

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ



“ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ”

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΜΕ ΘΕΜΑ

Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών -
Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

ΦΟΙΤΗΤΗΣ
Θεοχάρης Ιωάννης
Α.Μ:17834

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
Κωνσταντή Ζωή

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

Ευχαριστίες

Θέλω να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτρια μου κυρία Κωνσταντή Ζωή, για τις συμβουλές και την βοήθεια που μου παρείχε στα ερωτήματα μου, καθώς και για το ενδιαφέρον που μου έδειξε καθ' όλη την πορεία μου στην ολοκλήρωση της πτυχιακής εργασίας. Η άμεση ανταπόκριση της ήταν κίνητρο για εμένα και που έδωσε ζήλο να βάλω τα δυνατά μου για ένα όμορφο αποτέλεσμα. Τέλος, την ευχαριστώ που είχα την δυνατότητα και την τύχη να επιλέξω το συγκεκριμένο θέμα.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	5
abstract	6
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ	8
ΜΕΡΟΣ Α΄	
1. ΟΡΙΣΜΟΙ	14
1.1 ΥΓΕΙΑ	14
1.2 ΝΟΣΟΣ	14
1.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ	14
1.4 ΑΝΑΠΗΡΙΑ	15
1.5 ΒΛΑΒΗ	15
1.6 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ	16
2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ	16
3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	17
4.ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	18
4.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στο άτομο	18
4.1.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ψυχική και συναισθηματική υγεία του ασθενούς	19
4.1.2 Επιπτώσεις χρόνιας νόσου στην κοινωνική ζωή, τις υποχρεώσεις και την καθημερινότητα του ασθενούς	21
ΜΕΡΟΣ Β΄	
1. ΟΡΙΣΜΟΙ	23
1.1 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	23
1.2 ΦΡΟΝΤΙΔΑ	24
1.3 ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	25
1.4 ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	25
2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	25
2.1 Χαρακτηριστικά φροντιστών	25
2.2 Κατηγορίες φροντιστών	27
3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	27
4. Ο ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	32

4.1 Η φροντίδα στην Ελλάδα, στα χρόνια της κρίσης	32
4.1.1 Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών στο νοσοκομείο	34
5. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	36
5.1 Οικογένεια και χρόνια ασθένεια	36
5.1.1 Ο αντίκτυπος της χρόνιας ασθένειας στη ζωή της οικογένειας	37
5.1.2 Η θετική δράση-αντίδραση της οικογένειας ως προς την χρόνια ασθένεια	41
6. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ	42
ΜΕΡΟΣ Γ΄	
1. ΦΡΟΝΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ-Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ	46
1.1 Σημαντικοί ρόλοι του νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας σε χρονίως πάσχοντες ασθενείς και στην οικογένεια τους	50
1.1.1 Οφέλη της νοσηλευτικής παρέμβασης	51
1.2 Κατηγορίες νοσηλευτών στη φροντίδα χρόνιων ασθενών	52
ΜΕΡΟΣ Δ΄	
ΕΡΕΥΝΑ	54
ΣΚΟΠΟΣ	54
ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟΣ	54
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	54
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	80
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	83

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

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η οικογένεια και ο ρόλος που έχει στην έκβαση της χρόνιας ασθένειας και στην ποιότητα ζωής του χρονίως πάσχοντα ασθενή, είναι μείζων σημασίας. Η οικογένεια σε συνδυασμό με την παρέμβαση και τις γνώσεις του καλά καταρτισμένου νοσηλευτή μπορούν να έχουν θαυμαστά αποτελέσματα. **Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της βιβλιογραφίας σχετικά με το ρόλο της οικογένειας στη φροντίδα ατόμου που πάσχει από χρόνια ασθένεια και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις τις οποίες θα προτείνει ο επαγγελματίας υγείας. **Υλικό και Μέθοδος:** Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Google Scholar. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν επιλεγμένα άρθρα δημοσιευμένα στην αγγλική και ελληνική γλώσσα. **Αποτελέσματα:** Η αναζήτηση είχε ως αποτέλεσμα την εξεύρεση άρθρων που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης, δημοσιευμένα σε έγκριτα περιοδικά και αφορούσαν τον ρόλο που έχει η οικογένεια και ο νοσηλευτής στη φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια και το πώς αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους αλλά και με την ασθένεια και της επιπτώσεις της. **Συμπεράσματα:** Οι οικογενειακοί φροντιστές, κάνοντας τον ρόλο τους με σύνεση και τηρώντας όλες τις παραμέτρους σε σχέση με τις ανάγκες του χρονίως πάσχοντα ασθενή, πετυχαίνουν τη σύσταση φιλικού και υποστηρικτικού περιβάλλοντος που προάγει ευεξία και παράταση της ζωής. Η συμμετοχή της επιστημονικής ομάδας, και ιδιαίτερα των νοσηλευτών, δρα συμπληρωματικά στην ήδη υπάρχουσα φροντίδα από την οικογένεια. Οι νοσηλευτές συμβάλλουν μέσω της κλινικής πρακτικής και μέσω της εκπαίδευσης των οικογενειακών φροντιστών και του χρονίως πάσχοντα ασθενή στην ποιότητα φροντίδας, στο εξειδικευμένο λεξιλόγιο, στις νέες μεθόδους και γενικά στην προαγωγή υγείας.

