



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

Αποκατάσταση χρονίως πασχόντων ασθενών

Ο ρόλος του νοσηλευτή ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας

Φοιτήτρια:

Μάντζιου Αλεξάνδρα-Σωτηρία (ΑΜ:715)

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Δρ. Κωνσταντή Ζωή

Ιωάννινα 2020

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θέλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου την Κυρία Ζωή Κωνσταντή για την άριστη συνεργασία μας ,τις πολύτιμες συμβουλές της και την γρήγορη ανταπόκριση της στα ερωτήματα που της έθετα. Την ευχαριστώ για το πολύ ωραίο και ενδιαφέρον θέμα πτυχιακής εργασίας που πρότεινε και είχα την τιμή να το πάρω για πτυχιακή. Επίσης την ευχαριστώ για τις πολύτιμες γνώσεις που μας δίδαξε στις διαλέξεις της και για τα κλινικά παραδείγματα που με τόσο απλά και κατανοητά λόγια μας εξηγούσε.

Θέλω να ευχαριστήσω του γονείς μου που με στήριξαν όλα αυτά τα χρόνια σε έναν αγώνα γνώσης και προσπάθειας να καταφέρω να ολοκληρώσω τις σπουδές μου.

Ολοκληρώνοντας τις σπουδές μου θέλω να ευχαριστήσω όλους τους καθηγητές του Τμήματος Νοσηλευτικής για τις ακαδημαϊκές γνώσεις που μου μεταλαμπάδευσαν και τις πολύτιμες κλινικές τεχνικές που μου δίδαξαν.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	9
ΜΕΡΟΣ Α΄	
1.ΟΡΙΣΜΟΙ.....	11
1.1 ΥΓΕΙΑ.....	11
1.2 ΝΟΣΟΣ.....	11
1.3 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ.....	11
1.4 ΒΛΑΒΗ.....	11
1.5 ΑΝΙΚΑΝΟΤΗΤΑ.....	12
1.6 ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....	12
1.7 ΑΥΤΟΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	12
1.8 ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ.....	12
1.9 ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	12
2.ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	13
3.ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	14
3.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΟ ΕΠΠΕΔΟ ΕΠΠΤΩΣΕΩΝ.....	15
3.2 ΣΩΜΑΤΙΚΟ ΕΠΠΕΔΟ ΕΠΠΤΩΣΕΩΝ.....	15
3.3 ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΠΕΔΟ ΕΠΠΤΩΣΕΩΝ.....	15
4. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ.....	16
5.ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ.....	17
5.1 ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ.....	18
5.2 ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	18
5.3 ΨΥΧΟ-ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΠΤΩΣΕΙΣ.....	18
ΜΕΡΟΣ Β΄	
1.ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	19
1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	19
1.2 ΣΤΑΔΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	19
1.3 ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΕ ΠΛΑΙΣΙΟ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ.....	19
1.4 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ.....	20
2.ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	20

2.1 ΤΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΩΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	21
2.1.1 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	21
2.1.2 ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	21
2.2 ΤΟ ΚΕΝΤΡΟ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	21
2.2.1 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	22
2.2.2 ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	23
2.3 ΤΟ ΣΠΙΤΙ ΩΣ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	23
2.3.1 ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	24
2.3.2 ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ.....	24
3.ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΟΜΑΔΑ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ	25
3.1 Η ΣΥΝΘΕΣΗ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ...	25
3.1.1 ΙΑΤΡΟΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	25
3.1.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	26
3.1.3 ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ.....	26
3.1.4 ΕΡΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ.....	26
3.1.5 ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ.....	27
3.1.6 ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΟΣ.....	27
3.1.7 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΣ.....	27
3.1.8 ΚΛΙΝΙΚΟΣ ΨΥΧΟΛΟΓΟΣ.....	28
3.2 ΟΜΑΛΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	28
3.3 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΤΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	29
3.3.1 ΔΙΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΟΥΣΕΙΣ.....	29
ΜΕΡΟΣ Γ΄	
1.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΕΙΔΙΚΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ.....	31
1.1 Ο ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΩΣ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	32
1.2 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΓΝΩΣΕΙΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΑΒΑΣΕΙΣ	32
2.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΥΠΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.....	34
2.1 ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	34
2.2 ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	35
2.3 ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ.....	35
ΜΕΡΟΣ Δ΄	

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	37
ΣΚΟΠΟΣ.....	37
ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟ.....	37
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	38
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	56
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	58

Περίληψη

Οι χρόνιαι πάσχοντες ασθενείς αποτελούν έναν ευάλωτο πληθυσμό που χρειάζεται μακροχρόνια περίθαλψη από μια διεπιστημονική ομάδα φροντίδας. Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου πλήττουν εκτός από τους ίδιους τους χρόνιους πάσχοντες και τους φροντιστές τους που έχουν αναλάβει την μόνιμη φροντίδα τους. Η αποκατάσταση χρονίως πασχόντων γίνεται από τη διεπιστημονική ομάδα φροντίδας. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης που εκτός από τον χρόνο πάσχοντα καλείται να φροντίσει και τους φροντιστές του.

Σκοπός: της παρούσας διπλωματικής εργασίας αποτελεί η διερεύνηση των δεδομένων που παρουσιάζονται στη σύγχρονη βιβλιογραφία σχετικά με την αποκατάσταση των χρονίως πασχόντων ασθενών και το ρόλο του νοσηλευτή ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης.

Υλικό και μέθοδος : Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed και Google Scholar. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα άρθρα δημοσιευμένα στην Αγγλική και Ελληνική γλώσσα.

Αποτελέσματα: οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας είναι οδυνηρές τόσο για τον ίδιο τον ασθενή όσο και για τους φροντιστές του. Η αποκατάσταση γίνεται στο νοσοκομείο, στο κέντρο αποκατάστασης ή στο σπίτι. Τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας καλούνται να έχουν ατομική και συλλογική ευθύνη. ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης διαδραματίζει τους ρόλους του συμβούλου, του ψυχολόγου, του εκπαιδευτή, του μεσάζοντα, του φροντιστή και του συντονιστή. Μέσα από τους ρόλους αυτούς μπορεί να στηρίξει και τους άτυπους φροντιστές.

Συμπεράσματα : οι συνέπειες της χρόνιας νόσου πλήττουν τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και τους φροντιστές του. Η αποκατάσταση των χρονίως πασχόντων γίνεται από τη διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης. Ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης συμμετέχει τόσο κλινικά όσο και θεωρητικά ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης.

Λέξεις κλειδιά: χρόνια ασθένεια, νοσηλευτής, διεπιστημονική ομάδα, αποκατάσταση χρονίως πασχόντων.

Abstract

The chronically ill are a vulnerable population that needs long-term care by an interdisciplinary care team. An important role is played by the specialist rehabilitation nurse who, in addition to the chronic patient, is called to take care of his caregivers.

The purpose of this dissertation is to investigate the data presented in the modern literature on the rehabilitation of chronically ill patients and the role of the nurse as a member of interdisciplinary rehabilitation

Material and Method: A review of the international literature in the PubMed and Google Scholar electronic databases. The study material consisted of selected articles published in English and Greek.

Results: The effects of chronic illness are painful for both the patient and his caregivers. Rehabilitation takes place in the hospital, rehabilitation center or at home. The members of the interdisciplinary care team are called upon to have individual and collective responsibility. The specialist rehabilitation nurse plays the roles of counselor, psychologist, trainer, mediator, caregiver and coordinator. Through these roles he can also support informal caregivers.

Conclusions : The consequences of chronic disease affect both the patient and his caregivers. The rehabilitation of the chronically ill is done by the interdisciplinary rehabilitation team. The rehabilitation specialist participates both clinically and theoretically as a member of the interdisciplinary rehabilitation team.

Key words: chronic disease, nurse, interdisciplinary team, rehabilitation of chronically ill.

Εισαγωγή

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με θέμα: Αποκατάσταση χρονίως πασχόντων ασθενών , ο ρόλος του νοσηλευτή ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση. Αρχικά η εργασία ξεκινά με την ιστορική αναδρομή σχετικά με την αποκατάσταση μιας σοβαρής χρόνιας ασθένειας , την ίδρυση του πρώτου κέντρου αποκατάστασης περιγράφοντας τις υπηρεσίες που προσέφερε το κέντρο. Στη συνέχεια αναφέρεται πως η αποκατάσταση έγινε ιατρική ειδικότητα. Παρουσιάζεται πως μετά τον Β Παγκόσμιο πόλεμο τα προγράμματα αποκατάστασης έγιναν αναγκαία και πως από το τότε φτάσαμε στο σήμερα. Το Α΄ Μέρος ξεκινά με την παράθεση βασικών ορισμών σχετικά με το θέμα. Ύστερα παρουσιάζονται σε τρία επίπεδα οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στη ζωή ενός ασθενή. Η επιρροή της χρόνιας νόσου στην οικογένεια του ασθενή καθώς και τις επιπτώσεις σε τρία επίπεδα στους φροντιστές των χρόνιων ασθενών. Στο Β΄ Μέρος περιγράφονται τα βήματα της νοσηλευτικής διεργασίας αποκατάστασης και παρουσιάζονται τα περιβάλλοντα αποκατάστασης. Παρουσιάζεται η σύνθεση της διεπιστημονική ομάδας , η αρμονική συνεργασία της ομάδας καθώς και τα εμπόδια που μπορεί να προκύψουν στην ομάδα. Στο Γ΄ Μέρος περιγράφεται ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή αποκατάστασης και πως μπορεί να υποστηρίξει τους άτυπους φροντιστές των χρονίως πασχόντων ασθενών. Στο Δ΄ Μέρος παρουσιάζονται τα νέα δεδομένα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε, καθώς και ο σκοπός, το υλικό και η μέθοδος , τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα από τα άρθρα που βρέθηκαν σύμφωνα με το θέμα.

Η επιλογή του θέματος βασίστηκε σε προσωπικά βιώματα και εμπειρίες. Προσωπικές συναναστροφές ,με άτομα από το οικείο μου περιβάλλον, με χρόνια νοσήματα αποτέλεσαν βασικά ερεθίσματα παραπέρα έρευνας και μελέτης του συγκεκριμένου θέματος.

Ιστορική αναδρομή

Το 1921, ο Franklin Delano Roosevelt ανέπτυξε υψηλό πυρετό και παράλυση των κάτω άκρων από λοίμωξη από τον ιό της πολιομυελίτιδας. Η αποκατάσταση του ολοκληρώθηκε στο Warm Springs της πολιτείας της Γεωργίας, όπου εφαρμόστηκε ένα πρόγραμμα με θεραπευτική κολύμβηση και έκθεση στον ήλιο και σταδιακά ανέκτησε τη δύναμη των ποδιών και τη σωματική αντοχή. Μετά από αυτό το γεγονός,

Ο Franklin Delano Roosevelt δημιούργησε ένα ολοκληρωμένο κέντρο αποκατάστασης για να βοηθήσει άλλους που έχουν πληγεί από πολιομυελίτιδα να ανακτήσουν την ανεξαρτησία τους σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Οι υπηρεσίες που προσφέρονταν σε αυτό το κέντρο περιλάμβαναν ηλιοθεραπεία, κολύμπι, άσκηση, επανεκπαίδευση μυών, μασάζ και επαγγελματική και ψυχαγωγική θεραπεία. Έτσι το Warm Springs πιστεύεται από πολλούς ιστορικούς ως η πρώτη εγκατάσταση που παρείχε ολοκληρωμένη φροντίδα αποκατάστασης (Verville & Ditunno, 2013).

Το πρώτο πανεπιστημιακό τμήμα Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης ιδρύθηκε από τον Dr. Frank Krusen στην Ιατρική Σχολή του Temple University το 1929. Ο Dr. Krusen αναγνώρισε την κρίσιμη σημασία της αποκατάστασης, μετά από τη νοσηλεία του λόγω της φυματίωσης και παρατεταμένης παραμονής σε ένα σανατόριο. Αναγνωρίζοντας την έντονη κινητική και λειτουργική επιδείνωση που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς στο σανατόριο, ο Dr. Krusen αποφάσισε ότι η φυσική ιατρική πρέπει να αντιμετωπίσει αυτά τα προβλήματα και να γίνει ιατρική ειδικότητα με ισχυρή επιστημονική βάση. Μελέτησε αυστηρά τις επιδράσεις των φυσικών παραγόντων στο ανθρώπινο σώμα, χρησιμοποίησε τη φυσικοθεραπεία για να βοηθήσει τους ασθενείς του να ανακάμψουν και δημοσίευσε τα ευρήματά του. Το 1935, ως αποτέλεσμα της δουλειάς του, τέθηκε επικεφαλής στο νέο τμήμα φυσικής ιατρικής στη Mayo Clinic στο Ρότσεστερ της Μινεσότα. Ο Dr. Krusen μελέτησε τις επιδράσεις της θεραπευτικής άσκησης και των φυσικών μεθόδων, όπως η διαθερμία βραχέων κυμάτων και η υπεριώδης ακτινοβολία σε ασθενείς με αναπηρίες, πόνο στην πλάτη και μεταχειρουργικές μυοσκελετικές επιπλοκές. Το 1941 ο Dr. Krusen δημοσίευσε τη «Φυσική Ιατρική», το πρώτο πλήρες εγχειρίδιο για αυτό το θέμα. Πιστεύεται επίσης ότι επινόησε τον όρο «φυσιατρική» (Opitz et al., 1997).

Ο Β' Παγκόσμιος Πόλεμος δημιούργησε νέες ανάγκες. Οι βετεράνοι με αναπηρία πολλαπλασιάστηκαν και δημιουργήθηκε η ανάγκη για την αποκατάσταση αυτών των ασθενών. Έτσι στις ΗΠΑ οι ασθενείς αυτοί τέθηκαν σε ειδικά προγράμματα αποκατάστασης, υπό την καθοδήγηση του Dr. Howard A. Rusk. Τα προγράμματα αυτά επικεντρώθηκαν σε ολοκληρωμένες υπηρεσίες αποκατάστασης, με φυσικές, νευροψυχολογικές και εργοθεραπευτικές θεραπείες (Conti, 2014). Ο Dr. Rusk, ο οποίος αναγνωρίζεται ευρέως ως «ο πατέρας της ολοκληρωμένης αποκατάστασης»,

ίδρυσε το 1951 το πρώτο παγκόσμιο πανεπιστημιακό κέντρο ολοκληρωμένης αποκατάστασης στο Πανεπιστήμιο της Νέας Υόρκης, το οποίο αργότερα μετονομάστηκε «Howard A. Rusk Institute of Rehabilitation Medicine» (Blum & Fee, 2008).

Η σύγχρονη καθιέρωση της φυσικής ως ιατρικής ειδικότητας προήλθε από τον φιλόνθρωπο Bernard Baruch, ο οποίος προσπάθησε να προωθήσει την έρευνα του πατέρα του γιατρού, Simon Baruch, σχετικά με τη χρήση της υδροθεραπείας για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Έτσι το 1943 υπό την αιγίδα του Dr. Krusen και τη χρηματοδότηση του Bernard Baruch ξεκίνησε η προώθηση της φυσικής ιατρικής με «τη χρήση των φυσικών και άλλων αποτελεσματικών ιδιοτήτων του φωτός, της θερμότητας, του κρύου, του νερού, του ηλεκτρικού ρεύματος, του μασάζ, των χειρισμών, της άσκηση και με τη χρήση μηχανικών συσκευών, για τη φυσική και λειτουργική αποκατάσταση ατόμων με ειδικές ανάγκες από ασθένεια, τραυματισμό ή δυσπλασία». Αυτό το πρόγραμμα είχε σαν σκοπό την κάλυψη των αναγκών των τεσσάρων εκατομμυρίων ατόμων με αναπηρία λόγω του Β' Παγκοσμίου Πολέμου (Folz et al., 1997).

Σήμερα η Φυσική Ιατρική και Αποκατάσταση ασκείται στις περισσότερες χώρες του κόσμου και εξελίσσεται μέσα από την ιατρική έρευνα και την αλματώδη ανάπτυξη της τεχνολογίας. Στην Ελλάδα η ειδικότητα της Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης αναγνωρίζεται από το 1974.

ΜΕΡΟΣ Α΄

1.Ορισμοί

1.1.Υγεία

Η υγεία αναμφισβήτητα και αποδεδειγμένα αποτελεί το πολυτιμότερο αγαθό του ανθρώπου. Ο πιο γνωστός, αναγνωρισμένος και πιο εύχρηστος ορισμός για την Υγεία είναι αυτός που προέρχεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, στο καταστατικό του 1946, και ο οποίος έκτοτε παραμένει ακριβώς ο ίδιος, δίχως καμία επίσημη αλλαγή σε νοηματικό, εννοιολογικό ή συντακτικό επίπεδο, παρά το γεγονός ότι υπάρχει τα τελευταία χρόνια μια σαφής διαφοροποίηση στην θεώρηση της υγείας από στατική σε δυναμική κατάσταση. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.), στην

ιδρυτική του διακήρυξη, όρισε την υγεία σαν «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, όχι μόνο απουσία νόσου ή αναπηρίας» (WHO, 1946).

1.2.Νόσος

Η νόσος είναι η παθολογική διαδικασία, που έχει σαν χαρακτηριστικό την απόκλιση από έναν βιολογικό κανόνα. Μπορεί να περιλαμβάνει σοβαρά προβλήματα υγείας ή οξεία και σοβαρή διαταραχή της υγείας. Μπορεί να περιλαμβάνει συνθήκες υγείας που περιορίζουν την ικανότητα του ατόμου να ζήσει μια φυσιολογική ζωή (Wikman et al., 2005).

