ασθενών και η Ανταπόκριση Ιατρών και Σύγχρονων Συστημάτων Υγείας. *Επιστημονικά Χρονικά*, 23(2), σελ. 204-217.

Ρίζος, Α., & Παπαθανασίου, Ι. Β. (2020). Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας. *Νοσηλευτική*, 59(2), σελ. 121–130.

Ρίζος, Α., & Παπαθανασίου, Ι. Β. (2020). Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας. [Φωτογραφία]. Διαθέσιμο από: https://www.researchgate.net/profile/IoannaPapathanasiou2/publication/343167689_Losses_and_Adaptation_to_Chronic_Disease_The_Contribution_of_Health_Professionals/links/5f2c1b4392851cd302e0ddb8/Losses-and-Adaptation-to-Chronic-Disease-The-Contribution-of-Health-Professionals.pdf. [Έγινε πρόσβαση στις 03 Μαΐου 2021].

Σακελλαρίου, Ε. (2015). Εθνική Έκθεση για τους Φροντιστές Νεαρής Ηλικίας που Ανήκουν σε Ειδικές Εθνικές και Εθνοτικές Ομάδες.[electronic print]. Διαθέσιμο από: http://www.care2work.org/wp-content/uploads/2016/01/Cover_report_care2work-GR.pdf. [Έγινε πρόσβαση στις 29 Μαρτίου 2021].

Σαπουντζή-Κρέπια, Δ. (2015). Χρόνια Ασθένεια και Οικογένεια. *Νοσηλευτική*, 35(3), σελ.152-158.

Τηλιακός, Β. (2012). Πίσω από Κάθε Ασθενή Κρύβεται ένας Φροντιστής. [electronic print]. Διαθέσιμο από: <https://www.posopsi.gr/component/k2/item/58-piso-apo-kathe-astheni-kryvetai-enas-frontistis> . [Έγινε πρόσβαση στις 27 Μαρτίου 2021].

Φραδέλος, Ε. Χ., Μήτση, Δ., & Ζυγά, Σ. (2019) Χρόνια Νεφρική Νόσος: Κλινικά Χαρακτηριστικά και Ψυχοκοινωνικές Διαστάσεις. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*. 12(4), σελ. 3-12.

Χολέβα, Β. και συν., (2016). *Εγχειρίδιο Κλινικής Εκπαίδευσης στην Ψυχική Υγεία*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων & Περιοδικών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΜΕΡΟΥΣ

1. Barrio-Cortes, J. et al. (2021). Chronic Diseases in the Geriatric Population: Morbidity and Use of Primary Care Services According to Risk Level. *BMC Geriatrics*, 21(1), p. 1-11.
2. Benkel, I. et al. (2020). Living with a Chronic Disease: A Quantitative Study of the Views of Patients with a Chronic Disease on the Change in their Life Situation. *SAGE Open Medicine*, 8, p. 1-7.
3. Epps, F. et al. (2021). Effect of Exercise Training on the Mental and Physical Well-Being of Caregivers for Persons Living With Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Applied Gerontology*, 40(1), p. 18-27.
4. Golliss, C. L. et al. (2019). Family Involvement in Adult Chronic Disease Care: Reviewing the Systematic Reviews. *Journal of Family Nursing*, 25(1), p. 3-27.
5. Hagedoorn, E. et al. (2020). The Association of Collaboration between Family are Caregivers and Nurses in the Hospital and their Preparedness for Caregiving at Home. *Geriatric Nursing (New York, N.Y)*, 41(4), p. 373-380.
6. Lorca-Cabrera, J. et al. (2021). Mobile Applications for Caregivers of Individuals with Chronic Conditions and/or Diseases: Quantitative Content Analysis. *International Journal of Medical Informatics*, 145, p. 1-32.
7. Schulman-Green, D. et al. (2021). Family Caregivers Support of Patient Self-Management During Chronic, Life-Limiting Illness: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Family Nursing*, 27(1), p. 55-72.
8. Solli, H., & Hvalvik, S. (2019). Nurses Striving to Provide Caregiver with Excellent Support and Care at a Distance: A Qualitative Study. *BMC Health Services Research*, 19(1), p. 1-12.
9. Vermorgen, M. et al. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35(1), p. 109-119.
10. Whitehead, L. et al. (2018). The Role of the Family in Supporting the Self-Management of Chronic Conditions: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), p. 22-30.