Λέξεις κλειδιά: χρόνια ασθένεια, ρόλος οικογένειας, οικογενειακοί φροντιστές, επιπτώσεις ασθένειας, νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Abstract

Family and the role it plays in the outcome of chronic disease and in the quality of life of the chronically ill patient are of major importance. Family combined with the intervention and knowledge of the well-trained nurse can have admirable results. Aim: The aim of this study is to investigate the literature of the family role in the care of a person suffering from chronic illness and the nursing interventions that will be proposed by the health professionals. Material and Method: The international bibliography was reviewed in the Google Scholar online database. The study material consisted of selected articles published in English and Greek. Results: The search resulted in finding articles that met the inclusion criteria, published in reputable journals and related to the family and nursing role in the care of people suffering from chronic illness and how they interact with each other and with the disease and its effects. Conclusions: The family caregivers, by doing their role wisely and observing all the parameters in relation to the needs of the chronically ill patients, succeed in establishing a friendly and supportive environment that promotes well-being and prolongs life. The participation of the scientific team, and especially nurses, acts in addition to the already existing care from the family. Nurses contribute through clinical practice and through the training of family caregivers and the chronically ill patient in the quality of care, specialized vocabulary, new methods and health promotion in general.

Keywords: chronic illness, family role, family caregivers, illness effects, nursing interventions

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η παρούσα πτυχιακή εργασία με θέμα « Ο ρόλος της οικογένειας στην φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών - Νοσηλευτικές παρεμβάσεις » αποτελεί μια βιβλιογραφική ανασκόπηση.

Οι χρόνιες ασθένειες/τα χρόνια νοσήματα αποτελούν μέρος της ταυτότητας ενός ατόμου, μπορούν να διαμορφώσουν το χαρακτήρα του και έχουν μια ιστορία να αφηγηθούν. Στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς η οικογένεια και οι φίλοι αποτελούν έναν ισχυρό δεσμό. Η αγάπη και η ενσυναίσθηση μεταξύ τους είναι ένα ανιδιοτελής και όμορφο γεγονός. Πως θα μπορούσα να μην επιλέξω ένα τέτοιο θέμα;

Αρχικά αναφέρεται η ιστορική αναδρομή της χρόνιας ασθένειας, πως έγινε η μεταβολή από τις μεταδοτικές ασθένειες και πως διαμορφώθηκε σε αυτό που είναι σήμερα γνωστό σε εμάς. Στη συνέχεια αναλύεται η ιστορική αναδρομή της άτυπης φροντίδας, η πορεία της ανά τους περασμένους αιώνες και η συμβολή της στη δημιουργία της νοσηλευτικής. Έπειτα το Α΄ μέρος ξεκινά με βασικούς ορισμούς για να μας εισχωρήσουν στο θέμα και στη συνέχεια αναφέρονται οι κατηγορίες των χρόνιων ασθενειών και η επιδημιολογία τους. Κλείνοντας το Α΄ μέρος αναλύονται οι επιπτώσεις που έχει η χρόνια νόσος στη ζωή του ασθενούς. Μπαίνοντας στο Β΄ μέρος αναφέρονται συγκεκριμένοι ορισμοί που θα μας γνωρίσουν την οικογένεια και τους φροντιστές και επιπρόσθετα, παρατίθεται ο ρόλος που έχουν οι φροντιστές απέναντι στη φροντίδα των χρονίως πασχόντων ασθενών καθώς και τα χαρακτηριστικά τους. Στο τελευταίο κομμάτι του Β΄ μέρους περιγράφονται οι εμπειρίες της οικογένειας ατόμων που πάσχουν από κάποια χρόνια ασθένεια, οι ανάγκες της αλλά και οι επιπτώσεις που έχει πάνω της η διαβίωση με την παρουσία μιας χρόνιας ασθένειας. Το Γ΄ μέρος θα ασχοληθεί με το ρόλο που έχει ο νοσηλευτής στην παροχή φροντίδας στην οικογένεια αλλά και στο χρονίως πάσχων μέλος της, η σημασία και τα οφέλη της. Επίσης, αναφέρονται συνοπτικά ορισμένες κατηγορίες νοσηλευτών που έχουν σημαντική συμβολή στη φροντίδα των χρόνιων ασθενών. Τέλος, στο Δ΄ μέρος το οποίο αποτελεί το ερευνητικό μέρος της πτυχιακής εργασίας παρουσιάζονται ο σκοπός, υλικό και μέθοδος, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα της έρευνας που διεξήχθη σύμφωνα με το θέμα τις πτυχιακής εργασίας.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Χρόνια ασθένεια

Το 1900 οι τρεις πιο σημαντικές αιτίες θανάτου ήταν ασθένειες μολυσματικής προέλευσης, αλλά το 1951 οι τρεις κύριες πηγές θανάτου ήταν μη μολυσματικές ασθένειες, οι λεγόμενες εκφυλιστικές διαταραχές. Η παλίρροια των οξέων και μολυσματικών ασθενειών είχε υποχωρήσει ακριβώς επειδή ο πληθυσμός γεννά, με αποτέλεσμα μια θεμελιώδη αλλαγή στη διαμόρφωση της ασθένειας. Το 1971 ο Omran ανέπτυξε την έννοια της επιδημιολογικής μετάβασης για να εξηγήσει το μεταβαλλόμενο φάσμα ασθενειών που μπορεί να βρεθεί σε πληθυσμούς. Η εποχή του λοιμού και της πείνας ακολουθήθηκε από την εποχή της υποχώρησης των πανδημιών και τέλος από την εποχή των εκφυλιστικών και ανθρωπογενών ασθενειών (Armstrong, 2014).