1.3.Χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς

Οι χρόνιοι πάσχοντες αποτελούν μια κατηγορία ασθενών που η ασθένεια τους είναι μόνιμη, απαιτεί φροντίδα σε βάθος χρόνου , ενδέχεται να αφήσει προβλήματα που χρήζουν αποκατάστασης όπως κινητικά. (Βιβιλάκη και συν. , 2015)

1.4.Βλάβη

Η βλάβη « Σύμφωνα με τον ΠΟΥ είναι η απώλεια ή η διαταραχή της φυσιολογικής λειτουργίας ή της ανατομικής δομής ενός οργάνου και κάθε ψυχολογική διαταραχή. » (Βιβιλάκη και συν., 2015)

1.5.Ανικανότητα

Ο όρος ανικανότητα αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο πρόβλημα στο σώμα του ατόμου. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει την ανικανότητα ως «οποιαδήποτε απώλεια ή ανωμαλία ψυχολογικής, φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας» (WHO, 2001).

1.6. Αναπηρία

Αποτελεί μία συνθήκη όπου το άτομο που την υφίσταται αδυνατεί να πραγματοποιήσει δραστηριότητες κυρίως κινητικές συνήθως, σύμφωνα με τη βιολογική του ηλικία. Ένας άνθρωπος μπορεί να γεννηθεί με αναπηρία ή να την αποκτήσει κάποια στιγμή στη ζωή του. Η αναπηρία κατατάσσεται σε ολική ή μερική και χωρίζεται σε διανοητική ή σωματική.(Βιβιλάκη και συν., 2015)

1.7.Αυτοφροντίδα

Η έννοια αυτο-φροντίδας αναφέρεται στις ατομικές ευθύνες για υγιεινές συμπεριφορές, που απαιτούνται για την ανθρώπινη ανάπτυξη και λειτουργία, καθώς και δραστηριότητες που απαιτούνται για τη διατήρηση της υγείας. Η αυτοφροντίδα περιλαμβάνει τις ενέργειες που αναλαμβάνουν τα άτομα και οι φροντιστές αυτών, με σκοπό τη διατήρηση της καλής σωματικής και ψυχικής υγείας, την πρόληψη της ασθένειας ή των ατυχημάτων και τη διατήρηση της υγείας και της ευεξίας μετά από μια οξεία ασθένεια (Lorig & Holman, 2013).

1.8.Φροντιστής

Φροντιστής θεωρείται ένα άτομο που φροντίζει μόνιμα με αμοιβή ή χωρίς αμοιβή έναν ασθενή που δεν είναι ικανός να εκτελέσει μόνος του τις καθημερινές του ανάγκες λόγω νοητικών ή κινητικών δυσκολιών. (Βιβιλάκη και συν , 2015)

1.9. Αποκατάσταση

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ), ως αποκατάσταση ορίζεται μια σειρά παρεμβάσεων, που αποσκοπούν στη βελτιστοποίηση της λειτουργίας και στη μείωση της αναπηρίας σε άτομα με νοσηρές καταστάσεις υγείας, σε μια σχέση αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους (WHO,2018).

2.Κατηγορίες Χρονίως Πασχόντων

Οι χρόνιαι πάσχοντες αποτελούν ίσως τους δυσκολότερους “πελάτες” - ασθενείς , λόγω της μακροχρόνιας ταλαιπωρίας τους στα συστήματα υγείας. Ο εκσυγχρονισμός των διαγνωστικών μηχανημάτων και βοηθημάτων στον τομέα της υγείας και η ανώτατη εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας είναι παράγοντες που αυξάνουν την ποιότητα στην ζητούμενη παροχή υπηρεσιών σε δομές υγείας από τους χρόνιους ασθενείς.(Πάσχος , 2018)

Σύμφωνα με τη Βιβιλάκη και συν, (2015) ένα νόσημα για να χαρακτηριστεί ως χρόνιο θα πρέπει να έχει ένα η παραπάνω από ένα από τα παρακάτω χαρακτηριστικά:

- Να αφήνει υπόλοιπο αναπηρίας
- Να είναι μη αναστρέψιμο

- Να απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα
- Να απαιτεί αγωγή υγείας στον πάσχοντα για να μπορέσει να προσαρμοστεί σε αυτό.

Ενδεικτικά οι πιο συχνές χρόνιες ασθένειες αναφέρονται στον παρακάτω πίνακα που αναθεωρείται συνεχώς (WHO, 2015):

- Νόσος Alzheimer's
- Κολπική μαρμαρυγή
- Διαταραχή ελλειμματικής προσοχής υπερκινητικότητας
- Αυτοάνοσες ασθένειες, όπως ελκώδης κολίτιδα, ερυθηματώδης λύκος, νόσος Crohn, κοιλιοκάκη, θυρεοειδίτιδα του Hashimoto και υποτροπιάζουσα πολυχονδρίτιδα
- Αυτισμός ή σύνδρομο Asperger
- Τύφλωση
- Εγκεφαλική παράλυση (όλων των τύπων)
- Χρόνια ηπατίτιδα
- Χρόνια νεφρική νόσος
- Χρόνιες οστεοαρθρικές παθήσεις, όπως οστεοαρθρίτιδα και ρευματοειδής αρθρίτιδα
- Σύνδρομο χρόνιου πόνου
- Δερματολογικές καταστάσεις όπως ατοπική δερματίτιδα και ψωρίαση
- Κώφωση και ακοή
- Ενδομητρίωση
- Επιληψία
- Ινομυαλγία
- HIV / AIDS
- Νόσος του Huntington
- Υπέρταση
- Νόσος του Lyme
- Ψυχική ασθένεια
- Ημικρανίες
- Πολλαπλή σκλήρυνση
- Οστεοπόρωση
- Νόσος του Πάρκινσον
- Περιοδοντική νόσος
- Σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών
- Αναιμίες διαφόρων τύπων
- Διαταραχές κατάχρησης ουσιών
- Άπνοια ύπνου
- Νόσο του θυρεοειδούς

3.Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ζωή του ασθενούς

Οι χρόνιαι πάσχοντες ασθενείς αποτελούν μια ιδιαίτερα καταβεβλημένη κατηγορία ασθενών εξαιτίας της χρονιότητας της ασθένειας. Ο βαθμός της επίπτωσης στον κάθε χρόνο πάσχοντα εξαρτάται από τις αντιλήψεις που έχει το άτομο για την ασθένεια του, το στάδιο της νόσου όπου γίνεται η διάγνωση, ο τρόπος που θα του ανακοινωθεί η χρόνια ασθένεια καθώς και η βιολογική ηλικία του πάσχοντα. (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020)

Οι νέοι πάσχοντες αποδέχονται δυσκολότερα ένα χρόνο νόσημα σε σύγκριση με τους ηλικιωμένους πάσχοντες. Οι νέοι δύσκολα θα αναζητήσουν ιατρική περίθαλψη από μόνοι τους, γιατί θεωρούν τον εαυτό τους άτρωτο, δεν αισθάνονται τον κίνδυνο του θανάτου και δεν νιώθουν φόβο. Οι μεγαλύτερης ηλικίας πάσχοντες αναζητούν ευκολότερα ιατρική βοήθεια γιατί διαθέτουν την ωριμότητα να κατανοήσουν πως ένα σοβαρό και χρόνο νόσημα δεν θεραπεύεται από μόνο του και αισθάνονται περισσότερο φόβο από τους νέους. (Πάσχος, 2018)

Οι επιπτώσεις από την χρόνια νόσο στη ζωή των ασθενών κυμαίνονται σε τρία βασικά επίπεδα. Το ψυχολογικό που οι επιπτώσεις της νόσου έχουν αντίκτυπο στην ψυχή του ασθενούς, το σωματικό που σχετίζεται με επιπτώσεις στο σώμα και στην εμφάνιση του πάσχοντα, και το οικονομικό επίπεδο που επηρεάζει τα χρήματα που βγάζει και που ξοδεύει ο ασθενής για την ασθένεια του.:

3.1. Ψυχολογικό επίπεδο επιπτώσεων

Το ψυχολογικό κομμάτι εμπεριέχει αρνητικά συναισθήματα κυρίως. Ο φόβος για την έκβαση της ασθένειας και η πιθανότητα του θανάτου είναι τα αρχικά συναισθήματα. Μερικοί αισθάνονται ότι επιβαρύνουν τους άτυπους φροντιστές τους ενώ άλλοι εκδηλώνουν κακία προς τους ανθρώπους χωρίς προβλήματα υγείας. (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020). Η ματαίωση των φιλοδοξιών και των επαγγελματικών στόχων του ασθενή που είχε πριν νοσήσει κάνει το άτομο να αισθανθεί ανήμπορο μπροστά στην ασθένεια. Πολλοί θρηνούν για την κατάσταση τους πριν προσαρμοστούν σε αυτή. Άλλοι εκδηλώνουν παρατεταμένη δυσφορία και μπορεί να αναπτύξουν ψυχιατρικές διαταραχές, συνήθως κατάθλιψη ή άγχος (Dekker & Vde Groot, 2016).

3.2. Σωματικό επίπεδο επιπτώσεων

Το σωματικό κομμάτι περιλαμβάνει σωματική κόπωση. Η κόπωση είναι ένα από τα συνηθισμένα συμπτώματα των ασθενών με χρόνια νοσήματα. Σε ορισμένες χρόνιες καταστάσεις, η κόπωση αναφέρεται από τους ασθενείς, ως ένα από τα χειρότερα συμπτώματά τους, που έχει βασικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής και την ικανότητά τους να λειτουργούν. Ο χρόνιος πόνος είναι ένα συχνό ενοχλητικό χαρακτηριστικό σύμπτωμα των χρόνιων παθήσεων. Πολλά χρόνια νοσήματα συνδέονται με υποσιτισμό και γνωστική εξασθένηση που οδηγούν τους ασθενείς σε μυϊκή αδυναμία, μειωμένη κινητικότητα και ανικανότητα εκτέλεσης βασικών λειτουργιών. (Connolly et al., 2013). Η χρόνια ασθένεια προκαλεί αισθήματα δυσφορίας και αδυναμίας, καθώς και παράγοντες που σχετίζονται με την ασθένεια, όπως μόνιμες αλλαγές στη φυσική εμφάνιση ή τη σωματική λειτουργία (Hickman & Douglas, 2010).

3.3.Οικονομικό επίπεδο επιπτώσεων

Το οικονομικό κομμάτι σε μια χρόνια ασθένεια επηρεάζει τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και το οικογενειακό του περιβάλλον. Οι χρόνιοι ασθενείς αναγκάζονται να απουσιάζουν ή και να εγκαταλείψουν την εργασία τους εξαιτίας της μυϊκής αδυναμίας, του πόνου, ή της διανοητικής εκφύλισης του νευρικού συστήματος που συνιστούν μείζονες αιτίες αναπηρίας. Αυτό οδηγεί τον πάσχοντα σε αλλαγή του τρόπου ζωής του και εξάρτηση. Επιπροσθέτως, το αυξημένο κόστος στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης αποτελεί κύριο αίτιο οικονομικής επιβάρυνσης. (van Houtum et al., 2015)

4.Οικογένεια και χρόνια νόσος

Ο τρόπος με τον οποίο μια οικογένεια ανταποκρίνεται σε μια χρόνια ασθένεια ποικίλλει ανάλογα

- με την ηλικία του πάσχοντα
- το πώς αντιμετωπίζει την ασθένεια το πάσχον μέλος,
- τη στρατηγική που θα ακολουθήσει η οικογένεια για την αντιμετώπιση της ασθένειας καθώς και
- την αλληλεπίδραση που έχουν τα μέλη της.

Παραδείγματος χάρι ένας πατέρας που το παιδί του αποκτά χρόνια ασθένεια καλείται να βρεθεί αντιμέτωπος με νέες προκλήσεις άτυπου φροντιστή που δεν το έχει ξανακάνει και χρειάζεται να αναπτύξει δεξιότητες καινούργιες και να βρει καινούργιες ισορροπίες μέσα στην οικογένεια. (Arestedt et al., 2013)

Η επικοινωνία και οι δεξιότητες επικοινωνίας διαδραματίζουν βασικό ρόλο στην συνεννόηση της οικογένειας σε θέματα που αφορούν την χρόνια ασθένεια και τη θεραπεία του πάσχοντος μέλους της οικογένειας. Πρέπει να χρησιμοποιούν δεξιότητες ενσυναίσθησης, ακρόασης και διαλόγου. Πρέπει να συζητούν ανοιχτά για τη χρόνια ασθένεια, αλλά να μην επιτρέψουν το θέμα της αρρώστιας να κυριαρχήσει στην καθημερινή ζωή των μελών της οικογένειας (Boothroyd & Fisher, 2010).

Τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν έναν χρόνιο πάσχοντα χρειάζεται να λειτουργούν σε ένα υποστηρικτικό περιβάλλον. Πρέπει να σημειωθεί ότι διαφορετικοί άνθρωποι απαιτούν διαφορετικούς τύπους υποστήριξης. Έτσι μερικοί άνθρωποι θέλουν πρακτική βοήθεια, άλλοι θέλουν να ακουστούν και άλλοι επιδιώκουν την επιβεβαίωση από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Ουσιαστικά πρέπει να γίνει κατανοητό από όλους, το είδος της υποστήριξης που απαιτείται για τον καθένα χωριστά και πως αυτή η υποστήριξη μπορεί να παρέχεται από τους υπόλοιπους. Επιπλέον θεωρείται εξίσου σημαντικό τα μέλη της οικογένειας να μάθουν να ζητούν τη βοήθεια ή την υποστήριξη από τους άλλους. Επίσης σημαντικό θεωρείται η αναζήτηση και η υποστήριξη της οικογένειας από το εξωτερικό περιβάλλον, όπως κοινωνικούς φορείς και άλλους ειδικούς. Έτσι η οικογένεια εντάσσεται σε ένα δίκτυο υποστήριξης και αποκομίζει σημαντικά οφέλη, γνώσεις, πληροφορίες και ουσιαστικά ενδυναμώνεται (Lee et al., 2017).

Η ένταξη της φροντίδας του πάσχοντος μέλους της οικογένειας στη καθημερινή ρουτίνα της οικογένειας, ακολουθώντας ένα πρόγραμμα που όλα τα μέλη θα βοηθούν στη φροντίδα και την θεραπεία του ασθενή, μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει τις πολλαπλές ανάγκες του ασθενή της και να αναπτύξει ένα περιβάλλον συνεργασίας. Είναι σημαντικό να διατηρηθεί η σωματική και ψυχολογική υγεία των μελών της οικογένειας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με τεχνικές χαλάρωσης, παροχή ελεύθερου χρόνου για όλους και ανάπτυξη δραστηριοτήτων έξω από το περιβάλλον της ασθένειας, που θα ανακουφίσουν από το βάρος της φροντίδας (Keogh et al., 2011).

5.Επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στους φροντιστές

Συχνά η χρόνια ασθένεια του πάσχοντα απαιτεί από τα μέλη της οικογένειας να διαδραματίζουν το ρόλο του φροντιστή. Ως φροντιστής θεωρείται το άτομο που αναλαμβάνει την σωματική και ψυχολογική φροντίδα ενός πάσχοντα, που έχει ανάγκη. Όπως συμβαίνει και για τους περισσότερους φροντιστές, είναι συχνά μέλη της οικογένειας και συνήθως είναι μη αμειβόμενοι. Οι φροντιστές αναλαμβάνουν μια ποικιλία από δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως το μπάνιο, την προσωπική υγιεινή, το ντύσιμο, τη μεταφορά, το μαγείρεμα, τη χορήγηση φαρμάκων και τη διαχείριση του σπιτιού. (Sullivan, & Miller, 2015).

Οι κυριότερες επιπτώσεις της χρόνιας νόσου που παρουσιάζονται στους φροντιστές είναι η ψυχική και σωματική κόπωση και η οικονομική δυσκολία να ανταπεξέλθουν στα καθημερινά έξοδα. Παρακάτω φαίνονται τα τρία βασικά επίπεδα επιρροής της χρόνιας νόσου στη ζωή των φροντιστών.

5.1.Επιπτώσεις στη σωματική υγεία

Η σωματική ακεραιότητα των φροντιστών συχνά διακυβεύεται, επειδή η φροντίδα συχνά περιλαμβάνει σωματική προσπάθεια. Επιπλέον λίγοι άτυποι φροντιστές έχουν τη δυνατότητα να λάβουν ειδικευμένη εκπαίδευση για την ασφαλή εκτέλεση των σωματικών δραστηριοτήτων, όπως οι χειρισμοί μετακίνησης ενός κατακλιμένου ασθενούς ή πως να σηκώσουν ένα άτομο μετά από μια πτώση. Μπορούν εύκολα να τραυματιστούν κατά τη διάρκεια των απλούστερων καθηκόντων φροντίδας, αλλά δεν υπάρχει χρόνος για να αναζητήσουν ιατρική περίθαλψη ή δεν έχουν κάποιον να φροντίσει τον ασθενή τους όσο απουσιάζουν.(Calderon et al., 2011)

5.2.Επιπτώσεις στην οικονομική κατάσταση

Το κόστος διαχείρισης χρόνιας νόσου συχνά μπορεί να επιβαρύνει σημαντικά τον οικογενειακό προϋπολογισμό. Σημαντική οικονομική επιβάρυνση παρατηρείται επίσης όταν φροντιστής είναι ο κύριος μισθωτός εργαζόμενος και αναγκάζεται να εργάζεται περιστασιακά ή με μειωμένο ωράριο, για να έχει την ευελιξία στη φροντίδα. Αυτό μπορεί να κάνει την οικονομική κατάσταση μιας οικογένειας ακόμη πιο περίπλοκη, διότι τέτοιες θέσεις εργασίας δεν παρέχουν ασφάλιση υγείας για τον φροντιστή ή τα άλλα μέλη της οικογένειας. Αυτές οι συνθήκες είναι ιδιαίτερα

δύσκολες για οικογένειες που ζουν μια χρόνια ασθένεια, οι οποίες πρέπει να καλύψουν τις ανάγκες της φροντίδας και τις ανάγκες της οικογένειας (Addo et al., 2018).