Μετά τη δεκαετία του 1950 η χρήση αιμοκάθαρσης για μακροχρόνια θεραπεία χρόνιας νεφρικής ανεπάρκειας ξεπέρασε το στάδιο ανάπτυξης και αργότερα αποτέλεσε ένα σύνθημα γεγονός. Την ίδια χρονική περίοδο, η τεχνική της μεταμόσχευσης αναπτύχθηκε στη νεφρολογία, την καρδιολογία, την πνευμονολογία, την ενδοκρινολογία και την οφθαλμολογία. Από τα μέσα της δεκαετίας του 1960 η κλινική ιατρική έχει υποστεί μεγάλη αλλαγή όσον αφορά τη χρήση της ιατρικής τεχνολογίας όχι μόνο για τη διάγνωση αλλά και για θεραπευτικούς σκοπούς. Παράδειγμα επίσης αποτελεί ότι η πρώτη μεταμόσχευση καρδιάς (Christian Barnard στο Νοσοκομείο Grote-Schuur στο Γιοχάνεσμπουργκ) ήταν παγκόσμιο γεγονός το 1968, ενώ μετά από 20 χρόνια πάνω από 300.000 ασθενείς στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής είχαν υποβληθεί σε θεραπεία με χειρουργική επέμβαση ανοιχτής καρδιάς. Το ίδιο συνέβη και στη θεραπεία και τις φαρμακευτικές αγωγές των χρόνιων νόσων. Η εξειδίκευση, για παράδειγμα, των αντισπασμωδικών για τη θεραπεία της επιληψίας ή των φαρμάκων για την υπέρταση και τις καρδιακές παθήσεις, έχουν αλλάξει σημαντικά την κατάσταση ζωής των ασθενών από τη δεκαετία του 1960 (Gerhardt, 1990).

Τον 18ο αιώνα, το καθήκον του ιατρού ήταν να εντοπίσει συγκεκριμένες ασθένειες. Έτσι ο γιατρός θα μπορούσε να χρησιμοποιήσει την εικόνα των συμπτωμάτων για να προσδιορίσει τους τύπους ασθενειών. Η εμφάνιση της επιστημονικής παθολογικής ιατρικής στα τέλη του αιώνα, έφερε έναν νέο τρόπο αντιμετώπισης της νόσου, εντοπίζοντας τη σε μια παθολογική βλάβη του σώματος. Αυτή η παθολογία μπορούσε σε κάποιες περιπτώσεις να απεικονιστεί άμεσα (στη δερματολογία, στη χειρουργική

επέμβαση), αλλά συνήθως αναγνωρίζοταν από τα συμπτώματα που δημιουργεί στον ασθενή και από την παρατήρηση του προσεκτικού ιατρού. Μερικές φορές η παθολογική διαδικασία μπορεί να είναι σύντομη και αυτοπεριοριζόμενη, ενώ άλλες φορές μπορεί να ξεδιπλωθεί για μήνες ή και χρόνια. Γι' αυτό έγινε χρήσιμο να περιγραφούν οι ασθένειες ως οξείες, δηλαδή με σχετικά μικρή διάρκεια ζωής ή ως χρόνιες, με μεγαλύτερη διάρκεια. Στα μέσα του 20ου αιώνα η παλιά αντίληψη της χρόνιας ασθένειας του 19ου αιώνα είχε σχεδόν εξαφανιστεί. Μπορεί να είχαν μεγάλη διάρκεια, αλλά ήταν ακόμα ασθένειες με παθολογική μορφή. Η χρόνια ασθένεια του 20ού αιώνα, βασίστηκε λιγότερο στην παθολογία και περισσότερο στην ικανότητα του ασθενούς να είναι λειτουργικός. Η νέα αυτή αντίληψη δεν αποσκοπούσε τη στενή εξέταση του σώματος του ασθενούς αλλά στόχευε στην εξέταση του πληθυσμού μέσω της έρευνας. Ενώ λοιπόν ο ιατρός του 19ου αιώνα ανέφερε τα σημεία και τα συμπτώματα που συνόδευαν μια παθολογική βλάβη, ο ιατρός του 20ου αιώνα ανέφερε τις κατανομές πληθυσμού/ χρόνιας ασθένειας-αναπηρίας. Η έμφαση στη λειτουργική ικανότητα άφησε πίσω της ένα ιατρικό καθεστώς που θεωρούσε την υγεία ως την απουσία (παθολογικής) νόσου. Αυτός ο επαναπροσδιορισμός συνοδεύτηκε από αλλαγή για την αντίληψη της γήρανσης, η οποία επέκτεινε και εμβάθυνε την αναδιάρθρωση της χρόνιας νόσου τον 20ο αιώνα (Armstrong, 2014).

Η χρόνια ασθένεια όμως δεν περιορίζεται μόνο στον ασθενή. Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας μπορεί να επηρεάσουν τόσο έντονα την οικογένεια όσο και τον ασθενή, όσον αφορά τα προβλήματα που δημιουργούνται για την καθημερινή ζωή και οικογενειακή ζωή. Η οικογένεια λοιπόν οδηγείται στην αναζήτηση για επαρκείς απαντήσεις σε αυτά τα προβλήματα (Gerhardt, 1990).