5.3. Ψυχο-συναισθηματικές επιπτώσεις

Τα συναισθήματα για τους φροντιστές μπορεί να κυμαίνονται από θυμό (προς το σύντροφό τους, την ασθένεια, τον θεό τους), έως την κατάθλιψη και τη λύπη για τη δική τους αδυναμία, έως μια βαθιά θλίψη για την απώλεια της ζωής που είχαν ελπίσει και προγραμματίσει ως άτομα, ως ζευγάρι ή ως οικογένεια. Συχνά η θλίψη είναι το βασικό αρνητικό συναίσθημα που βιώνουν οι φροντιστές. (Souza et al., 2017). Η ψυχολογική κόπωση είναι συχνό φαινόμενο στους φροντιστές. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζει και η ψυχολογική διάθεση του φροντιστή, δηλαδή αν έχει διάθεση να το κάνει ή το κάνει από ανάγκη, αφού δεν υπάρχει κάποιος άλλος να βοηθήσει. (Καυγά & Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου., 2016)

ΜΕΡΟΣ Β΄

1. Διεργασία αποκατάστασης

1.1. Ορισμός της νοσηλευτικής διεργασίας αποκατάστασης

Η νοσηλευτική διεργασία αναφέρεται στη βιβλιογραφία ως: Μια συστηματική επίλυση προβλημάτων μέθοδος για την παροχή εξατομικευμένης φροντίδας στους ασθενείς σε όλα τα στάδια της υγείας και της ασθένειας....(Βιβιλάκη και συν., 2015)

1.2. Στάδια νοσηλευτικής διεργασίας αποκατάστασης

Υπάρχουν συγκεκριμένα στάδια που ακολουθούνται στη διεργασία αποκατάστασης.

1. Αρχικά ο χρόνιος ασθενής αξιολογείται πολύπλευρα από όλη την διεπιστημονική ομάδα, συλλέγονται δεδομένα από τον ασθενή και την οικογένεια του και γίνεται η νοσηλευτική διάγνωση όπου ο νοσηλευτής αποκατάστασης εντοπίζει τα προβλήματα του πάσχων από τη νόσο,
2. στη συνέχεια καθορίζονται οι στόχοι από την ομάδα που πρέπει να εκπληρωθούν για να αποκατασταθούν τα προβλήματα του ασθενή,

3. σχεδιάζεται ένα πλάνο εκπλήρωσης αυτών των στόχων με βάση το τι μπορεί ο ασθενής να κάνει ,με βάση τις δυνατότητες που έχει και τέλος
4. πραγματοποιείται εκτίμηση των αποτελεσμάτων με εκτιμήσεις και μετρήσεις , σχετικά με την έκβαση που είχε ο χρόνιος ασθενής στο πλάνο που τέθηκε.(Βιβιλακη και συν., 2015)

1.3 Διεργασία αποκατάστασης σε πλαίσιο φροντίδας

Η διεργασία αποκατάστασης σε χρόνιους ασθενείς στα σύγχρονα συστήματα υγείας, εφαρμόζεται από μία διεπιστημονική ομάδα συνεργασίας, με στόχο την αποκατάσταση του ασθενή. Ουσιαστικά γίνεται προσπάθεια από τους επαγγελματίες υγείας, να επαναφέρουν τον χρόνο πάσχοντα στο πρωταρχικό του ολοκληρωτικό λειτουργικό επίπεδο, που είχε πριν υποστεί την ασθένεια ή τον τραυματισμό. Σε περίπτωση που αυτό δεν είναι εφικτό, γίνεται προσπάθεια επανάκτησης της μερικής λειτουργικότητας και της μερικής αυτάρκειας του ασθενή, κάτω από τους φυσικούς περιορισμούς που υφίστανται το άτομο. Σε μια πιο δυσμενή περίπτωση όπου το άτομο παρουσιάζει μη αναστρέψιμη λειτουργική ικανότητα γίνεται προσπάθεια από την διεπιστημονική ομάδα να επιβραδύνει το ρυθμό λειτουργικής παρακμής και να διατηρηθεί στο υπάρχον επίπεδο λειτουργικότητας. (NICE, 2018)

1.4. Υπηρεσίες αποκατάστασης και συστήματα υγείας

Η αποκατάσταση ενός χρόνιου πάσχοντα χρειάζεται μεγάλο οικονομικό κόστος κυρίως λόγω της μακροχρόνιας φροντίδας που χρειάζεται ο ασθενής. Για να διασφαλιστεί ότι η αποκατάσταση είναι διαθέσιμη και προσιτή για όσους την χρειάζονται ο ΠΟΥ συνέταξε τις παρακάτω βασικές αρχές που πρέπει να εφαρμόζονται από τα συστήματα υγείας. Έτσι σύμφωνα με την European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance (2018):

- Οι υπηρεσίες αποκατάστασης θα πρέπει να ενσωματωθούν στα συστήματα υγείας.
- Οι υπηρεσίες αποκατάστασης θα πρέπει να ενσωματωθούν και μεταξύ πρωτοβάθμιων, δευτεροβάθμιων και τριτοβάθμιων επιπέδων υγείας.
- Οι υπηρεσίες αποκατάστασης παρέχονται από μια διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης.

- Πρέπει να είναι διαθέσιμες υπηρεσίες κοινωνικής αποκατάστασης και νοσοκομειακής αποκατάστασης.
- Τα νοσοκομεία πρέπει να αναπτύξουν εξειδικευμένες μονάδες αποκατάστασης για τους εσωτερικούς ασθενείς με σύνθετες ανάγκες.
- Πρέπει να διατεθούν οικονομικοί πόροι για την ανάπτυξη υπηρεσιών αποκατάστασης.
- Τα ασφαλιστικά ταμεία πρέπει να καλύπτουν υπηρεσίες αποκατάστασης.

2.Περιβάλλοντα Αποκατάστασης

Τα περιβάλλοντα αποκατάστασης πολλές φορές καθορίζουν την έκβαση που θα έχει η αποκατάσταση του χρόνιου πάσχοντα , καθώς συμβάλουν στο ψυχολογικό σωματικό και οικονομικό κομμάτι της αποκατάστασης. Η αποκατάσταση παρέχεται

- στο νοσοκομείο ,
- στο κέντρο αποκατάστασης ή
- στο σπίτι .

Κανονικά η επιλογή του περιβάλλοντος γίνεται από τον ασθενή ή από τους συγγενείς πάντα κάτω από τις υποδείξεις της υγειονομικής ομάδας περίθαλψης του πάσχον μέλους. Φυσικά το κάθε περιβάλλον έχει τα θετικά και τα αρνητικά του. (Huang et al., 2013).

2.1.Το νοσοκομείο ως περιβάλλον αποκατάστασης

Ο νοσοκομειακός χώρος αποτελεί έναν ψυχρό και ξένο χώρο για τον ασθενή. Ταυτόχρονα όμως περιλαμβάνει όλους τους κλάδους επαγγελματιών υγείας που συνεργάζονται με σκοπό να καλύψουν τις πολύπλοκες ανάγκες του χρόνιου πάσχοντα.

2.1.1. Πλεονεκτήματα

Σημαντικό πλεονέκτημα του δημόσιου νοσοκομείου για ασθενείς που διαθέτουν ασφάλιση είναι η δωρεάν περίθαλψη ή ελάχιστη συμμετοχή τους σε αυτή. Το νοσοκομείο έχει την δυνατότητα να καλύπτει όλες τις ειδικότητες που χρειάζεται ένας χρόνιο πάσχων όπως φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία , λογοθεραπεία, ψυχολογική

υποστήριξη, φυσιολόγους, ειδικευμένους ιατρούς για κάθε πρόβλημα υγείας που έχει ,νοσηλευτές αποκατάστασης, κοινωνικές υπηρεσίες, προσθετικές υπηρεσίες που είναι δύσκολο να υποστηριχθούν από ένα κέντρο αποκατάστασης κυρίως λόγω αυξημένου κόστους. (Hakkennes et al., 2013).

Το νοσοκομείο μέσω της πληθώρας επαγγελματιών που διαθέτει μεγιστοποιεί την πολύπλευρη ανάρρωση του χρόνιου πάσχοντα ψυχολογικά σωματικά ή διανοητικά . Συμβάλλει στην μεγιστοποίηση της αποκατάστασης της επικοινωνίας και της συνεργασίας της ίδιας της οικογένειας μέσα από τον τρόπο που την προσεγγίζει η διεπιστημονική ομάδα του νοσοκομείου. Παρέχεται υψηλή ποιότητα αποκατάστασης εστιασμένη στον ασθενή λόγω της μακράς εμπειρίας και πείρας των επαγγελματιών του νοσοκομείου από την πληθώρα ασθενών που δέχονται καθημερινά. Προετοιμάζει το άτομο και την οικογένεια να μεταβεί στον επόμενο στάδιο της αποκατάστασης του πάσχοντα σε ενημερωτικό και λειτουργικό επίπεδο. (Fu et al., 2017).

2.1.2. Μειονεκτήματα

Ο χώρος του νοσοκομείου φιλοξενεί πολλούς ασθενείς ταυτόχρονα με αποτέλεσμα μερικοί εξ αυτών να αισθάνονται δυσφορία. Χάνεται ο προσωπικός χώρος και χρόνος του ασθενή. Οι ασθενείς που νοσηλεύονται σε περιβάλλον νοσοκομειακό στερούνται τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Αναγκάζονται να αποχωριστούν αγαπημένα πρόσωπα. Έχουν ανάγκη τους νοσηλευτές και εξαρτώνται από αυτούς σε περιπτώσεις κυρίως δυσκολίας της κίνησης. Το προσωπικό του νοσοκομείου δεν είναι το ίδιο που περιθάλλει τους χρόνιους πάσχοντες καθημερινά και αυτό δυσκολεύει τους πάσχοντες να εξοικειωθούν με τους επαγγελματίες . Αναγκάζονται να περιμένουν για να εκπληρώσουν κάποια επιθυμία που έχουν μέχρι να πάρουν εξιτήριο. Παραδείγματος χάρη μία βόλτα με το αυτοκίνητο. Απαιτείται να συγχρονίζονται και να συνεργάζονται με τη ρουτίνα που ακολουθεί το νοσοκομείο όπου νοσηλεύονται. Υπάρχει συγκεκριμένη ώρα που τρώνε ,που δέχονται θεραπεία , που κάνουν μπάνιο που κοιμούνται και που δέχονται επισκέψεις.(Παπαγεωργίου –Βασιλοπούλου,2012)

2.2. Το κέντρο αποκατάστασης

Οι χρόνιοι πάσχοντες είναι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες που απαιτούν εξειδικευμένες υπηρεσίες κάτω από ένα πλήρως οργανωμένο πλαίσιο φροντίδας. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς λόγω της μακροχρόνιας ταλαιπωρίας τους σε νοσηλευτικά

ιδρύματα προτιμούν συνήθως ένα κέντρο αποκατάστασης όπου διαθέτει ειδικευμένους χώρους παροχής υπηρεσιών που καλύπτουν τις απαιτήσεις και της ανάγκες των χρονίως πασχόντων ασθενών. (Ceravolo & Christodoulou, 2018).

2.2.1.Πλεονεκτήματα

Βασικό πλεονέκτημα του κέντρου αποκατάστασης αποτελεί ο ειδικός εξοπλισμός που διαθέτει. Στελεχώνεται από έμπειρο προσωπικό που ξέρει να χειριστεί τον ειδικό εξοπλισμό σε συνάρτηση με τις γνώσεις και τις εμπειρίες που διαθέτει. Σημαντικός παράγοντας επιλογής των κέντρων αποκατάστασης αποτελούν τα σύγχρονα μηχανήματα τελευταίας τεχνολογίας που εξασφαλίζουν καλύτερη αποκατάσταση του πάσχοντα. Επιπλέον καλύπτει τις απαιτήσεις των ασθενών για προσωπικό χώρο και απομόνωση όπως μονόκλινα δωμάτια.(Danquah-Amoah & Charan, 2015).

Οι επαγγελματίες υγείας σε ένα κέντρο αποκατάστασης είναι πολύ λιγότεροι σε σύγκριση με ένα δημόσιο νοσοκομείο. Αυτό κάνει τον πάσχοντα να αισθάνεται περισσότερη οικειότητα μαζί τους.(Καραμήτρη, 2017)

2.2.2.Μειονεκτήματα

Βασικό μειονέκτημα αποτελεί η οικονομική επιβάρυνση του πάσχοντα σε ένα κέντρο αποκατάστασης καθώς δεν είναι σε δημόσια δομή και δεν το καλύπτουν τα ασφαλιστικά ταμεία ή καλύπτουν μέχρι ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα τη φροντίδα αποκατάστασης. Η χρονιότητα της αποκατάστασης γονατίζει οικονομικά τον πάσχοντα πολλές φορές. Οι ασθενείς για να νοσηλευτούν σε ένα κέντρο αποκατάστασης πρέπει η κατάσταση της υγείας τους να είναι σταθερή και να μην κινδυνεύει η ζωή τους γιατί δεν διαθέτει τη στελέχωση και τους χώρους ενός νοσοκομείου που απαιτούνται για να σταθεροποιήσουν την κατάσταση του. Τα κριτήρια αποδοχής ενός χρόνιου πάσχοντα καθορίζονται από το εκάστοτε κέντρο αποκατάστασης. Το κέντρο αποκατάστασης ακολουθεί ένα εντατικό καθημερινό πρόγραμμα που μπορεί να κουράσει τον ασθενή τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Πολλοί ασθενείς νιώθουν ότι χάνουν την ανεξαρτησία τους και βιώνουν άγχος και απογοήτευση, όταν εντάσσονται σε ένα τέτοιο περιβάλλον. Σημαντικά ιατρικά προβλήματα απαιτούν αντιμετώπιση από ειδικές διαγνωστικές ή νοσηλευτικές μονάδες, πριν την εισαγωγή στο κέντρο αποκατάστασης ή τη μετάβαση από το

κέντρο αποκατάστασης σε αυτές τις μονάδες (π.χ. αξονική ή μαγνητική τομογραφία) (Danquah-Amoah & Charan, 2015).

2.3.Το σπίτι ως περιβάλλον αποκατάστασης

Η αποκατάσταση στο σπίτι αποτελεί ένα πιο ευχάριστο και οικείο περιβάλλον για τον ασθενή. Το περιβάλλον του σπιτιού παρέχει πολλά προνόμια για τον ασθενή ωστόσο δεν αποτελεί πάντα το καταλληλότερο περιβάλλον αποκατάστασης.

2.3.1.Πλεονεκτήματα

Η αποκατάσταση στο σπίτι είναι μία οικονομικά συμφέρουσα λύση καθώς απαλλάσσει τον ασθενή από περιττές μετακινήσεις και έξοδα νοσηλείας. Επιπλέον οικονομικό όφελος έχει και το κράτος όταν ο ασθενής παραμένει σπίτι του για αποκατάσταση από το να κάλυπτε τις δαπάνες στο νοσοκομείο που θα έκανε την αποκατάσταση του. Το περιβάλλον του σπιτιού συνήθως προτιμάται για προγράμματα αποκατάστασης χαμηλότερης έντασης όπως ασθενείς με μέτρια ή σοβαρή άνοια που δεν απαιτούνται διεργασίες αποκατάστασης όπως καθημερινή φυσιοθεραπεία. Μείζονος σημασίας αποτελεί το γεγονός ότι ο ασθενής δεν βγαίνει από την καθημερινή του ρουτίνα. Δεν αναγκάζεται να στερείται τον προσωπικό του χρόνο και την αυτοδιάθεση που έχει να κάνει κάποια δραστηριότητα. Πολύ σημαντικό κομμάτι αποτελεί ότι στο περιβάλλον του σπιτιού θα μπορεί να δέχεται επισκέψεις από συγγενείς και φίλους και να έχει καθημερινή συναναστροφή με αγαπημένα πρόσωπα όποτε επιθυμεί χωρίς να περιορίζεται σε χρονικά πλαίσια. Από την άλλη πλευρά στο σπιτικό περιβάλλον έχει την επιλογή να λαμβάνει τη θεραπεία του τις ώρες που επιθυμεί και να τροποποιεί το καθημερινό του πρόγραμμα. (New, 2013)

2.3.2.Μειονεκτήματα

Το πρόγραμμα αποκατάστασης στο σπίτι δεν συστήνεται σε άτομα με ενεργητική ψυχική νόσο, σοβαρή διανοητική αναπηρία και διαταραχές εθισμού στα ναρκωτικά ή στο αλκοόλ. Σε αυτούς τους ασθενείς ένα σπιτικό περιβάλλον ίσως είναι και επιβλαβές για τους ίδιους καθώς είναι δύσκολο να τους ελέγχουν οι συγγενείς και συχνά παρουσιάζουν υποτροπές. Καλό θα ήταν να σταθεροποιήσουν την κατάσταση τους και να ενταχθούν σε ένα πρόγραμμα αποκατάστασης στο σπίτι. Το περιβάλλον

του σπιτιού δεν διαθέτει ειδικό εξοπλισμό αποκατάστασης. Το οικονομικό βάρος σε περίπτωση που χρειάζεται αποκατάσταση με ειδικό εξοπλισμό στο σπίτι το σηκώνει ο ασθενής και η οικογένεια του. Η αποκατάσταση στο σπίτι απαιτεί την επίσκεψη επαγγελματιών υγείας στο σπίτι που έχει σαν αποτέλεσμα την διατάραξη της οικογενειακής γαλήνης και της καθημερινής ρουτίνας. Στο σπίτι ο ασθενής νιώθει αίσθημα ασφάλειας αλλά το σπίτι δεν αποτελεί πάντα ένα ασφαλές περιβάλλον αποκατάστασης. Οποιαδήποτε επιπλοκή στην αποκατάσταση του ασθενούς ανά πάσα στιγμή δεν δύναται να αντιμετωπιστεί άμεσα στο σπίτι και ο ασθενής μπορεί να χρειάζεται μεταφορά στο νοσοκομείο. (New, 2013)

3.Διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης

Η διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης αποτελείται από επαγγελματίες διαφόρων ειδικοτήτων που συνεργάζονται με σκοπό την αποκατάσταση ενός χρόνιου πάσχοντα. Η διεπιστημονική ομάδα συνεργάζεται στενά μεταξύ της καταργώντας συχνά τα επιστημονικά και επαγγελματικά όρια με σκοπό την αποκατάσταση του ασθενή. Χαρακτηρίζεται από ομαδική εργασία των μελών της, αλληλεγγύη και γι αυτό σε περίπτωση που κάποιο μέλος απουσιάζει καλύπτεται η απουσία του από έναν άλλο επαγγελματία της ομάδας χωρίς να χρειαστεί ο ασθενής να στερηθεί κάτι από το πρόγραμμα του ή την θεραπεία του. (Gu et al., 2018)

Το υψηλό επίπεδο συνεργασίας και επικοινωνίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τις διαπροσωπικές σχέσεις της ομάδας και εμποδίζει τον κατακερματισμό. Επίσης τα μέλη νιώθουν περισσότερο ικανοποιημένα. Αυτό συνεπάγεται ότι ο ασθενής λαμβάνει καλύτερες υπηρεσίες φροντίδας και αυξημένο επίπεδο καλύτερης πρόγνωσης της ασθένειας του και έτσι μένει ευχαριστημένος και ο ασθενής. (Hakkennes et al., 2013).