Συνοψίζοντας, δε θεωρούμε πλέον τις χρόνιες ασθένειες (καρδιακές παθήσεις, ημιπληγία από εγκεφαλικά ατυχήματα, καρκίνο, διαβήτη, αρθρίτιδα και πολλές άλλες μακροχρόνιες ασθένειες) ως αναπόφευκτες. Από την προηγούμενη αντίληψη ότι αποτελούσαν μια εκφυλιστική διαδικασία για την οποία ο ιατρός δεν μπορούσε να κάνει πολλά, περνάμε σε μια πιο ελπιδοφόρα και πιο ρεαλιστική άποψη. Τα αποτελέσματά της χρόνιας ασθένειας μπορούν πλέον να εξεταστούν και να αντιμετωπιστούν κατά τη χρονική πορεία της. Αναπτύχθηκαν τεχνολογίες που δεν είχαν προηγουμένως φανταστεί, όπως η έρευνα, η ανίχνευση περιπτώσεων, ο έλεγχος, η πρόληψη σε πρωτογενείς και δευτερογενείς μορφές, η συνέχεια της φροντίδας και η μακροπρόθεσμη παρακολούθηση της ασθένειας (Armstrong, 2014).

Οικογένεια, άτυπη φροντίδα και νοσηλευτική

Από όλες τις δημογραφικές αλλαγές του περασμένου αιώνα, ίσως αυτή που έχει αλλάξει τα χαρακτηριστικά της ανθρώπινης διάρκειας ζωής είναι η αύξηση του προσδόκιμου ζωής. Η μεγάλη ηλικία κάποτε ήταν σπάνια. Πλέον όμως τα 65, 75 ακόμη και τα 85 έτη διαβίωσης είναι συχνά. Οι άνθρωποι δεν επιβιώνουν απλώς έως τα γηρατειά, αλλά οι περισσότεροι ζουν υγιείς και με ικανοποιητικές ζωές. Η μεγάλη ηλικία όμως σημαίνει και αυξανόμενο κίνδυνο χρόνιας νόσου και αναπηρίας, καθώς όσο υπάρχουν περισσότεροι άνθρωποι με γηρατειά θα χρειαστούν βοήθεια σε κάποιο σημείο της ζωής τους (Zarit & Edwards, 2008).

Στην εξέλιξη στον *Homo sapiens*, ίσχυε ότι οι άντρες της φυλής παρείχαν φαγητό με το κυνήγι, ενώ οι γυναίκες φρόντιζαν τα παιδιά. Η Kristen Hawes, μια ανθρωπολόγος στο Πανεπιστήμιο της Γιούτα, προβάλλει ότι οι γιαγιάδες συνέβαλαν στην εξέλιξη του *Homo sapiens* στη σημερινή του κατάσταση, καθώς ήταν αυτές που βοηθούσαν στη φροντίδα των απογόνων. Σε επόμενες εποχές όμως (*Farm Days*) σχεδόν όλοι εργάστηκαν στα χωράφια. Το σπίτι βρισκόταν μέσα ή κοντά στα χωράφια και χρειάστηκε η εργασία όλων για το καλό του συνόλου. Τα αρσενικά ανέλαβαν τη σκληρή, σωματική εργασία που απαιτούσε ωμή αντοχή για παρατεταμένες ώρες, ενώ οι γυναίκες, έκαναν επίσης σκληρή δουλειά στα χωράφια, αλλά ταυτόχρονα μοίραζαν το χρόνο και για προετοιμασία γευμάτων και άλλες εργασίες στο σπίτι. Ο γάμος στην οικογένεια πριν τη βιομηχανική εποχή είχε κατά κύριο λόγο οικονομικούς σκοπούς δηλαδή την οικονομική επιβίωση σε δύσκολους καιρούς. Οι πατέρες ως επικεφαλής της προ-σύγχρονης ευρωπαϊκής οικογένειας αποτελούσαν μια ισχυρή παρουσία. Η πατρική εξουσία βασίστηκε στην ιδιοκτησία γης οπού και ήταν η πρωταρχική βάση της παραγωγής. Η σύγχρονη πυρηνική οικογένεια ξεκινά στη βορειοδυτική Ευρώπη λίγους αιώνες πριν από τη βιομηχανική επανάσταση στα τέλη του 1700. Από τη στιγμή που η οικονομία επεκτάθηκε πέρα από τη γεωργική της βάση, η παραγωγή μετατοπίστηκε από τα χωράφια στα εργοστάσια. Οι άνθρωποι ακολούθησαν τις καλύτερες θέσεις εργασίας, οι οποίες ήταν μακριά από τα σπίτια τους, πράγμα που οδήγησε στην μετατροπή της κατανομής των ευθυνών παροχής φροντίδας βάσει φύλου (Coyne et al 2003).