3.1.Η σύνθεση της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης

Η συνήθης σύνθεση μιας διεπιστημονικής ομάδας περιλαμβάνει ιατρό αποκατάστασης, νοσηλεύτη αποκατάστασης, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή , διαιτολόγο, κοινωνικό λειτουργό , ψυχολόγο. Πάντως μία διεπιστημονική ομάδα αποκατάστασης μπορεί να διαφέρει από μία άλλη ανάλογα με τις ανάγκες που έχει ο ασθενής της. (Singh et al., 2018).

3.1.1. Ιατρός αποκατάστασης

Βασικό ρόλο στην ομάδα αποκατάστασης έχει ο ιατρός φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης. Αυτή η ιατρική ειδικότητα έχει σαν αντικείμενο τη διάγνωση, τη θεραπεία και την αποκατάσταση των ατόμων με οξεία και χρόνια προβλήματα υγείας. Ο ιατρός φυσικής αποκατάστασης έχει την γενική ευθύνη του ασθενή μέσα στη διεπιστημονική ομάδα καθώς αυτός αξιολογεί ιατρικά τον ασθενή, θέτει τη θεραπεία και παρακολουθεί την πορεία του σε συνεργασία με την διεπιστημονική ομάδα πάντα. (Singh et al., 2018).

3.1.2. Νοσηλευτές αποκατάστασης

Οι νοσηλευτές αποκατάστασης βοηθάνε το άτομο που πάσχει από χρόνια ασθένεια ή αναπηρία να προσαρμοστεί σε αυτή και σε έναν διαφορετικό τρόπο ζωής. Οι νοσηλευτές αποκατάστασης διαθέτουν εξειδικευμένες γνώσεις και κλινικές δεξιότητες που εφαρμόζουν στη φροντίδα του χρόνιου πάσχοντα. Οι νοσηλευτές εφαρμόζουν την νοσηλευτική διεργασία αποκατάστασης στην κλινική πράξη με σκοπό να επιτύχουν ποιοτικά αποτελέσματα στην αποκατάσταση του ασθενή. Εκπαιδεύουν τους συγγενείς και τον ίδιο τον ασθενή ανάλογα με την ασθένεια του πάσχοντα και τους παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη. Επίσης ασκούν νοσηλευτική φροντίδα στον ασθενή και συντονίζουν την ολιστική προσέγγιση όλης της ομάδας με βάση τις ανάγκες του ασθενή. (Camicia et al., 2014).

3.1.3. Φυσικοθεραπευτές

Οι φυσικοθεραπευτές συμμετέχουν ενεργά στην αποκατάσταση του ατόμου σε όλες τις φάσεις της. Αξιολογούν την αναπνευστική λειτουργία του ατόμου, την μυϊκή αδυναμία, τη σπαστικότητα, την περιορισμένη αισθητικότητα, την μειωμένη κινητικότητα των αισθήσεων, την στάση του σώματος και την φυσική κατάσταση του χρόνιου πάσχοντα. Οι φυσικοθεραπευτές βοηθάνε τον ασθενή με αναπνευστικές ασκήσεις, βελτιώνουν την κίνηση και τη λειτουργικότητα του ασθενή. Τον επανεκπαιδεύουν στην ισορροπία και στις μετακινήσεις όπως από το κρεβάτι στο μπάνιο. Βοηθούν ουσιαστικά στην βάδιση του ασθενή ή στη μετακίνηση του με αναπηρική καρέκλα. (Momsen et al., 2012).

3.1.4.Εργοθεραπευτές

Οι εργοθεραπευτές είναι υπεύθυνοι για τη μεγιστοποίηση της ικανότητας του ατόμου να εκτελεί τις καθημερινές δραστηριότητες. Αξιολογούν την επίδραση που έχει η νόσος ή η αναπηρία του ατόμου σε αυτές. Οι εργοθεραπευτές συμβουλεύουν και εκπαιδεύουν τους ασθενείς και τους συγγενείς του πώς να τροποποιήσουν το οικιακό περιβάλλον αν χρειάζεται και πώς να χρησιμοποιούν ειδικό εξοπλισμό μέσα σε αυτό καθώς και στην κοινότητα. Είναι αυτοί που αξιολογούν και συνταγογραφούν τον εξοπλισμό που χρειάζονται οι χρόνιοι πάσχοντες ή άτομα με αναπηρία όπως, ειδικά μαξιλάρια, υποστηρίγματα και αναπηρικά αμαξίδια. (Momsen et al., 2012).

3.1.5.Λογοθεραπευτές

Είναι ειδικοί στην αξιολόγηση, διάγνωση και διαχείριση σύνθετων διαταραχών κατάποσης και επικοινωνίας και παρέχουν θεραπευτικές παρεμβάσεις σχετικές με την κατάποση, την ομιλία και τη φώνηση του ασθενή. Συμβάλουν στην θεραπεία αποκατάστασης του χρόνιου πάσχοντα παρέχοντας ποικιλία τεχνικών όπως τεχνικές επικοινωνίας, γνωστική εκπαίδευση, θεραπεία κατάποσης, κινητική και φωνητική θεραπεία. Μπορούν να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τους συγγενείς τους όπως σε μια περίπτωση τραχειοστομίας που απαιτούνται ιδιαίτεροι χειρισμοί. (Momsen et al., 2012).

3.1.6.Διαιτολόγοι

Οι διαιτολόγοι βοηθάνε στην διατήρηση της υγείας ενός χρόνιου πάσχοντα ή ατόμου με αναπηρία αφού μέσω της τροφής ενδυναμώνεται το ανοσοποιητικό τους σύστημα που είναι ήδη βεβαρημένο εξαιτίας της κατάστασης όπου βρίσκεται. Οι κίνδυνοι που ελλοχεύουν είναι ο υποσιτισμός στην πρώιμη περίοδο μετά από ένα ατύχημα και η παχυσαρκία του ατόμου μακροπρόθεσμα. Η διατροφή διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση αφού μέσα της σωστής διατροφής γίνεται έλεγχος του βάρους, συμβάλει στην ακεραιότητα του δέρματος και του εντέρου, στον έλεγχο της ουροδόχου κύστης και βοηθάει το ανοσοποιητικό σύστημα του ατόμου. (Momsen et al., 2012)

3.1.7. Κοινωνικοί λειτουργοί

Οι κοινωνικοί λειτουργοί επικεντρώνονται σε προσωπικά και οικογενειακά προβλήματα, καθώς και στην παροχή πληροφοριών και συμβουλών σχετικά με μια σειρά πρακτικών υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων οικονομικών ζητημάτων, παροχών, δικαιωμάτων, υπηρεσιών και βοήθειας. Οι κοινωνικοί λειτουργοί παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την επιστροφή στην εργασία και τις ευκαιρίες απασχόλησης και εκπαίδευσης ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου και της οικογένειας (Momsen et al., 2012).

3.1.8. Κλινικός ψυχολόγος

Οι κλινικοί ψυχολόγοι ειδικεύονται στην ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών και των συγγενών τους. Διαχειρίζονται μεγάλο εύρος ψυχολογικών προβλημάτων που προκύπτουν από την φύση της ασθένειας του ασθενή. Χρησιμοποιούν την παρατήρηση, τις συνεντεύξεις και ειδικά τεστ για να κατανοήσουν τα προβλήματα των ασθενών και να επιλέξουν τις κατάλληλες ψυχολογικές θεραπείες (Momsen et al., 2012).

3.2 Ομαλή λειτουργία της ομάδας αποκατάστασης

Η διεπαγγελματική συνεργασία των επαγγελματιών που απαρτίζουν την ομάδα υγείας αποκατάστασης πρέπει να ασκείται κάτω από ένα πλαίσιο κανόνων και ηθικών αξιών για να υπάρχει ομαλή λειτουργία. Όλα τα μέλη της ομάδας είναι πτυχιούχοι επαγγελματίες. Ο κάθε επαγγελματίας πρέπει να εφαρμόζει τα καθήκοντα του με βάση την επαγγελματική δεοντολογία και να λαμβάνει υπόψη του τις βασικές αρχές ηθικής. Η ομαδική λειτουργία για να είναι επιτυχημένη χρειάζεται να υπάρχει αμοιβαίος σεβασμός μεταξύ των μελών της ομάδας αποκατάστασης και να συνεργάζονται αρμονικά για την κοινή λήψη αποφάσεων. Πρέπει να υπάρχει ατομική και συλλογική ευθύνη στα μέλη της ομάδας αποκατάστασης, να λαμβάνουν τις ευθύνες που τους αναλογούν, σε περίπτωση που γίνεται κάποιο λάθος πρέπει να ανακοινώνεται στην ομάδα και να διορθώνεται για να μην το επωμιστεί ο ασθενής. Άρα η διαφάνεια στις πράξεις που γίνονται από τους επαγγελματίες πάνω στον ασθενή είναι αναγκαία. Η επικοινωνία και ο διάλογος προάγουν την ομαδική συνεργασία. Προφανώς και κάποιος από την ομάδα μπορεί να δίνει διαφορετικές προτεραιότητες για την παρεχόμενη φροντίδα. Όμως μέσα από την ομαδική

συζήτηση μπορεί να βρεθεί η χρυσή τομή. Όλα τα μέλη είναι ισότιμα στην ομάδα αποκατάστασης, κανένας δεν βρίσκεται πιο πάνω από τον άλλο λόγω επαγγέλματος. Όλες οι αποφάσεις πρέπει να λαμβάνονται συνεργατικά αφού όλοι στοχεύουν στο κοινό καλό του ασθενή. (Bookey-Bassett et al., 2017).

3.3. Προβλήματα στη λειτουργία της ομάδας αποκατάστασης

Τα προβλήματα στη λειτουργία της ομάδας αποκατάστασης μπορεί να αρχίσουν όταν η ομάδα δεν επικοινωνεί σωστά , δηλαδή δεν υπάρχει ενεργητική ακρόαση των μελών της. Κυριαρχεί η έλλειψη σεβασμού , κατανόησης και υποτίμησης της μοναδικής συνεισφοράς που προσφέρει ο κάθε επαγγελματίας στον κλάδο του. Όλα αυτά κατά συνέπεια επηρεάζουν και την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών στον ασθενή. (Alotaibi et al., 2019).

Η εύρεση χρόνου αποτελεί σημαντική πρόκληση για τα πολυάσχολα μέλη της ομάδας που αυτό συνεπάγεται καθυστερήσεις και ακυρώσεις προγραμματισμένων συναντήσεων. Όταν τα μέλη αδυνατούν να είναι συνεπείς στις ομαδικές συσκέψεις τα χρονοδιαγράμματα αποκατάστασης του ασθενή βγαίνουν εκτός χρονικού πλαισίου. (Kreps, 2016).

Το γνωστικό επίπεδο, η κουλτούρα και ο χαρακτήρας των μελών της ομάδας είναι αυτά που περιπλέκουν τις εργασιακές σχέσεις και αλληλεπιδρούν με τα μέλη της ομάδας και καθορίζουν την καλή συνεργασία μεταξύ τους. (Nancarrow et al., 2015).

3.3.1. Διεπαγγελματικές συγκρούσεις

Οι συγκρούσεις στην ομάδα υγείας αποκατάστασης πολλές φορές είναι εποικοδομητικές και επικεντρώνουν το ενδιαφέρον των μελών της ομάδας. Εκφράζονται διαφορετικές ιδέες στον τρόπο προσέγγισης του ασθενή για αποκατάσταση ή θεραπεία αποκατάστασης . Ακούγονται όλες οι απόψεις και τα επιχειρήματα του κάθε μέλους και προάγει τον διάλογο μεταξύ της ομάδας και τις κοινές αποφάσεις. (Brown et al., 2011).

Από την άλλη οι επαναλαμβανόμενες συγκρούσεις κουράζουν τα μέλη της ομάδας τα αποσυντονίζουν από την εργασία τους και δημιουργούν προβλήματα και καθυστερήσεις στην αποκατάσταση του πάσχοντα. Στη βιβλιογραφία περιγράφονται

τρεις βασικοί τύποι συγκρούσεων . Οι συγκρούσεις εργασίας που ορίζονται ως διαφωνίες για το περιεχόμενο και τα πραγματικά αποτελέσματα του έργου που παράγει η ομάδα. Ένα παράδειγμα είναι η διαφωνία σχετικά με ποια θεραπευτική στρατηγική θα χρησιμοποιηθεί σε έναν ασθενή. Οι συγκρούσεις σχέσεων είναι διαφωνίες που επικεντρώνονται σε προσωπικά ζητήματα μεταξύ των μελών της ομάδας και δεν σχετίζονται με επαγγελματικά θέματα της ομάδας. Ένα παράδειγμα είναι μια διαφωνία μελών για την διαφορετική άποψη που έχουν για μία ομάδα ποδοσφαίρου και συγκρούονται. Οι συγκρούσεις αυτές επηρεάζουν την προσωπική επίδοση του κάθε μέλους που συγκρούεται μέσα στην ομάδα αποκατάστασης. Τέλος οι συγκρούσεις διαδικασίας προκύπτουν από την διαφωνία σχετικά τις διαδικασίες ολοκλήρωσης μια εργασίας. Παραδείγματος χάρη μια διαμάχη για το ποιος έχει την ευθύνη που ο ασθενής δεν παρουσίασε βελτίωση από μια θεραπεία που υποβλήθηκε. (Greer et al., 2012).

Μέρος Γ΄

1.Ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή στην αποκατάσταση

Ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης είναι ο επαγγελματίας υγείας που περνάει τον περισσότερο χρόνο στο πλάι του χρόνιου πάσχοντα. Ασχολείται με τα καθήκοντα του νοσηλευτή όπως χορήγηση φαρμάκων, λήψη αρτηριακής πίεσης, περιποίηση κατακλίσεων κ.α., αλλά παρέχει και συμβουλευτικό και καθοδηγητικό ρόλο πάνω στον ασθενή. Κύριο μέλημα του νοσηλευτή αποκατάστασης είναι να αποτρέψει να δημιουργηθεί μια επιπλέον αναπηρία ή κάποιο επιπλέον πρόβλημα στον ασθενή. Προσπαθεί να βελτιώσει τις ήδη υπάρχοντες δυνατότητες του ασθενή όπως σωματική ενδυνάμωση , ψυχική ενδυνάμωση και νοητική ενδυνάμωση. (Καραμήτρη, 2017)

Ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης διαδραματίζει τους ρόλους του :

- Συμβούλου, όπου συμβουλεύει τον ασθενή για τα δικαιώματα του πάνω σε νομικά θέματα, σχετικά με τα υπάρχον ζητήματα αποκατάστασης που έχει ο ασθενής.