Στις Ηνωμένες Πολιτείες, κατά τη διάρκεια του αποικισμού από Ευρωπαίους εποίκους στο τελευταίο μέρος του 18ου αιώνα, υπήρχε το μοντέλο της οικογενειακής φροντίδας. Η φροντίδα για άρρωστα μέλη της οικογένειας θεωρήθηκε υποχρέωση της

γυναίκας και σχεδόν όλη η φροντίδα γινόταν στο σπίτι. Έχοντας έλλειψη επίσημης γνώσης για τις ασθένειες, οι γυναίκες παρείχαν φροντίδα με βάση τις προσωπικές τους εμπειρίες. Όταν ξέσπασε ο εμφύλιος πόλεμος (1861-1865) δεν υπήρχαν στρατιωτικοί νοσηλευτές και τα περισσότερα καθήκοντα φροντίδας ανατέθηκαν σε στρατιώτες που ανάρρωναν και σε γυναίκες. Ο εμφύλιος πόλεμος στην πορεία πήρε τέτοιες διαστάσεις που μείωσε τον αριθμό γυναικών που ήταν πρόθυμες να εργαστούν για το στρατό. Το έργο όμως των «νοσηλευτών» του Εμφυλίου Πολέμου απέδειξε ότι οι γυναίκες θα μπορούσαν να παρέχουν φροντίδα. Η Florence Nightingale, μια βρετανίδα νοσηλεύτρια, αναβάθμισε το ρόλο του φροντιστή σε επαγγελματία νοσηλεύτη (Κριμαϊκός Πόλεμος, 1854) όταν έφερε πρότυπα φροντίδας και ελέγχου των λοιμώξεων σε τραυματίες στρατιώτες. Οι διδασκαλίες της Nightingale σχετικά με την υγιεινή αποδείχθηκαν χρήσιμες για την πρόληψη της εξάπλωσης λοιμώξεων και ασθενειών, οι οποίες σκότωσαν περισσότερους στρατιώτες απ' ό,τι τα τραύματά τους. Ένας συνδυασμός της δουλειάς της Nightingale, των εξελίξεων στην ιατρική και στην ανάπτυξη των νοσοκομείων, και η έμπνευση των ιστοριών νοσηλευτικής του Εμφυλίου Πολέμου, δημιούργησαν ένα κλίμα για επαγγελματική νοσηλευτική εκπαίδευση. Η Υγειονομική Επιτροπή των ΗΠΑ άσκησε πιέσεις για την ίδρυση των πρώτων νοσηλευτικών σχολών της χώρας στη Νέα Υόρκη, στο Κοννέκτικατ και στη Μασαχουσέτη (Bruhn & Rebach, 2014).

Συνοψίζοντας, η φροντίδα ενός εξαρτώμενου ηλικιωμένου ατόμου είναι ένα σημαντικό ζήτημα για την κοινωνία το οποίο προέκυψε ως αποτέλεσμα των μεγάλων δημογραφικών αλλαγών που πραγματοποιήθηκαν στον βιομηχανικό κόσμο. Τα τελευταία 100 χρόνια έχει υπάρξει δραματική αλλαγή στο προσδόκιμο της ζωής. Για τους ανθρώπους στις Ηνωμένες Πολιτείες, το προσδόκιμο ζωής κατά τη γέννηση το 1900 ήταν 48,3 χρόνια για άνδρες και 51,1 χρόνια για γυναίκες. Αυτός ο αριθμός αυξήθηκε απότομα σε όλη τη διάρκεια του εικοστού αιώνα. Μέχρι το 2000, το προσδόκιμο ζωής κατά τη γέννηση είχε φτάσει στο υψηλότερο όλων των εποχών (74 ετών για άνδρες και 80 για γυναίκες). Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, το ποσοστό των ηλικιωμένων αυξήθηκε από 4% σε 13%. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής σημαίνει ότι περισσότεροι άνθρωποι ζουν σε ηλικίες όπου θα χρειαστούν τη βοήθεια ενός φροντιστή, καθώς ένας μεγάλος αριθμός πάσχει από κάποια χρόνια ασθένεια (Zarit & Edwards, 2008).

Σημαντικό γεγονός αποτελεί ότι τη δεκαετία του 1930 καθιερώθηκε στην Αμερική το μοντέλο ανδρών / γυναικών φροντιστών ως κατάλληλη σχέση ανάμεσα στους άνδρες

και τις γυναίκες. Ο νόμος περί οικογενειακής και ιατρικής άδειας (FMLA), που θεσπίστηκε το 1985, έγινε νόμος το 1993 και επέτρεψε στους άνδρες και τις γυναίκες, σε εταιρείες με 50 ή περισσότερους υπαλλήλους, 3 μήνες άμισθης άδειας για γέννα, υιοθεσία ή φροντίδα ενός άρρωστου μέλους της οικογένειας (Bruhn & Rebach, 2014).