- Ψυχολόγου, παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή , ακούει τα προβλήματα του, τα παράπονα του και οτιδήποτε απασχολεί τον χρόνιο πάσχοντα και του προτείνει λύσεις.
- Εκπαιδευτή, εκπαιδεύει τον ασθενή σε θέματα αποκατάστασης , πώς να χειρίζεται συσκευές ή μηχανήματα που είναι καινούργια για τον πάσχοντα. Παρέχει πληροφορίες στον ασθενή σχετικά με τη νόσο του και δίνει μαθήματα αγωγής υγείας σε ότι ανάγκες έχει ο πάσχων.
- Μεσάζοντα, διαδραματίζει ρόλο μεσάζοντα ανάμεσα σε ασθενή και γιατρό, εξηγώντας κάτι που δεν κατάλαβε ο ασθενής από τα λεγόμενα του γιατρού. Αυτό συνήθως γίνεται σε δημόσιες δομές υγείας όπου ο γιατρός δεν έχει άπλετο χρόνο να ασχοληθεί σχολαστικά με κάθε πάσχων.
- Φροντιστή, μπορεί να αποτελέσει τυπικό φροντιστή ασθενούς σε αποκατάσταση ενός χρόνιου πάσχοντα.
- Συντονιστή, πολλές φορές ο νοσηλευτής συντονίζει διαδικασίες μέσα σε μονάδες υγείας. Ένα παράδειγμα είναι μια διακομιδή ασθενούς από ένα νησί σε μια πόλη. Ο νοσηλευτής θα συνεννοηθεί με το ΕΚΑΒ και θα αναφέρει τι ανάγκες έχει ο ασθενής (π.χ φιάλη οξυγόνου, αν έχει αιμορραγία κ.α.) (Καραμήτρη,2017)

1.1.Ο νοσηλευτής ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης

Ο νοσηλευτής αποκατάστασης ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας συμβάλει ουσιαστικά συνήθως στην αποκατάσταση του πάσχοντα. Ο νοσηλευτής εφαρμόζει την νοσηλευτική διεργασία αποκατάστασης πάνω στον ασθενή, συμμετέχει σε όλα της τα στάδια τόσο πρακτικά όσο και θεωρητικά. Αρχικά ο νοσηλευτής συμμετέχει στη συλλογή δεδομένων σε συνεργασία με την ομάδα αποκατάστασης όπου αξιολογεί τον ασθενή. Στη συνέχεια κάνει την νοσηλευτική διάγνωση. Θέτει τους βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σε συνεργασία με την διεπιστημονική ομάδα. Σχεδιάζει ένα πλάνο εκπλήρωσης αυτών των στόχων προσαρμοσμένο στις δυνατότητες του ασθενή. Τέλος ελέγχει τα αποτελέσματα και αν πραγματοποιήθηκαν οι στόχοι που έθεσε η ομάδα για τον ασθενή. (Βιβιλάκη., 2015)

1.2. Νοσηλευτικές διαγνώσεις και νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Οι συνήθεις νοσηλευτικές διαγνώσεις σε ασθενείς σε προγράμματα αποκατάστασης σχετίζονται με :

- Κίνδυνο τραυματισμού, λόγω αστάθειας ή πόνου που προκαλεί η ασθένεια.
- Μυϊκή αδυναμία ή πόνο στις αρθρώσεις, που έχει σαν αποτέλεσμα περιορισμό των κινήσεων του πάσχοντα.
- Αδυναμία εκπλήρωσης καθημερινών δραστηριοτήτων όπως μαγείρεμα, σκούπισμα σπιτιού κ.α.
- Ανικανότητα προσωπικής φροντίδας όπως βούρτσισμα δοντιών, μπάνιου κ.α.
- Έλλειψη γνώσεων για την ασθένεια του
- Ελλιπής διατροφή , δηλαδή ο ασθενής δεν λαμβάνει όλα τα θρεπτικά που χρειάζεται ο οργανισμός του.
- Κίνδυνος εμφάνισης κατάκλισης σε κατακλιμένο ασθενή
- Ακράτεια ούρων και κοπράνων , σχετίζεται με αδυναμία των σφιγκτήρων να συγκρατήσουν τα ούρα και τα κόπρανα
- Την ανάγκη την κατ οίκον φροντίδας του ασθενή μετά την έξοδο από το νοσοκομείο ή κέντρο αποκατάστασης. (Zampieron , A., Silla, A. & Marillisa C , 2011)

Οι νοσηλευτικές διαγνώσεις στον τομέα της αποκατάστασης σκοπό έχουν να προλάβουν έναν πιθανό κίνδυνο που θα δημιουργήσει ένα επιπλέον πρόβλημα στον ασθενή. Όπως ένας ασθενής με μυϊκή αδυναμία και αστάθεια με χρόνια νόσο πάρκισον μπορεί να πέσει και από την πτώση να σπάσει το ισχίο του. Επομένως πάνω στην ήδη υπάρχουσα χρόνια νόσο να προστεθεί και ένα σπασμένο ισχίο. Οι νοσηλευτικές διαγνώσεις σκοπό έχουν και να βελτιώσουν τα υπάρχοντα προβλήματα ενός πάσχοντα. Ένα παράδειγμα αποτελεί ένας ασθενής ο οποίος έχει κολπική μαρμαρυγή δεν έχει καταλάβει τον όρο , θεωρεί ότι δεν έχει κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας και συνεχίζει να τρέφεται με λιπαρά φαγητά με πολύ αλάτι. Εδώ ο νοσηλευτής διαγιγνώσκει την έλλειψη γνώσης , τον ενημερώνει καταλλήλως και παρεμβαίνει νοσηλευτικά.(Βιβιλακη και συν. , 2015)

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις του νοσηλευτή αποκατάστασης καταγράφεται ως εξής:

- Συγκεντρώνει πληροφορίες σχετικά με τη σωματική κατάσταση και την ασθένεια, την ικανότητα προσαρμογής, τη γνωστική και επικοινωνιακή κατάσταση, την οικονομική κατάσταση, τους περιβαλλοντικούς παράγοντες, την οικογενειακή δυναμική, τη λειτουργική ικανότητα .
- Σχεδιάζει τους στόχους προκειμένου να μεγιστοποιηθεί η ανεξαρτησία του ασθενούς και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής.
- Συμμετέχει στον καθορισμό των ειδικών στόχων που θέτει η ομάδα για τον πάσχοντα.
- Παρακολουθεί την εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών τους, τη συμμόρφωση με τη χρόνια ασθένεια και την αναπηρία, τις επικοινωνιακές δεξιότητες, τις λειτουργικές δεξιότητες, τη συντήρηση και υποστήριξη της θετικής συμπεριφοράς.
- Καθοδηγεί τους ασθενείς και τους συγγενείς σχετικά με τη φροντίδα των καθετήρων, την πρόληψη και τη φροντίδα των έλκων πίεσης, την ανεξάρτητη δραστηριότητα του εντέρου και της ουροδόχου κύστης, τη φροντίδα των ποδιών, τον εξοπλισμό και τα φάρμακα, τη σημασία της διατροφής, τον έλεγχο της θέσης και τη σημασία της σωματικής δραστηριότητας, για την αποφυγή παραμορφώσεων. Εξασφαλίζουν ένα περιβάλλον ασφαλές από λοιμώξεις και ατυχήματα (Κοτροτσιώτου, 2013).

2.Ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή στην υποστήριξη των άτυπων φροντιστών

Αναμφισβήτητα οι φροντιστές ασθενών με χρόνιες ασθένειες εκτίθενται στο βάρος που προκύπτει από την ίδια τη φροντίδα που παρέχουν. Ο άτυπος φροντιστής είναι μέλος της οικογένειας ή οποιοδήποτε σημαντικό άτομο που βοηθά σε όλες τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του ασθενούς . Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα οι φροντιστές να χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν το βάρος που νιώθουν από την καθημερινή φροντίδα που παρέχουν. (Adelman et al., 2014).

Το βάρος της φροντίδας που νιώθουν οι άτυποι φροντιστές μπορεί να χωριστεί σε τρία μέρη υποστήριξης. Το ψυχολογικό μέρος υποστήριξης, το σωματικό και το

οικονομικό μέρος υποστήριξης. Ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να συμβάλει στην ανακούφιση του φροντιστή προτείνοντας λύσεις για κάθε τομέα που απασχολεί τον φροντιστή.

2.1. ψυχολογική υποστήριξη.

Ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να συνομιλήσει με τον άτυπο φροντιστή και να αφουγκραστεί τα προβλήματα του . Η ενεργητική ακρόαση είναι μια δεξιότητα επικοινωνίας που βοηθάει στην ανακούφιση του ψυχισμού του ανθρώπου από δυσκολίες που βιώνει. (Κοτροτσιώτου,2013)

Επίσης αν η βοήθεια που του παρέχει ο ειδικός νοσηλευτής δεν βοηθήσει τον φροντιστή μπορεί να του προτείνει να συνομιλήσει με έναν πιο ειδικό σε θέματα ψυχολογίας. Οι παραπομπές σε επαγγελματίες ψυχικής υγείας θεωρούνται εξαιρετικά ανακουφιστικές για τον φροντιστή. Οι επαγγελματίες ψυχικής υγείας μέσα από συγκεκριμένες παρεμβάσεις, έχουν σαν στόχο τη μείωση του φόρτου του φροντιστή και τη βελτίωση της ψυχικής υγείας. Η ανταλλαγή συναισθημάτων με ειδικούς ανακουφίζει το από άγχος και μπορεί να προσφέρει μια διαφορετική προοπτική για τα προβλήματα. Αυτά είναι χρήσιμα βήματα για τη βελτίωση της συναισθηματικής και υγείας των φροντιστών (Gaugler et al., 2000).

Επιπροσθέτως ο ειδικός νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να προτείνει εκτός από τις ατομικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας, οργανώσεις και συλλόγους με αντικείμενο συγκεκριμένες ασθένειες (π.χ. Σύλλογος οικογενειών με πολλαπλή σκλήρυνση, με καρκίνο ή με άνοια κ.λπ.), που προσφέρουν μια ποικιλία προγραμμάτων, που στοχεύουν στη μείωση του φορτίου του φροντιστή, όπως ομάδες υποστήριξης, ψυχοεκπαιδευτικούς προγραμματισμούς και διαδικτυακές συνομιλίες (Sullivan & Miller, 2015).

2.2. σωματική υποστήριξη.

Η Ο ειδικός νοσηλευτής μπορεί να συμβουλέψει τον άτυπο φροντιστή να ασκηθεί σωματικά και να εντάξει τη καθημερινή σωματική δραστηριότητα στη ζωή του. Η βιβλιογραφία έχει δείξει ότι η άσκηση και η σωματική δραστηριότητα ενισχύουν

σημαντικά τόσο τη φυσιολογική όσο και την ψυχολογική υγεία. Τα οφέλη της σωματικής άσκησης είναι πολλαπλά τόσο στην ψυχολογία του άτυπου φροντιστή όσο και στη σωματική του υγεία. Πολλοί φροντιστές παραμελούν τις δικές τους συναισθηματικές, σωματικές και πνευματικές ανάγκες. Η ευεξία που εισπράττει ο φροντιστής από την άσκηση τη μεταφέρει και στη φροντίδα του χρόνιου ασθενή που φροντίζει. Επίσης μπορεί να εκπαιδευτεί κατάλληλα από τον νοσηλευτή ότι η σωστή διατροφή, ο επαρκής ύπνος και η σωματική άσκηση θα τον κάνουν να νιώθει πιο ξεκούραστος και να βοηθάει με μεγαλύτερη ευκολία στην μετακίνηση και καθημερινή φροντίδα του ασθενή. (Holland et al., 2011).

2.3. οικονομική υποστήριξη.

Οι φροντιστές συχνά έχουν χρόνιες ιατρικές παθήσεις, παραμελούν τη δική τους υγεία και δεν λαμβάνουν προληπτικά μέτρα για την υγεία τους. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα όταν αναζητούν ιατρική βοήθεια το πρόβλημα υγείας τους να χρειάζεται περισσότερο χρόνο να θεραπευτεί που συνεπάγεται περισσότερα έξοδα αποκατάστασης. Ο νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να εξηγήσει στον άτυπο φροντιστή τις συνέπειες αυτές για την υγεία του και να του αλλάξει τρόπο σκέψης. Επίσης ο νοσηλευτής θα μπορούσε να ενθαρρύνει τον ασθενή να ζητάει βοήθεια από το οικογενειακό ή φιλικό του περιβάλλον να τον βοηθήσουν στην φροντίδα του ασθενή ή να καθίσουν μαζί του για κάνει ψώνια ή να πληρώσει λογαριασμούς εκτός σπιτιού. (Rodakowski et al., 2012).

Η τεχνολογία μπορεί να διευκολύνει την ανεξαρτησία και να μειώσει την εξάρτηση από τους φροντιστές. Ο νοσηλευτής μπορεί να εκπαιδεύσει τον άτυπο φροντιστή στα συστήματα ανταπόκρισης έκτακτης ανάγκης που επιτρέπουν στους αποδέκτες φροντίδας να ζητούν βοήθεια, μέσω ενός κέντρου παρακολούθησης, εάν ο φροντιστής δεν είναι στο σπίτι. Συστήματα οικιακής ενδοεπικοινωνίας ή κάμερα web μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την παρακολούθηση των ασθενών. Με αυτό τον τρόπο ο άτυπος φροντιστής σε περίπτωση που δεν μπορεί να τον βοηθήσει κάποιος συγγενής ή φίλος να καθίσει με τον ασθενή ενώ απουσιάζει, τον γλιτώνουν από έξοδα που θα έκανε να πλήρωνε έναν τυπικό φροντιστή για τον ασθενή του. (Adelman et al., 2014).

ΜΕΡΟΣ Δ΄

Ερευνητικό μέρος (Νέα δεδομένα)

ΕΡΕΥΝΑ

Σκοπός

Σκοπός της παρούσας έρευνας αποτελεί η διερεύνηση του θέματος : Αποκατάσταση χρονίως πασχόντων ασθενών , ο ρόλος του νοσηλευτή ως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας , με αναζήτηση όλων των νεότερων δεδομένων που αναφέρονται στη διεθνή βιβλιογραφία.

Υλικό και Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Google Scholar και PubMed. Χρησιμοποιήθηκαν οι λέξεις-κλειδιά: <<chronic disease>> (χρόνια ασθένεια), << nurse>> (νοσηλευτής), <<interdisciplinary team>> (διεπιστημονική ομάδα), << rehabilitation of chronically ill>>(αποκατάσταση χρονίως πασχόντων), καθώς και συνδυασμός αυτών. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν δημοσιευμένα άρθρα και μελέτες κατά το χρονικό διάστημα 2018 έως και το 2020 και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Κριτήρια ένταξης των άρθρων ήταν : η αγγλική γλώσσα , να είναι συναφείς με το θέμα και το έτος δημοσίευσης να είναι τα τελευταία 2 έτη. Κριτήρια αποκλεισμού των άρθρων ήταν: άρθρα που αφορούσαν χρόνιους παιδιατρικούς ασθενείς, άρθρα με κύριο θέμα συγκεκριμένες χρόνιες ασθένειες και άρθρα που δεν πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης.

Αποτελέσματα

Βρέθηκαν 10 άρθρα που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης και παρατίθενται οι περιλήψεις τους στα Αγγλικά και η μετάφρασή τους στα Ελληνικά.

Abstract 1

Amati, M. et al.(2019). The role of hope for health professionals in rehabilitation : a qualitative study on unfavorable prognosis communication. *Plos one*, 14(10). doi:10.1371/ journal.pone0224394

Background The communication of prognosis represents an ethical and clinical challenge in medical practice due to the inherent uncertain character of prognostic projections. The literature has stressed that the mode of communicating prognoses has an impact on patients' hope, which is considered to play a major role in adapting to illness and disability. In light of this, this study aims to explore health professionals' (HPs) perceptions of the role of hope in rehabilitation and to examine if and how they use strategies to maintain hope when discussing prognostic information with patients.

Methods Eleven qualitative semi-structured interviews with a purposive sample of HPs were conducted at two rehabilitation clinics in the Canton of Ticino, Switzerland. The interviews were analyzed using thematic analysis.

Results The HPs perceive hope in rehabilitation as a double-edged sword. Three main strategies were identified to maintain hope while avoiding false hope: 1) giving space for self-evaluation; 2) tailoring the communication of prognostic information; and 3) supporting the patient in dealing with the prognosis. These strategies are particularly suitable when HPs consider that patients might not be ready to accept the prognosis, due to their expectations for recovery.

Conclusions The strategies identified here support a person-centered approach to the communication of prognosis and are in line with existing protocols for the communication of unfavorable medical information. The findings emphasize the need for strengthening communication and inter-professional collaboration skills of rehabilitation HPs.

Μετάφραση

Ο ρόλος της ελπίδας για τους επαγγελματίες της υγείας στην αποκατάσταση: μια μελέτη για την δυσμενή επικοινωνία της πρόγνωσης.

Ιστορικό Η επικοινωνία της πρόγνωσης αντιπροσωπεύει μια ηθική και κλινική πρόκληση στην ιατρική πρακτική λόγω του εγγενούς αβέβαιου χαρακτήρα των προγνωστικών προβολών. Η βιβλιογραφία τόνισε ότι ο τρόπος επικοινωνίας των προγνώσεων έχει αντίκτυπο στην ελπίδα των ασθενών, η οποία θεωρείται ότι παίζει σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή στην ασθένεια και την αναπηρία. Υπό το πρίσμα αυτό, αυτή η μελέτη στοχεύει στη διερεύνηση των αντιλήψεων των επαγγελματιών υγείας για τον ρόλο της ελπίδας στην αποκατάσταση και να εξετάσει εάν και πώς χρησιμοποιούν στρατηγικές για να διατηρήσουν την ελπίδα όταν συζητούν προγνωστικές πληροφορίες με ασθενείς.

Μέθοδοι Έντεκα ποιοτικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις με ένα σκόπιμο δείγμα HP πραγματοποιήθηκαν σε δύο κλινικές αποκατάστασης στο καντόνι του Ticino της Ελβετίας. Οι συνεντεύξεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας θεματική ανάλυση.

Αποτελέσματα Οι HP αντιλαμβάνονται την ελπίδα στην αποκατάσταση ως ένα δίκικο σπαθί. Προσδιορίστηκαν τρεις βασικές στρατηγικές για τη διατήρηση της ελπίδας, αποφεύγοντας παράλληλα την ψευδή ελπίδα: 1) δίνοντας χώρο για αυτοαξιολόγηση 2) προσαρμογή της επικοινωνίας προγνωστικών πληροφοριών · και 3) υποστήριξη του ασθενούς στην αντιμετώπιση της πρόγνωσης. Αυτές οι στρατηγικές είναι ιδιαίτερα κατάλληλες όταν οι HP θεωρούν ότι οι ασθενείς ενδέχεται να μην είναι έτοιμοι να αποδεχθούν την πρόγνωση, λόγω των προσδοκιών τους για ανάρρωση.

Συμπεράσματα Οι στρατηγικές που προσδιορίζονται εδώ υποστηρίζουν μια προσωποκεντρική προσέγγιση στην επικοινωνία της πρόγνωσης και ευθυγραμμίζονται με τα υπάρχοντα πρωτόκολλα για την επικοινωνία δυσμενών ιατρικών πληροφοριών. Τα ευρήματα τονίζουν την ανάγκη ενίσχυσης των δεξιοτήτων επικοινωνίας και διεπαγγελματικής συνεργασίας των HP αποκατάστασης.

Abstract 2

Dekker, J. & de Groot, V. (2018). Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation - an exploration. *Disabil Rehabil.*, 40(1):116-120.

Purpose: Psychological adjustment has a major impact on chronic disease health outcomes. However, the classification of psychological adjustment is unclear in the current version of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). We aim (i) to characterize the process of psychological adjustment to chronic disease, and (ii) to analyze how various categories of the psychological adjustment process could be incorporated into the ICF.

Method: We provide a summary of models of psychological adjustment to chronic disease. We also evaluate various options for incorporating categories of psychological adjustment into the ICF.

Results: Acute and ongoing illness stressors; emotional, cognitive and behavioral responses; personal background; and social and environmental background are major categories in the adjustment process. These categories could, in principle, be integrated with various components of the ICF. Any future revision of the ICF should explicitly incorporate psychological adjustment and its (sub)categories.

Conclusion: The ICF could incorporate categories of psychological adjustment to chronic disease, although several adaptations and clarifications will be required.

Implications for Rehabilitation In the context of an ageing society and large numbers of people living with chronic diseases, it is essential to understand psychological adjustment to chronic disease. However, the classification of psychological adjustment to chronic disease is unclear in the current version of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). We demonstrate that the ICF could incorporate categories of psychological adjustment to chronic disease, although several adaptations and clarifications would first be required.

Μετάφραση

Ψυχολογική προσαρμογή σε χρόνια ασθένεια και αποκατάσταση - μια εξερεύνηση.

Σκοπός: Η ψυχολογική προσαρμογή έχει σημαντικό αντίκτυπο στα αποτελέσματα της χρόνιας ασθένειας. Ωστόσο, η ταξινόμηση της ψυχολογικής προσαρμογής είναι ασαφής στην τρέχουσα έκδοση της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF). Η μελέτη αυτή στοχεύει (i) να χαρακτηρίσει τη διαδικασία ψυχολογικής προσαρμογής σε σχέση με τη χρόνια ασθένεια και (ii) να αναλύσει πώς διάφορες κατηγορίες της διαδικασίας ψυχολογικής προσαρμογής θα μπορούσαν να ενσωματωθούν στη Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας.

Μέθοδος: Παρουσιάζεται μια περίληψη των μοντέλων ψυχολογικής προσαρμογής στη χρόνια ασθένεια. Αξιολογούνται επίσης διάφορες επιλογές για την ενσωμάτωση των κατηγοριών ψυχολογικής προσαρμογής στη Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας.

Αποτελέσματα: στη διαδικασία προσαρμογής οι βασικότερες κατηγορίες αναφέρονται στην οξεία και συνεχιζόμενη καταπόνηση της ασθένειας, στις συναισθηματικές, γνωστικές και συμπεριφορικές απαντήσεις, στο ιστορικό του ατόμου και στο κοινωνικό και περιβαλλοντικό υπόβαθρο. Αυτές οι κατηγορίες θα μπορούσαν, καταρχήν, να ενσωματωθούν σε διάφορα στοιχεία της στη Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας. . Οποιαδήποτε μελλοντική αναθεώρηση του ICF θα πρέπει να περιλαμβάνει ρητά την ψυχολογική προσαρμογή και τις (υπό) κατηγορίες της.

Συμπέρασμα: Στη Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας θα μπορούσε να ενσωματώσει κατηγορίες ψυχολογικής προσαρμογής στη χρόνια ασθένεια, αν και απαιτούνται αρκετές διευκρινίσεις.

Abstract 3

Lerch, M., Thrane, S. (2019). Adolescents with chronic illness and the transition to self-management: A systematic review. *J Adolesc.*, 72:152-161.

Introduction: Chronic illness effects one in ten adolescents worldwide. Adolescence involves a desire for autonomy from parental control and the necessity to transition care from parent to child. This review investigates the transition to adolescent self-management of chronic illness treatment behaviors in the context of parent-adolescent relationships.

Methods: A systematic search of PubMed, CINAHL, and Web of Science was conducted from earliest database records to early June 2017. Articles were included if they focused on adolescents, addressed illness self-management, discussed the parent-adolescent relationship, and were published in English. Articles were excluded if the chronic illness was a mental health condition, included children younger than 10 years of age, or lacked peer review.

Results: Nine studies met inclusion criteria. Outcomes included challenges to adolescent self-management, nature of the parent-adolescent relationship, illness representation, perceptions of adolescent self-efficacy in compliance, medical decision making, laboratory measures, and adolescent self-management competence. Across diagnoses, parents who were available to monitor, be a resource, collaborate with their adolescent, and engage in ongoing dialogue were key in the successful transition to autonomous illness management.

Conclusions: There is a paucity of research addressing the experiences of adolescents in becoming experts in their own care.

Μετάφραση

Έφηβοι με χρόνια ασθένεια και η μετάβαση στην αυτοδιαχείριση: Μια συστηματική ανασκόπηση

Εισαγωγή: Η χρόνια ασθένεια επηρεάζει έναν στους δέκα εφήβους παγκοσμίως. Η εφηβεία περιλαμβάνει την επιθυμία για αυτονομία από τον γονικό έλεγχο και την ανάγκη μετάβασης της φροντίδας από γονέα στο παιδί. Αυτή η ανασκόπηση διερευνά τη μετάβαση στην εφηβική αυτοδιαχείριση των συμπεριφορών θεραπείας χρόνιας ασθένειας στο πλαίσιο των σχέσεων γονέα-εφήβου.

Μέθοδοι: Μια συστηματική αναζήτηση των PubMed, CINAHL και Web of Science πραγματοποιήθηκε από τα πρώτα αρχεία βάσης δεδομένων έως τις αρχές Ιουνίου 2017. Τα άρθρα που συμπεριλήφθηκαν επικεντρώθηκαν σε εφήβους, απευθύνονταν στην αυτοδιαχείριση ασθενειών, συζήτησαν τη σχέση γονέα-εφήβου και δημοσιεύθηκαν στα Αγγλικά. Τα άρθρα αποκλείστηκαν εάν η χρόνια ασθένεια ήταν μια κατάσταση ψυχικής υγείας, περιελάμβανε παιδιά ηλικίας κάτω των 10 ετών ή δεν είχαν αξιολόγηση από ομότιμους.

Αποτελέσματα: Εννέα μελέτες πληρούσαν κριτήρια ένταξης. Τα αποτελέσματα περιελάμβαναν ζητήματα σχετικά με την αυτοδιαχείριση των εφήβων, τη φύση της σχέσης γονέα-εφήβου, την αναπαράσταση της ασθένειας, τις αντιλήψεις για την αυτο-αποτελεσματικότητα των εφήβων ως προς τη συμμόρφωση, τη λήψη ιατρικών αποφάσεων, τα εργαστηριακά μέτρα και την ικανότητα αυτο-διαχείρισης των εφήβων. Σε όλες τις διαγνώσεις, οι γονείς που ήταν διαθέσιμοι να παρακολουθούν, να συνεργάζονται με τον έφηβο τους και να συμμετέχουν σε συνεχή διάλογο ήταν καθοριστικοί παράγοντες για την επιτυχή μετάβαση στην αυτόνομη διαχείριση των ασθενειών.

Συμπεράσματα: Υπάρχει έλλειψη έρευνας που αφορά τις εμπειρίες των εφήβων στο να γίνουν εμπειρογνώμονες στη δική τους φροντίδα.

Abstract 4

Dixe, M.,et al. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.*, 19(1):255.

Background: The world is facing many socio-demographic changes, such as an increased average life expectancy and the presence of chronic and non-communicable diseases, which in turn, leads to an enhanced dependency on others. Consequently, the demand for informal caregivers has significantly increased during the past few years. Caring for a dependent person is linked to a series of burdens that often leads to physical, psychological and emotional difficulties. Taking into consideration the difficulties faced by informal caregivers, knowing in which areas of functioning they need more guidance may help to relieve their burden. Therefore, the main goal of this study is to better understand the needs and competencies of the informal caregiver when caring for a dependent person in the different self-care domains.

Methods: This cross-sectional study used a questionnaire administered on a single occasion by face-to-face interview. Descriptive and inferential statistics alongside non-parametric statistical techniques such as the Mann-Whitney test and Spearman's correlation were used.

Results: The average age of the 143 informal caregivers is 58 years old, with the youngest in our sample being 21 years of age. Most of them are female, and 50% of

them are children taking care of one of their parents. Most of the dependent people are completely dependent in the areas of comfort and hygiene (53.8%) and medication management (55.9%). The female informal caregivers see themselves as having more competencies in sanitary hygiene than the male ones, with no significant differences in their competencies' perception in the other areas of self-care. Older caregivers see themselves as less competent in certain areas of self-care such as feeding, mobility, transfers, medication and symptoms management and communication. Most of the information given to the informal caregiver is about the disease (82.3%) and the medication management (80.4%). There are still a lot of areas of self-care, where no information, or almost none, is given to the informal caregivers.

Conclusions: Before home discharge of a dependent person, it is important to acknowledge the needs and competencies of the informal caregiver, to capacitate them in looking after their relatives, to help decrease their burden and consequently, decrease the number of hospital readmissions.

Μετάφραση

Ανάγκες και δεξιότητες των άτυπων φροντιστών για τη φροντίδα ενός εξαρτώμενου ατόμου: μια μελέτη διατομής

Ιστορικό: Ο κόσμος αντιμετωπίζει πολλές κοινωνικο-δημογραφικές αλλαγές, όπως το αυξημένο μέσο προσδόκιμο ζωής και η παρουσία χρόνιων και μη μεταδοτικών ασθενειών, οι οποίες με τη σειρά τους οδηγούν σε αυξημένη εξάρτηση από άλλους. Κατά συνέπεια, η ζήτηση για άτυπους φροντιστές έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια. Η φροντίδα ενός εξαρτώμενου ατόμου συνδέεται με μια σειρά βαρών που συχνά οδηγεί σε σωματικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές δυσκολίες. Λαμβάνοντας υπόψη τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές, γνωρίζοντας σε ποιους τομείς λειτουργίας χρειάζονται περισσότερη καθοδήγηση μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση του φόρτου τους. Επομένως, ο κύριος στόχος αυτής της μελέτης είναι να κατανοήσει καλύτερα τις ανάγκες και τις ικανότητες του άτυπου φροντιστή όταν φροντίζει για ένα εξαρτώμενο άτομο στους διαφορετικούς τομείς αυτο-φροντίδας.

Μέθοδοι: Αυτή η μελέτη διατομής χρησιμοποίησε ένα ερωτηματολόγιο που χορηγήθηκε σε μια μοναδική περίπτωση με πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξη.

Χρησιμοποιήθηκαν περιγραφικά και συμπεράσματα στατιστικών παράλληλα με μη παραμετρικές στατιστικές τεχνικές όπως το τεστ Mann-Whitney και ο συσχετισμός του Spearman.

Αποτελέσματα: Η μέση ηλικία των 143 άτυπων φροντιστών είναι 58 ετών, με το νεότερο άτομο στο δείγμα μας να είναι 21 ετών. Οι περισσότεροι φροντιστές είναι γυναίκες και το 50% από αυτούς είναι παιδιά που φροντίζουν έναν από τους γονείς τους. Τα περισσότερα εξαρτώμενα άτομα εξαρτώνται πλήρως στους τομείς της άνεσης και της υγιεινής (53,8%) και της διαχείρισης φαρμάκων (55,9%). Οι γυναίκες άτυποι φροντιστές θεωρούν ότι έχουν περισσότερες ικανότητες στην υγιεινή από ό,τι οι άνδρες, χωρίς σημαντικές διαφορές στην αντίληψη των ικανοτήτων τους στους άλλους τομείς της αυτο-φροντίδας. Οι ηλικιωμένοι φροντιστές θεωρούν τον εαυτό τους λιγότερο ικανό σε ορισμένους τομείς αυτοεξυπηρέτησης, όπως σίτιση, κινητικότητα, μεταφορές, φαρμακευτική αγωγή και διαχείριση συμπτωμάτων και επικοινωνία. Οι περισσότερες από τις πληροφορίες που παρέχονται στον άτυπο φροντιστή αφορούν την ασθένεια (82,3%) και τη διαχείριση φαρμάκων (80,4%). Υπάρχουν ακόμα πολλοί τομείς αυτο-φροντίδας, όπου δεν παρέχονται πληροφορίες, ή σχεδόν κανένας, στους άτυπους φροντιστές.

Συμπεράσματα: Πριν από την έξοδο στην κατ' οίκον φροντίδα του εξαρτώμενου ατόμου, είναι σημαντικό να αναγνωριστούν οι ανάγκες και τις ικανότητες του άτυπου φροντιστή, ώστε να είναι σε θέση να φροντίσουν τους συγγενείς τους, να μειώσουν το βάρος της φροντίδας και, κατά συνέπεια, να μειώσουν τον το ρυθμό επανεισαγωγής των εξαρτώμενων ασθενών στα νοσοκομεία.

Abstract 5

Whitehead, L., et al. (2018). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *J Clin Nurs.*, 27(1-2):22-30.

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

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

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

Methods: Ovid (MEDLINE, CINAHL and Psyc INFO) were searched for the period of database inception-2016. The QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument) critical appraisal instrument was used to assess the quality of each study. Using the Joanna Briggs Institute-QARI data extraction tool, findings related to the family role in the self-management of chronic conditions were extracted and each finding rated according to Joanna Briggs Institute-QARI levels of credibility. Findings were categorised and synthesised 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, normalisation and contextualisation 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 organisation to adapt to the challenges they face overtime. Change in roles and subsequent adaptation can be stressful, even for those family members at a distance. Nurses working in hospital and community settings can play an important role in assessing how families are adapting to living with chronic illness and to explore strategies to cope with challenges in the home setting.

Μετάφραση

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

Στόχοι: Να διερευνηθεί η συμβολή των μελών της οικογένειας στην προώθηση και υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης χρόνιων παθήσεων μεταξύ ενηλίκων μελών της οικογένειας.

Ιστορικό: Ο επιπολασμός της χρόνιας νόσου συνεχίζει να αυξάνεται παγκοσμίως. Ο ρόλος της οικογένειας στη διαχείριση της χρόνιας κατάστασης και την υποστήριξη για την αυτοδιαχείριση δεν έχει επαρκή προσοχή.

Σχεδιασμός: Μια συστηματική ανασκόπηση της ποιοτικής λογοτεχνίας χρησιμοποιώντας την προσέγγιση Joanna Briggs Institute για ποιοτικές συστηματικές κριτικές.

Μέθοδοι: Οι βάσεις δεδομένων MEDLINE, CINAHL και PsycINFO χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση του ερωτήματος, από την περίοδο έναρξης της βάσης δεδομένων-2016. Το κριτικό όργανο αξιολόγησης QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας κάθε μελέτης. Χρησιμοποιώντας το εργαλείο εξαγωγής δεδομένων Joanna Briggs Institute-QARI, εξήχθησαν ευρήματα που σχετίζονται με τον οικογενειακό ρόλο στην αυτοδιαχείριση χρόνιων παθήσεων και κάθε εύρημα βαθμολογήθηκε σύμφωνα με τα επίπεδα αξιοπιστίας του Joanna Briggs Institute-QARI. Τα ευρήματα κατηγοριοποιήθηκαν και συντέθηκαν για να παράγουν ένα τελικό σύνολο συγκεντρωτικών ευρημάτων.

Αποτελέσματα: Οι οικογένειες ήταν καθοριστικές για την οικοδόμηση ενός περιβάλλοντος που ήταν ευνοϊκό για την οικογενειακή δέσμευση και υποστήριξη. Η προσαρμογή εντός της οικογένειας περιελάμβανε τη διατήρηση της συνοχής μεταξύ των μελών της οικογένειας, την ομαλοποίηση και το πλαίσιο της χρόνιας κατάστασης.

Συμπεράσματα: Ενώ τα στοιχεία σχετικά με την αξία της οικογένειας στην προώθηση θετικών αποτελεσμάτων υγείας είναι σαφή, αναδύεται έρευνα σχετικά με το πώς οι οικογένειες μπορούν να υποστηρίξουν συγκεκριμένα την αυτοδιαχείριση χρόνιων παθήσεων.

Συνάφεια με την κλινική πρακτική: Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας έχει βρεθεί ως ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας της κατάθλιψης φροντιστή. Οι οικογένειες μπορεί να χρειάζονται υποστήριξη για να αλλάξουν το σπίτι και την οικογενειακή τους οργάνωση για να προσαρμοστούν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν υπερωρίες. Η αλλαγή ρόλων και η επακόλουθη προσαρμογή μπορεί να είναι αγχωτική, ακόμη και για εκείνα τα μέλη της οικογένειας από απόσταση. Οι νοσοκόμες που εργάζονται στο νοσοκομείο και στην κοινότητα μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο οι οικογένειες προσαρμόζονται στο να ζουν με χρόνια ασθένεια και να διερευνήσουν στρατηγικές για την αντιμετώπιση των προκλήσεων στο σπίτι.