Συνοπτικά η ιστορία της παροχής φροντίδας στην Αμερική

- **1630 (πρώιμη Αμερική)**-Απλό, άμεσο, ανεπίσημο, τεχνολογικά και περιορισμένο στη γνώση, εστιασμένο στην οικογένεια μοντέλο
- **1630-1763 (Η αποικιακή περίοδος)**-Οι γυναίκες ως πρωτοβάθμιοι φροντιστές, κατ'οίκον φροντίδα, χαμηλό προσδόκιμο ζωής, γηράσκοντες γονείς χρησιμοποίησαν συμβόλαια για να εγγυηθούν την υποστήριξή τους κατά το γήρας
- **1763–1783 (Επαναστατική Αμερική)**-Γυναίκες που φροντίζουν στρατιώτες στα σπίτια τους και στα νοσοκομεία
- **1783–1815 (Η νέα δημοκρατία, η πρώτη βιομηχανική επανάσταση)**-Συζητούνται τα όρια και οι ρόλοι για τις γυναίκες. Συντάχθηκε ένα νομοσχέδιο για τα δικαιώματα από το Κογκρέσο και υποβλήθηκε στα κράτη
- **1815-1860 (Επέκταση, πολιτική μεταρρύθμιση, αναταραχή)**-Οικιακοί σκλάβοι χρησιμοποιούνται ως φροντιστές, μεταρρύθμιση ψυχιατρικών νοσοκομείων και χρήση φροντιστών
- **1830-1876 (Τμηματική διαμάχη, εμφύλιος πόλεμος, ανοικοδόμηση)**-Κοινωνική υποχρέωση αμοιβαιότητας για τη διασφάλιση της φροντίδας στα γηρατειά, ιδρύθηκε το πρώτο σχολείο εκπαίδευσης νοσηλευτών
- **1871-1914 (Δεύτερη βιομηχανική επανάσταση)**-Η γενετική θεωρία της νόσου βελτίωσε τη δημόσια υγεία και την υγιεινή, μείωσε τις λοιμώξεις και το θάνατο και το προσδόκιμο ζωής
- **1880-1920 (Πολιτική μεταρρύθμιση II)**-Η υγειονομική περίθαλψη μεταφέρθηκε σε νοσοκομεία, πολιτικά κινήματα των γυναικών
- **1914-1933 (Παγκόσμιος Πόλεμος, ευημερία, κατάθλιψη)**-Οι γυναίκες εισέρχονται στο εργατικό δυναμικό σε μεγάλο αριθμό, οι βετεράνοι ως φροντιστές, βετεράνοι με αναπηρία με χρόνιες ανάγκες φροντίδας, αδειοδότηση ομαδικών σπιτιών παιδικής μέριμνας

- **1933-1945 (Η σιωπηλή γενιά, Δεύτερος Παγκόσμιος Πόλεμος)**-Εμφανίζεται η διαταραχή του μετατραυματικού στρες, εμπειρίες του Ολοκαυτώματος των επιζώντων
- **1945-1960 (Κορεατικός πόλεμος, μεταπολεμική Αμερική)**-Μελέτες πλαισίων φροντίδας, μετανάστευση- μακριά από γονείς και οικογένειες, πληθυσμός άνω των 65 ετών
- **1960-1980 (Η εποχή του Βιετνάμ, τα πολιτικά δικαιώματα)**-Μελέτες του ρόλου και της σύγκρουσης ρόλων. Το 60% των ηλικιωμένων Αμερικανών ζούσαν σε ή κοντά στη φτώχεια, το 80% βασίστηκε αποκλειστικά στην Κοινωνική Ασφάλιση, ζητήματα στο τέλος της ζωής, η φροντίδα των ασθενών με HIV / AIDS
- **1980-2000 (Τέλη του εικοστού αιώνα, πόλεμος του Περσικού Κόλπου)**-Έλευση του ξενώνα στις Η.Π.Α., σημασία της κουλτούρας του ασθενούς στη φροντίδα, κύρια προβλήματα του Αλτσχάιμερ και της άνοιας, οι γυναίκες αντιπροσωπεύουν το ήμισυ του εργατικού δυναμικού.
- **2001 (Η νέα χιλιετία, οι πόλεμοι στο Ιράκ-Αφγανιστάν, η τρομοκρατία, η οικονομική ύφεση)**-Η φροντίδα σε ιδρύματα είναι πιο συχνή, αλλά με υψηλό κόστος, φροντίδα που παρέχεται από ένα δίκτυο παρόχων, εργαζόμενοι φροντιστές, Νομοσχέδιο Δικαιωμάτων του Ασθενούς
(Bruhn & Rebach, 2014).

ΜΕΡΟΣ Α΄

1. ΟΡΙΣΜΟΙ

1.1 ΥΓΕΙΑ

Η υγεία ορίστηκε στο Σύνταγμα της ΠΟΥ ως «μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευημερίας και όχι απλώς η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας (World Health Organization, 1980).

1.2.ΝΟΣΟΣ

Σύμφωνα με τον Engelhardt, ασθένειες θεωρούνται οποιεσδήποτε φυσιολογικές ή ψυχολογικές διαδικασίες ή καταστάσεις που δεν βρίσκονται υπό τον άμεσο έλεγχο ενός ατόμου. Οι διαδικασίες ή καταστάσεις αυτές αποκλείουν τους στόχους που έχουν επιλεγεί ως αναπόσπαστο μέρος στη γενική ζωή των ανθρώπων (αδυναμία συμμετοχής στο εύρος της φυσικής δραστηριότητας που διατηρείται αναπόσπαστο στην ανθρώπινη ζωή), προκαλούν πόνο (εάν αυτός ο πόνος δεν είναι αναπόσπαστο μέρος μιας διαδικασίας που οδηγεί σε στόχους οι οποίοι θεωρούνται αναπόσπαστοι στην ανθρώπινη ζωή), αποκλείουν μια φυσική μορφή την οποία οι άνθρωποι θα θεωρούσαν ως φυσιολογική (όχι παραμορφωμένη) (Emson, 1987).

Ο Boorse από την άλλη καθόρισε την ασθένεια σε δύο θεμελιώδης ισοδύναμους τύπους.