Abstract 6

Werf, H. et al. (2019). Students growing up with a chronically ill family member; a survey on experienced consequences, background characteristics, and risk factors. *BM Public Health*, 19:1486, p:1-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7834-6>

Background: Students living with a chronically ill family member may experience significant pressure, stress, and depression due to their care giving situation. This may also lead to them delaying or dropping out of school when the combination of being a caregiver and their education program are too demanding. This survey study aims to explore the consequences for students of bachelor or vocational education programs when they are growing up with a chronically ill family member and the influence of various background characteristics and risk factors.

Methods: A survey was sent to 5997 students (aged 16–25 years) enrolled in bachelor or vocational education programs in the north of the Netherlands. The content of the survey was based on a literature study and consultation with experts. Descriptive statistics, Chi-square tests, and logistic regression analyses were performed.

Results: A total of 1237 students (21%) responded to the survey. A sub group of 237 (19%) students (mean age 21(2.2); 87% female) identified themselves as growing up with a chronically ill family member. More than half (54.9%) of these students indicated that they experienced negative consequences in daily life. A significant

association (OR .42, $p < .02$) was found for these consequences and the level of education for which attending vocational education yields a higher risk. In addition, growing up with a mentally ill family member was associated with a 2.74 ($p = .04$) greater risk of experiencing negative consequences in daily life compared to students living with a family member with a physical disorder or multiple disorders.

Conclusion: Since a substantial number of students growing up with a chronically ill family member indicate serious physical, mental, and social consequences as a result of this care situation, awareness for this specific age group is needed. Students with a mentally ill family member and students undertaking vocational education appear to be especially at risk. Further research is required in order to gain insight that is more in-depth into the exact type of problems that these students encounter and the specific needs that they have regarding support.

Μετάφραση

Οι μαθητές μεγαλώνουν με ένα χρόνιο άρρωστο μέλος της οικογένειας μία έρευνα σχετικά με τις έμπειρες συνέπειες ,χαρακτηριστικά υπόβαθρου και παράγοντες κινδύνου.

Ιστορικό: Οι μαθητές που ζουν με ένα χρόνια άρρωστο μέλος της οικογένειας μπορεί να αντιμετωπίσουν σημαντική πίεση, άγχος και κατάθλιψη λόγω της κατάστασης φροντίδας τους. Αυτό μπορεί επίσης να τους οδηγήσει να καθυστερήσουν ή να εγκαταλείψουν το σχολείο όταν ο συνδυασμός της φροντίδας και του εκπαιδευτικού τους προγράμματος είναι πολύ απαιτητικός. Αυτή η ερευνητική μελέτη στοχεύει να διερευνήσει τις συνέπειες για τους φοιτητές των προγραμμάτων πτυχίου ή επαγγελματικής εκπαίδευσης όταν μεγαλώνουν με ένα χρόνια άρρωστο μέλος της οικογένειας και την επίδραση διαφόρων βασικών χαρακτηριστικών και παραγόντων κινδύνου.

Μέθοδοι: Μία έρευνα εστάλη σε 5997 φοιτητές (16-25 ετών) εγγεγραμμένοι σε προγράμματα πτυχίου ή σε επαγγελματικής εκπαίδευσης στα βόρεια της Ολλανδίας. Το περιεχόμενο της έρευνας βασίστηκε σε μία βιβλιογραφική μελέτη και σε διαβούλευση με ειδικούς. Πραγματοποιήθηκαν περιγραφικές στατιστικές, τέστ τετραγώνου και αναλύσεις λογιστικής παλινδρόμησης.

Αποτελέσματα: Συνολικά 1237 μαθητές (21%) απάντησαν στην έρευνα. Μια υποομάδα 237(19%) μαθητών (μέση ηλικία 21 (2,2), 87% γυναίκες) ταυτίστηκε ως μεγαλώνει με ένα χρόνια άρρωστο μέλος της οικογένειας. Περισσότεροι από τους μισούς (54,9%) αυτών των μαθητών δήλωσαν ότι βίωσαν αρνητικές συνέπειες στην καθημερινή ζωή. Ένας σημαντικός συσχετισμός (OR. 42, $P<02$) βρέθηκε για αυτές

τις συνέπειες και το επίπεδο εκπαίδευσης για το οποίο η παρακολούθηση της επαγγελματικής εκπαίδευσης έχει υψηλότερο κίνδυνο. Επιπλέον, το να μεγαλώσω με ένα ψυχικά άρρωστο μέλος της οικογένειας συσχετίστηκε με 2.74 ($p=0.4$) μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης αρνητικών συνεπειών στην καθημερινή ζωή σε σύγκριση με τους μαθητές που ζούσαν με ένα μέλος της οικογένειας με σωματική διαταραχή ή πολλαπλές διαταραχές.

Συμπεράσματα: Δεδομένου ότι ένας σημαντικός αριθμός μαθητών που μεγαλώνουν με ένα χρόνιο άρρωστο μέλος της οικογένειας δείχνουν σοβαρές σωματικές, ψυχικές και κοινωνικές συνέπειες ως αποτέλεσμα αυτής της περίθαλψης απαιτείται ευαισθητοποίηση για αυτήν τη συγκεκριμένη ηλικιακή ομάδα. Οι μαθητές με ψυχικά άρρωστο μέλος της οικογένειας και οι μαθητές που κάνουν επαγγελματική εκπαίδευση φαίνεται να διατρέχουν ιδιαίτερο κίνδυνο. Απαιτείται περαιτέρω έρευνα για να αποκτήσουμε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον ακριβή τύπο προβλημάτων που αντιμετωπίζουν αυτοί οι μαθητές και τις συγκεκριμένες ανάγκες που έχουν σχετικά με την υποστήριξη.

Abstract 7

Faronbi, J. et al. (2019) Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 82 p: 8-14 . <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.013>

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

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

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

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

programme should be designed to support the caregivers thereby improving their wellbeing.

Μετάφραση

Φροντίδα των ηλικιωμένων με χρόνια ασθένεια : Η εμπειρία των φροντιστών ηλικιωμένων ενηλίκων.

Ιστορικό: Οι φροντιστές ηλικιωμένων με χρόνιες ασθένειες εκτίθενται στο βάρος που σχετίζεται με τις δραστηριότητες φροντίδας τους. Αυτή η μελέτη περιέγραψε τη βιώσιμη εμπειρία των φροντιστών ηλικιωμένων στη Νιγηρία.

Μέθοδοι: Ένας ποιοτικός σχεδιασμός καθοδηγούμενος από ερμηνευτική φαινομενολογία ενημέρωσε το σχεδιασμό της έρευνας, σύμφωνα με το οποίο πραγματοποιήθηκαν 15 σε βάθος συνεντεύξεις με φροντιστές ηλικιωμένων ενηλίκων με χρόνιες ασθένειες. Οι συνεδρίες συνέντευξης ηχογραφήθηκαν και μεταγράφηκαν κατά λέξη και αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας μέθοδο ανάλυσης συνεχούς σύγκρισης.

Αποτελέσματα: Δεκαπέντε φροντιστές, από διάφορα μέρη της πολιτείας Osun της Νιγηρίας, συμμετείχαν σε βάθος συνεντεύξεις. Οι φροντιστές ήταν ηλικίας μεταξύ 19 και 70 ετών, δέκα ήταν γυναίκες, πέντε από αυτούς είχαν δευτεροβάθμια εκπαίδευση, επτά ήταν αυτοαπασχολούμενοι και έξι ήταν σε σύζυγο. Η μελέτη αποκάλυψε τέσσερα αλληλένδετα θέματα με επεξηγηματικά υποθέματα - δέσμευση για τη διατήρηση της ζωής (προκλήσεις γήρανσης του ανθρώπου που σχετίζονται με την καθημερινή ρουτίνα, πρόβλημα με την κινητικότητα, μπάνιο και περιποίηση , σίτιση και πρόβλημα υγιεινής) (ii) άρνηση(άρνηση αποδοχής του βάρους υπάρχει), άλλα πράγματα που υποφέρουν (διακοπή της οικογενειακής διαδικασίας, κακή υγεία και κοινωνική απομόνωση) , (iv) αμοιβαιότητα της φροντίδας (υπερηφάνεια φροντίδας , φροντίδα ως αναγκαιότητα και όχι επιλογή , και νόμο του κάρμα).

Συμπεράσματα: Αυτή η μελέτη παρέχει πληροφορίες για το βάρος της φροντίδας ηλικιωμένων ενηλίκων με χρόνια ασθένεια. Η δέσμευση των φροντιστών για τη διατήρηση της ζωής τους κάνει να παρέχουν βοήθεια των οποίων η απόδοση έρχεται σε αντίθεση με τη δική τους ευημερία. Το πρόγραμμα παρέμβασης πρέπει να σχεδιαστεί για να υποστηρίζει τους φροντιστές βελτιώνοντας έτσι την ευημερία τους.

Abstract 8

Miller, J. et al. (2019) . The art of living with chronic Health conditions. Sage journals. <https://doi.org/10.1177/1054137319857088>

Chronic health conditions are often accompanied by depression and a decrease in quality of life. This greatly complicates treatment and affects treatment outcomes. Thus, the purpose of this study was to analyze previously published stories of 10 survivors of chronic diseases and depression, using content analysis, to answer the following question: What can be learned from the experiences of the storytellers bereaved by the burden of chronic health conditions? A trajectory with four phases emerged from the analysis of these survivors' stories: (1) First Impressions, (2) Turning Point, (3) Resiliency ... Limitation as an Opportunity, and (4) Paying It Forward. The explored trajectory represented the different stages of personalized experiences with chronic health conditions from initial diagnosis to completion of treatment. Persons diagnosed with chronic health conditions and co-occurring depression find happiness, joy, and freedom if they have adequate support systems, practice creatively unloading their trials, and make time for the opportunity to assist and be of service to others in similar situations. Implications of this study include that the trajectory identified will be a useful guide for professionals and paraprofessionals including those in health care and mental health care, as well as volunteers, friends, and family in working with persons who have co-occurring depression and chronic diseases.

Μετάφραση

Η τέχνη της ζωής με χρόνιες συνθήκες υγείας.

Οι χρόνιες καταστάσεις υγείας συχνά συνοδεύονται από κατάθλιψη και μείωση της ποιότητας ζωής. Αυτό περιπλέκει πολύ τη θεραπεία και επηρεάζει τα αποτελέσματα της θεραπείας. Έτσι, ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να αναλύσει ιστορίες 10 επιζώντων χρόνιων παθήσεων και κατάθλιψης που είχαν ήδη δημοσιευτεί, χρησιμοποιώντας ανάλυση περιεχομένου, για να απαντήσει στην ακόλουθη ερώτηση: Τι μπορεί να μάθει από τις εμπειρίες των αφηγητών που έμειναν από το βάρος των χρόνιων καταστάσεων υγείας ; Μια πορεία με τέσσερις φάσεις προέκυψε από την ανάλυση των ιστοριών των επιζώντων: (1) Πρώτες εντυπώσεις, (2) Στροφή, (3) Ανθεκτικότητα... Περιορισμός ως ευκαιρία, και (4) Πληρώνοντας προς τα εμπρός. Η εξερευνηθείσα πορεία αντιπροσώπευε τα διάφορα στάδια εξατομικευμένων εμπειριών με χρόνιες παθήσεις υγείας από την αρχική διάγνωση έως την ολοκλήρωση της θεραπείας. Άτομα που έχουν διαγνωστεί με χρόνιες παθήσεις υγείας και

συνυπάρχουσα κατάθλιψη βρίσκουν ευτυχία, χαρά και ελευθερία εάν έχουν επαρκή συστήματα υποστήριξης, ασκούν δημιουργικά ξεφορτώνοντας τις δοκιμές τους και αφιερώνουν χρόνο για την ευκαιρία να βοηθήσουν και να εξυπηρετήσουν άλλους σε παρόμοιες καταστάσεις. Οι συνέπειες αυτής της μελέτης περιλαμβάνουν ότι η τροχιά που προσδιορίζεται θα είναι ένας χρήσιμος οδηγός για επαγγελματίες και παραεπιστήμονες, συμπεριλαμβανομένων εκείνων στην υγειονομική περίθαλψη και την ψυχική υγειονομική περίθαλψη, καθώς και εθελοντές, φίλοι και οικογένεια στην εργασία με άτομα που έχουν συνυπάρχουσα κατάθλιψη και χρόνιες ασθένειες.

Abstract 9

Tracey , K. (2020). Examining sub acute nurses ' roles in a changing healthcare context. *JCN journal of clinic nursing*.

Aims and objectives :To explore and describe nurses' role in the rehabilitation and care of patients in one subacute care facility in Melbourne, Australia.

Background :The role of nurses in subacute care and within the rehabilitation team is evolving and remains unclear.

Methods :Fourteen nurses from seven rehabilitation and geriatric evaluation and management wards in one subacute facility in Melbourne, Australia, were observed in practice for two hours and then interviewed. Activities were recorded electronically. Interviews were audio-recorded and transcribed. Data were analysed using content analysis. The study complied with the Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

Results: Three main themes are as follows: (a) Nurses as rehabilitators; (b) Teamwork in rehabilitation; and (c) The changing context of subacute care. Nurses prioritised patient personal and clinical care above other responsibilities. They were largely excluded from team decision-making because clinical responsibilities precluded them from attending team meetings. Unsuitable buildings, increased patient acuity and time constraints were further challenges.

Conclusions : Nurses have a multifaceted role in patient rehabilitation that is poorly understood. An evaluation of the nursing role within the interdisciplinary team, skills and processes of care may increase understanding, and improve communication and relationships between disciplines potentially benefiting patients. Role clarity and differentiation in nursing skills are required within the nursing workforce.

Μετάφραση

Εξέταση των ρόλων των δευτερευόντων νοσηλευτών σε ένα μεταβαλλόμενο πλαίσιο υγειονομικής περίθαλψης.

Ιστορικό : Ο ρόλος των νοσοκόμων στην υποξεία περίθαλψη και εντός της ομάδας αποκατάστασης εξελίσσεται και παραμένει ασαφής.

Μέθοδοι : Δεκατέσσερις νοσοκόμες από επτά θαλάμους αποκατάστασης και γηριατρικής αξιολόγησης και διαχείρισης σε μια μονάδα υποξείας στη Μελβούρνη της Αυστραλίας, παρατηρήθηκαν στην πράξη για δύο ώρες και στη συνέχεια πήραν συνέντευξη. Οι δραστηριότητες καταγράφηκαν ηλεκτρονικά. Οι συνεντεύξεις ηχογραφήθηκαν και μεταγράφηκαν. Τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση περιεχομένου. Η μελέτη συμμορφώθηκε με τα Ενοποιημένα Κριτήρια Αναφοράς Ποιοτικής Έρευνας (COREQ).

Αποτελέσματα: Τρία κύρια θέματα είναι τα εξής: (α) Νοσηλευτές ως αποκαταστάτες. (β) Ομαδική εργασία στην αποκατάσταση · και (γ) Το μεταβαλλόμενο πλαίσιο της υποξείας περίθαλψης. Οι νοσοκόμες έδωσαν προτεραιότητα στην προσωπική και κλινική φροντίδα του ασθενούς πάνω από άλλες ευθύνες. Αποκλείστηκαν σε μεγάλο βαθμό από τη λήψη αποφάσεων ομάδας, επειδή οι κλινικές ευθύνες τους εμπόδισαν να συμμετάσχουν σε συναντήσεις ομάδας. Τα ακατάλληλα κτίρια, η αυξημένη οξύτητα των ασθενών και οι χρονικοί περιορισμοί ήταν περαιτέρω προκλήσεις.

Συμπεράσματα: Οι νοσοκόμες έχουν έναν πολύπλευρο ρόλο στην αποκατάσταση των ασθενών που είναι ελάχιστα κατανοητή. Η αξιολόγηση του νοσηλευτικού ρόλου της διεπιστημονικής ομάδας, των δεξιοτήτων και των διαδικασιών φροντίδας μπορεί να αυξήσει την κατανόηση και να βελτιώσει την επικοινωνία και τις σχέσεις μεταξύ επιστημονικών κλάδων που μπορούν να ωφελήσουν τους ασθενείς. Απαιτείται σαφήνεια ρόλου και διαφοροποίηση στις νοσηλευτικές δεξιότητες εντός του νοσηλευτικού εργατικού δυναμικού.

Abstract 10

Wranik , W. (2019). Effects of interdisciplinary features of primary care for health services and patient health outcomes a systematic review with narrow composition. *Heath Policy*. 123(6):550-563

Interprofessional primary care (IPPC) teams are promoted as an alternative to single profession physician practices in primary care with focus on preventive care and chronic disease management. Characteristics of teams can have an impact on their performance.

We synthesized quantitative, qualitative or mixed-methods evidence addressing the design of IPPC teams. We searched Ovid MEDLINE, Embase, CINAHL, and PAIS using search terms focused on IPPC teams. Studies were included if they discussed the influence of team structure, organization, financial arrangements, or policies and procedures, or either health care processes or outputs, health outcomes, or costs, and

of these on health care outputs or patient health are not clear. To move the state of knowledge beyond perception of what works well for IPPC teams, researchers should focus on quantitative causal inference about the linkages between team characteristics and patient health.

Μετάφραση

Επιπτώσεις των διεπαγγελματικών χαρακτηριστικών της πρωτοβάθμιας περίθαλψης για υπηρεσίες υγείας και αποτελέσματα υγείας ασθενών : Μια συστηματική ανασκόπηση με αφηγηματική σύνθεση.

Οι διεπαγγελματικές ομάδες πρωτοβάθμιας περίθαλψης (IPPC) προωθούνται ως εναλλακτική λύση στις πρακτικές ιατρού μεμονωμένου επαγγέλματος στην πρωτοβάθμια περίθαλψη με έμφαση στην προληπτική φροντίδα και τη διαχείριση χρόνιων ασθενειών. Τα χαρακτηριστικά των ομάδων μπορούν να επηρεάσουν την απόδοσή τους.

Συνθέσαμε ποσοτικά, ποιοτικά ή μεικτά-αποδεικτικά στοιχεία που αφορούν το σχεδιασμό των ομάδων IPPC. Ψάξαμε το Ovid MEDLINE, Embase, CINAHL και PAIS χρησιμοποιώντας όρους αναζήτησης που επικεντρώθηκαν σε ομάδες IPPC. Οι μελέτες συμπεριελήφθησαν εάν συζήτησαν την επίδραση της δομής της ομάδας, της οργάνωσης, των οικονομικών ρυθμίσεων ή των πολιτικών και διαδικασιών, ή είτε διαδικασίες υγειονομικής περίθαλψης ή αποτελέσματα, αποτελέσματα υγείας ή κόστος και διεξήχθησαν στην Αυστραλία, τον Καναδά, το Ηνωμένο Βασίλειο ή τη Νέα Ζηλανδία μεταξύ 2003 και 2016. Προβάλαμε 11.707 τίτλους, 5366 περιλήψεις και επιλέξαμε 77 άρθρα πλήρους κειμένου (38 ποιοτικά, 31 ποσοτικά και 8 μεικτές μεθόδους).

Η λογοτεχνία επικεντρώθηκε στις επιπτώσεις των χαρακτηριστικών της ομάδας στις διαδικασίες της ομάδας, όπως ομαδική εργασία, συνεργασία ή ικανοποίηση ασθενών ή παρόχων. Παρά την ετερογένεια των πλαισίων, ορισμένες τάσεις είναι παρατηρήσιμες : κοινός χώρος, κοινό όραμα και στόχοι, σαφείς ορισμοί ρόλων και ηγεσία τόσο σημαντικά για την καλή ομαδική εργασία. Οι επιπτώσεις αυτών στα αποτελέσματα της υγειονομικής περίθαλψης ή στην υγεία των ασθενών δεν είναι σαφείς. Για να προχωρήσει η κατάσταση της γνώσης πέρα από την αντίληψη του τι λειτουργεί καλά για τις ομάδες IPPC, οι ερευνητές θα πρέπει να επικεντρωθούν στην ποσοτική αιτιώδη συνήθεια σχετικά με τους δεσμούς μεταξύ των χαρακτηριστικών της ομάδας και της υγείας των ασθενών.

Συμπεράσματα

Από την παρούσα έρευνα προέκυψε ότι οι χρόνιοι ασθενείς και οι φροντιστές τους χρειάζονται ιδιαίτερη προσέγγιση από τους επαγγελματίες υγείας που περιθάλπουν τον χρόνιο πάσχοντα. Οι συνέπειες της χρόνιας ασθένειας επηρεάζουν τόσο τους ασθενείς όσο και το περιβάλλον στο σπίτι του. Η διεπιστημονική ομάδα φροντίδας οφείλει να συνεργάζεται αρμονικά για το καλό του ασθενή.

Η φροντίδα ενός χρόνιου πάσχοντα ξεκινά από τον τρόπο που θα του ανακοινωθεί ότι πάσχει από μία χρόνια ασθένεια. Σημαντική συσχέτιση θεωρείται ότι έχει ο τρόπος που θα ανακοινωθεί η χρόνια ασθένεια για την μετέπειτα προσαρμογή καθώς και ψυχολογική προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια με την έκβαση της ίδιας της ασθένειας. **(abstract 1, 2)**

Η εφηβεία αποτελεί την μετάβαση από την παιδική στην ενήλικη ζωή. Γι αυτό τον λόγο οι χρόνιοι ασθενείς που πάσχουν από χρόνια ασθένεια αποτελούν μία ιδιαίτερη κατηγορία ασθενών. Ο τρόπος που οι ασθενείς αυτοί διαχειρίζονται την ασθένεια τους δεν είναι ευρύτερα γνωστός λόγω έλλειψης δεδομένων για έρευνες. Όμως ενδεχομένως να σχετίζεται με την οικογένεια και την προσωπικότητα του ίδιου του ασθενή. **(abstract 3)**

Οι φροντιστές χρονίως πασχόντων βιώνουν δύσκολες καταστάσεις που σχετίζονται με τις επιπτώσεις της φροντίδας ενός χρόνιου πάσχοντα και χρειάζονται βοήθεια από επαγγελματίες υγείας που πολλές φορές δεν την αναζητούν. **(abstract 4 ,7)**

Οι μαθητές που ζουν στο ίδιο σπίτι με έναν χρόνιο πάσχοντα επηρεάζονται ψυχολογικά. Ενδέχεται να μην ολοκληρώσουν και την εκπαίδευση τους για λόγους που σχετίζονται με την φροντίδα του πάσχοντα. Περισσότερο επηρεάζονται τα παιδιά με ψυχικά άρρωστο πάσχοντα. **(abstract 6)**

Συχνό φαινόμενο αποτελεί η κατάθλιψη στους χρόνιους ασθενείς. Αντισταθμιστικός παράγοντας αποτελεί η δημιουργική απασχόληση με πράγματα που τους αρέσει να κάνουν. **(abstract 8)**

Οι νοσηλευτές αποκατάστασης συμβάλουν έντονα στην κλινική αποκατάσταση του πάσχοντα. Όμως εξαιτίας του δύσκολου ωραρίου εργασίας αδυνατούν να

παρευρίσκονται στις συναντήσεις της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης ενός χρόνιου πάσχοντα παρόλο που οι γνώσεις τους για τις ανάγκες του ασθενή θα συνέβαλλαν σε καλύτερα αποτελέσματα. **(abstract 9)**

Οι διεπιστημονικές ομάδες φροντίδας χρονίως πασχόντων ασθενών ενώνονται με κοινό στόχο την αποκατάσταση των ασθενών αυτών. Τα εμπόδια στις ομάδες όμως πολλές φορές δυσκολεύουν την αρμονική συνεργασία τους. Τα αποτελέσματα που έχει μία κακή συνεργασία στον ασθενή δεν είναι σαφή στην βιβλιογραφία. Όπως και να έχει όμως η άρτια συνεργασία της ομάδας φροντίδας συμβάλει στην καλύτερη δυνατή αποκατάσταση του χρόνιου πάσχοντα. **(abstract 10)**

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωση βιβλιογραφία

1. Addo, R., Agyei Agyemang, S., Tozan, Y., Nonvignon, J. (2018). Economic burden of caregiving for persons with severe mental illness: A systematic review. *PLoS One*, 13(8): e0199830.
2. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M. (2014). Caregiver Burden- A Clinical Review. *JAMA*, 311(10):1052-1059
3. Amati, M.et al.(2019).The role of hope for health professionals in rehabilitation: a qualitative study on unfavorable prognosis communication. *Plos one*, 14(10). Doi:10.1371/journal.pone0224394
4. Alotaibi, N., Manee, F., Murphy, L., Rassafiani, R. (2019). Knowledge about and Attitudes of Interdisciplinary Team Members toward Occupational Therapy Practice: Implications and Future Directions. *Med Princ Pract.*, 28:158–166.
5. Arestedt, L., Persson, C., Benzein, E. (2013). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scand J Caring Sci.*, 28: 29–37
6. Beaudry, JC. (2016). Beyond (Models of) Disability? *J Med Philos*, 41(2): 210–228.
7. Blum, N., Fee, E. (2008). Howard A. Rusk (1901-1989): from military medicine to comprehensive rehabilitation. *Am J Public Health*, 98(2):256-257.
8. Bookey-Basset, S.et al. (2017) .Understanding interprofessional collaboration in the context of chronic disease management for older adults living in communities : a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. 73(1), 71-84.<https://doi.org/10.1111/jan.13162>
9. Boothroyd, I., Fisher, B. (2010). Peers for progress: Promoting peer support for health around the world. *Family Practice*, 27, i62–i68.
10. Brown, J., Lewis, L., Ellis, K., Stewart, M., Freeman, T. R., Kasperski, M. (2011). Conflict on interprofessional primary health care teams -can it be resolved? *Journal Of Interprofessional Care*, 25(1), 4-10..
11. Calderón, C., Gómez-López, L., Martínez-Costa, C., Borraz, S., Moreno-Villares, J.M., Pedrón-Giner, C. (2011). Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J. Pediatr. Psychol.*, 36, 188–195.

12. Camicia, M., Black, T., Farrell, J., Waites, K., Wirt, S. (2014). The Essential Role of the Rehabilitation Nurse in Facilitating Care Transitions: A White Paper by the Association of Rehabilitation Nurses. *Rehabilitation Nursing*, 39:3–15.
13. Ceravolo, M., Christodoulou, N. (2018). *Physical And Rehabilitation Medicine For Medical Students*. Edition Edi.Ermes - Milan (Italy)
14. Connolly, D., O'Toole, L., Redmond, P., Smith, S. (2013). Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. *Family Practice*, 30:123–124.
15. Danquah-Amoah, A., Chara, A. (2015). The Relevance of Rehabilitation Centers in our Communities. *International Journal of Science and Research*, 3(4):2319-2329.
16. Dekker, J., de Groot, V. (2015). Psychological adjustment to chronic disease and rehabilitation – an exploration. *Disability and Rehabilitation*, 40(1):116-120.
17. Dixe, M., et al. (2019). Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatr.*, 19(1):255
18. European Physical and Rehabilitation Medicine Bodies Alliance. (2018). *White Book on Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) in Europe*. Chapter 8. The PRM specialty in the healthcare system and society. *Eur J Phys Rehabil Med.*, 54:261-78.
19. Faronbi, J. et al. (2019). Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 82 p:8-14. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.01.013>
20. Folz, T.J., Opitz, J.L., Peters, D.J., Gelfman, R. (1997). The history of physical medicine and rehabilitation as recorded in the diary of Dr. Frank Krusen: part 2. Forging ahead (1943-1947). *Arch Phys Med Rehabil.*, 78(4):446-450.
21. Fu, J., Raj, V., Guo, Y. (2017). A Guide to Inpatient Cancer Rehabilitation: Focusing on Patient Selection and Evidence-Based Outcomes. *PM R.*, 9(9 Suppl 2): S324–S334.
22. Gaugler, J.E., Edwards, A.B., Femia, E.E., Zarit, S.H., Stephens, M.A., Townsend, A.R. (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *The Journals of Gerontology Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 55 (4):P247-P255
23. Greer, L., Saygi, O., Aaldering, H., de Dreu, C. (2012). Conflict in medical teams: Opportunity or danger? *Medical Education*, 46(10), 935-942.
24. Gu, Y., Liu, X., Guo, M., Nian H. (2018). Evidence-based nursing interventions improve physical function and quality of life of patients with cerebral infarction. *Int J Clin Exp Med.*, 11(6):6172-6179.

25. Hakkennes, S., Hill, KD., Brock, K., Bernhardt, J., Churilov, L. (2013). Accessing inpatient rehabilitation after acute severe stroke: Age, mobility, prestroke function and hospital unit are associated with discharge to inpatient rehabilitation. *Int J Rehabil Res.*, 35:323–9.
26. Hermanns, M., Mastel-Smith, B. (2012). Caregiving: A Qualitative Concept Analysis. *The Qualitative Report*, 17(15):1-18.
27. Hickman, R., Douglas, S. (2010). Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. *AACN Adv Crit Care*, 21(1): 80–91.
28. Holland, NJ., Schneider, DM., Rapp, R., Kalb, RC. (2011). Meeting the needs of people with primary progressive multiple sclerosis, their families, and the healthcare community. *International Journal of MS Care*, 13:5–74.
29. Huang, T., Chang, M., Liu, F., Lin, S., Chen, H. (2013). Trajectories and predictors of functional decline of hospitalized older patients. *Journal of Clinical Nursing*, 22(9-10), 1322–1331.
30. Keogh, K., Smith, S., White, P., McGilloway, S., Kelly, A., Gibney, J., O'Dowd, T. (2011). Psychological family intervention for poorly controlled type 2 diabetes. *Am J Manag Care*, 17(2):105-13.
31. Kreps, GL. (2016). Communication and Effective Interprofessional Health Care Teams. *Int Arch Nurs Health Care*, 2(3):1-6.
32. Lee, A., Piette, J., Heisler, M., Janevic, M., Langa, K., Rosland, A.(2017). Family Members' Experiences Supporting Adults with Chronic Illness: A National Survey. *Fam Syst Health*, 35(4): 463–473.
33. Lerch, M & Thrane, S.(2019). Adolescents with chronic illness and the transition to self-management: A systematic review. *J Adolesc.*, 72:152-161
34. Lorig, K., Holman, H. (2013). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26: 1-7.
35. Miller, J. et al.(2019). The art of living with chronic Health conditions. *Sage journals* .<https://doi.org/10.1177/1054137319857088>
36. Momsen, A., Rassmussen, J., Nielse, C., Iversen, M., Lund, H. (2012). Multidisciplinary team care in rehabilitation: an overview of reviews. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44(11):901-12.
37. Nancarrow, S., Booth, A., Ariss, S., Smith, T., Enderby, P., Roots, A. (2015). Ten principles of good interdisciplinary team work. *Human Resources for Health*, 11(19): 12-20.

38. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2018). *Multimorbidity: clinical assessment and management*. London: NICE. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56/resources/multimorbidity-clinical-assessment-andmanagement-1837516654789>.
39. New, P. (2013). The Assessment and Selection of Potential Rehabilitation Patients in Acute Hospitals: A Literature Review and Commentary. *The Open Rehabilitation Journal*, 2:24-34.
40. Opitz, JL., Folz, TJ., Gelfman, R., Peters, DJ. (1997). The history of physical medicine and rehabilitation as recorded in the diary of Dr. Frank Krusen: part 1. Gathering momentum (the years before 1942). *ArchPhys Med Rehabil.*, 78(4):442-445.
41. Singh, R., Küçükdeveci, A., Grabljevec, K., Gray, A. (2018). The role of interdisciplinary teams in physical and rehabilitation medicine. *J Rehabil Med.*, 50: 12-25.
42. Souza, AL., Guimarães, RA., Vilela, DA., et al. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17: 353.
43. Stucki, G., Bickenbach, J., Gutenbrunner, C., Melvin, J. (2018). Rehabilitation: The health strategy of the 21st century. *J Rehabil Med.*, 50:309–16.
44. Sullivan, A., Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience*, 1(2):7-12.
45. Tracey, K. (2020). Examining sub acute nurses roles in a changing healthcare context. *JCN journal of clinic nursing*.
46. Verville, R., Ditunno, J. (2013). Franklin Delano Roosevelt, polio, and the warm springs experiment: its impact on physical medicine and rehabilitation. *PM R.*, 5(1):3
47. van Houtum, L., Rijken, M., Groenewegen, P. (2015). Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management? *BMC Public Health*, 15:1000.
48. Werf, H. et al.(2019). Students growing up with a chronically ill family member; a survey on experienced consequences , background characteristics, and risk factors. *BM Public Health*, 19:1486, p:1-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7834-6>
49. Wikman, A., Marklund, S., Alexanderson K. (2005). Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health. *J Epidemiol Community Health*, 59:450–454.

50. WHO. (1946). *International Health Conference*, New York.
51. WHO. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) external icon*. Geneva: WHO.
52. WHO. (2010). *Community-based rehabilitation: CBR Guidelines*.WHO.
53. WHO. (2015). *Noncommunicable diseases*. Geneva. Available from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>.
54. WHO. (2018). *Rehabilitation 2030: A call for action - World Health Organization*. Available at http://www.who.int/disabilities/care/Rehab_2030_Meeting_Report_plain_text_version.pdf. Accessed date: 4 June 2020.
55. Whitehead, L., et al.(2018). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *J Clin Nurs.*, 27(1-2):22-30.
56. Wranik, W. (2019). Effects of interdisciplinary features of primary care for health services and patient health outcomes a systematic review with narrow composition. *Health Policy*. 123(6):550-563
57. Zampieron , A. ,Silla, A. &Marillisa, C.(2011). A retrospective study of Nursing diagnoses, outcomes, and interventions for patients admitted to a cardiology rehabilitation Unit. *International Journal of nursing terminologies and classifications*.22(4) 148-156

Ελληνική βιβλιογραφία

58. Βιβιλάκη, Β. και συν. (2015). *Εισαγωγή στη Νοσηλευτική Επιστήμη και τη Φροντίδα Υγείας*. Εκδότης:Broken Hill Publishers LTD. Σελ:384,385,756
59. Καραμήτρη, Ι. (2017). Ο νοσηλευτής στα κέντρα φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης: ρόλοι και προκλήσεις . *Ελληνικό περιοδικό της νοσηλευτικής*.
60. Ο Καυγά, Α. & Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου, Α. (2016). Επιπτώσεις την υγεία και στις συμπεριφορές προαγωγής υγείας στην οικογένεια ασθενών με αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. . *Νοσηλευτική*. 55(4): 329-336
61. Κοτροτσιώτου, Ε.(2013). *Βασικές αρχές και δεξιότητες της νοσηλευτικής φροντίδας*. Ιατρικές εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.
62. Παπαγεωργίου-Βασιλοπούλου, Α. (2012). *Ψυχική υγεία και νοσηλευτική επιστήμη: Σύγχρονες τάσεις*. Βήτα ιατρικές εκδόσεις ΜΕΠΕ. σελ:28

63. Πάσχος, Κ. (2018). Η πρόκληση των χρόνιων νόσων: προσδοκίες ασθενών και η ανταπόκριση ιατρών και σύγχρονων συστημάτων υγείας. *Επιστημονικά Χρονικά*, 23(2): 204-217.
64. Ρίζος, Α. & Παπαθανασίου, Ι. (2020). Απώλειες και προσαρμογή στην χρόνια ασθένεια: η συμβολή των επαγγελματιών υγείας. *Νοσηλευτική*. 59(2) :121-130