Πρώτον, νόσος είναι ένας τύπος εσωτερικής κατάστασης που βλάπτει την υγεία, δηλαδή μειώνει μία ή περισσότερες λειτουργικές ικανότητες κάτω από την τυπική απόδοση. Δεύτερον, ορίζει την ασθένεια ως έναν τύπο εσωτερικής κατάστασης, είτε όπως μία βλάβη της φυσιολογικής λειτουργικής ικανότητας, δηλαδή μείωση μίας ή περισσότερων λειτουργικών ικανοτήτων κάτω από την φυσιολογική απόδοση, είτε με περιορισμό σε μια λειτουργική ικανότητα που προκαλείται από περιβαλλοντικούς παράγοντες (Emson, 1987).

1.3 ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ

Οι χρόνιες ασθένειες είναι διαταραχές που παραμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα και επηρεάζουν την ικανότητα ενός ατόμου να λειτουργεί κανονικά. Ορισμένες χρόνιες ασθένειες (π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα) χρειάζονται μακροχρόνια φαρμακολογική

θεραπεία και συχνά χαρακτηρίζονται από προοδευτική σωματική αναπηρία και πόνο. Ενώ άλλες (π.χ. διαβήτης) μπορούν να ελεγχθούν ιατρικά, αλλά μόνο με το κόστος της αυστηρής τήρησης των θεραπευτικών αγωγών. Έτσι, μια χρόνια ασθένεια έχει τη δυνατότητα να προκαλέσει βαθιές αλλαγές στη ζωή ενός ατόμου, με αποτέλεσμα την εμφάνιση αρνητικών επιπτώσεων στην ποιότητα ζωής και την ευημερία (De Ridder et al, 2008).

Η χρόνια πάθηση είναι μια μακροχρόνια πάθηση που συχνά εξελίσσεται αργά και μπορεί σπάνια να θεραπευτεί τελείως. Τα χαρακτηριστικά των περισσότερων χρόνιων ασθενειών περιλαμβάνουν σύνθετη αιτιολογία, μακρά περίοδο ανάπτυξης μερικές φορές χωρίς συμπτώματα, χρόνο με αυξημένα συμπτώματα και ίσως λειτουργική βλάβη (Eriksson et al, 2019).

Χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση που προκύπτει ως αποτέλεσμα διαφόρων αιτιών που επιδρούν σε ένα άτομο στην πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα σχετικά σημαντικό τμήμα του σώματος του. Αυτά τα πολλαπλά αίτια και η αντίδραση του ατόμου σ' αυτά έχουν τις ρίζες τους στην ίδια την ασθένεια, στο περιβάλλον και στον ανθρώπινο πληθυσμό (Coe, 1970).

1.4 ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας κατανοεί την αναπηρία ως την πολυδιάστατη και διαδραστική εμπειρία ενός μεγάλου εύρους λειτουργικών δυσκολιών. Συγκεκριμένα, αυτές οι δυσκολίες περιλαμβάνουν διαταραχές, περιορισμούς στην εκτέλεση δραστηριοτήτων και περιορισμούς συμμετοχής σε καταστάσεις ζωής και προκύπτουν από την περίπλοκη αλληλεπίδραση μεταξύ των καταστάσεων υγείας, των προσωπικών παραγόντων και των εμποδίων στο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον (Kazou, 2017).

1.5 ΒΛΑΒΗ

Οποιαδήποτε προσωρινή ή μόνιμη απώλεια ή ανωμαλία μιας δομής ή λειτουργίας του σώματος, είτε φυσιολογική είτε ψυχολογική. Μια βλάβη είναι μια διαταραχή που επηρεάζει διανοητικές λειτουργίες (μνήμη, συνείδηση), αισθητήρια και εσωτερικά όργανα (καρδιά, νεφρός), το κεφάλι, τον κορμό ή τα άκρα (Barbotte et al, 2001).

1.6 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

Η πλατφόρμα Flemish Patients παρουσίασε την παρακάτω πρόταση για τον ορισμό των χρόνιων ασθενών: «Ένας χρόνιος ασθενής είναι ένας άνθρωπος που πάσχει από μια πάθηση που επηρεάζει το άτομο σωματικά ή / και ψυχολογικά, η οποία είτε μπορεί να προσδιοριστεί διαγνωστικά είτε όχι, μπορεί να περιλαμβάνει μακροχρόνια φροντίδα ή/και ιατρική παρακολούθηση, ορατές αιτίες ή / και αόρατους περιορισμούς, δεν προσφέρει καμία βεβαιότητα ή πλήρη ή μερική ανάρρωση, μπορεί να έχει προοδευτική, εναλλασσόμενη ή σταθερή πορεία, μπορεί να οδηγήσει ή όχι σε ολική ή μερική απώλεια αυτονομίας, μειώνει την ποιότητα ζωής και έχει σοβαρές συνέπειες στην υγεία ή / και στο κοινωνικό ή / και οικονομικό επίπεδο για το άτομο που εμπλέκεται και τον περίγυρο του (De Lepeleire et al, 2003).

2. ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Η συχνότερες κατηγορίες των χρονίως πασχόντων ασθενών αποτελούνται από:

- ❖ Καρδιαγγειακά νοσήματα
- ❖ Καρκίνο
- ❖ Νευροεκφυλιστικές νόσους
- ❖ Επιληψία
- ❖ Ψυχικές διαταραχές
- ❖ Διαταραχές του αυτιστικού φάσματος
- ❖ Μυοσκελετικές παθήσεις
- ❖ Νοσήματα του μεταβολισμού
- ❖ Ασθμα/χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ)
- ❖ Υπέρταση
- ❖ Νεφρικές παθήσεις
- ❖ Διαταραχές της όρασης
- ❖ Διαταραχές της ακοής
- ❖ Ασθένειες που σχετίζονται με τη γήρανση
- ❖ Νοσήματα που αφορούν στην εργασία

(Γουργουλιάννη, 2017).

3. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Σε όλο τον κόσμο, το βάρος των χρόνιων σωματικών ασθενειών και των ψυχικών διαταραχών γίνεται όλο και πιο σημαντικό. Αυτή η αύξηση οφείλεται σε μεγάλο βαθμό στην τρέχουσα επιδημιολογική μετάβαση σε πολλές αναπτυσσόμενες και αναδύομενες χώρες με μια συνεχιζόμενη αύξηση των μη μεταδοτικών ασθενειών σε ενήλικες (Daré et al, 2019).

Οι χρόνιες ασθένειες στις μέρες μας αποτελούν σημαντική πρόκληση για την υγειονομική περίθαλψη. Το πρόβλημα αυτό επρόκειτο να αυξηθεί μιας και κατά τα επόμενα 20 χρόνια προβλέπεται μια άνοδος από 30 έως 40% των καρδιαγγειακών παθήσεων, της Χρόνιας Αποφρακτικής Πνευμονοπάθειας (ΧΑΠ), του άσθματος και των εκφυλιστικών καταστάσεων όπως η αρθροπάθεια και η άνοια. Ένας πολύ μεγάλος αριθμός ανθρώπων αντιμετωπίζει αυτά τα προβλήματα. Ο κοινωνικός επιπολασμός των χρόνιων παθήσεων είναι 52%: ένας στους δύο ασθενείς που επισκέπτονται τους γιατρούς τους, είτε αντιμετωπίζουν οι ίδιοι μια χρόνια πάθηση, είτε έχουν ένα μέλος στην οικογένεια τους που πλήττεται. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) δηλώνει ότι 24 εκατομμύρια άνθρωποι ετησίως πεθαίνουν από χρόνιες παθήσεις. Αυτό αποτελεί το 50% όλων των θανάτων παγκοσμίως. (De Lepeleire & Heyrman, 2003).

Το 2010, οι ψυχικές διαταραχές και ο εθισμός στα ναρκωτικά αντιστοιχούσαν σε 183,9 εκατομμύρια χρόνια ζωής προσαρμοσμένα στην αναπηρία (Disability-Adjusted Life Years/DALYs), δηλαδή 7,4% όλων των DALYs παγκοσμίως. Ωστόσο, πιο πρόσφατα δεδομένα που δημοσιεύθηκαν το 2016, υποδηλώνουν ότι το παγκόσμιο βάρος των ψυχικών ασθενειών αντιστοιχεί στην πραγματικότητα στο 32,4% των ετών ζωής με αναπηρία (years of life disabled/YLDs) και για το 13,0% των DALYs. Οι ψυχικές διαταραχές αποτελούν μια από τις συχνότερα εμφανιζόμενες ασθένειες. Συγκεκριμένα, κατατάσσονται στην τρίτη θέση, μετά τον καρκίνο και τις καρδιαγγειακές παθήσεις. Σύμφωνα με δημοσκοπήσεις που πραγματοποιήθηκαν σε ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες, πάνω από το 25,0% των ατόμων, αποκτούν μία ή περισσότερες ψυχικές ή συμπεριφορικές διαταραχές κατά τη διάρκεια της ζωής τους. Στον γενικό πληθυσμό, η σοβαρή κατάθλιψη επηρεάζει το 3,0% των ανθρώπων, η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή επηρεάζει το 2,0% και ο επιπολασμός της σχιζοφρένειας εκφράζεται σε περίπου 1,0%. Σημαντικό φορτίο για την υγεία αποτελούν επίσης οι χρόνιες φυσικές ασθένειες. Το 2008 εκτιμήθηκε ότι 36 εκατομμύρια θάνατοι οφείλονταν σε κάποια χρόνια

φυσική ασθένεια και το αίτιο αυτών αναλύθηκε σε ποσοστά ως εξής: 30,0% είχαν ως αίτιο καρδιαγγειακές παθήσεις, 13,0% καρκίνους, 7,0% χρόνιες αναπνευστικές ασθένειες, 2,0% διαβήτη και 9,0% άλλες χρόνιες ασθένειες. Συχνά οι ψυχικές διαταραχές σχετίζονται με μία ή περισσότερες χρόνιες σωματικές ασθένειες. Όταν συμβαίνει αυτό, το άτομο φαίνεται να βιώνει μεγαλύτερα σωματικά προβλήματα. Για μερικές από αυτές τις συννοσηρότητες, τα ποσοστά επιπολασμού κυμαίνονται από 19,0 έως 68,1% (Daré et al, 2019).

Σύμφωνα με μια αναφορά της Εθνικής Επιτροπής Υγείας και Οικογενειακού Προγραμματισμού που πραγματοποιήθηκε το 2015, το ποσοστό θνησιμότητας των χρόνιων μη μεταδοτικών ασθενειών το 2012 ήταν 533/10 εκατομμύρια και οι χρόνιες ασθένειες αναλογούσαν στο 86,6% των συνολικών θανάτων. Κύριες αιτίες θανάτου αποτελούσαν οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο καρκίνος και η χρόνια αναπνευστική νόσος που αντιστοιχούσαν στο 79,4% των συνολικών θανάτων. Πιο αναλυτικά το ποσοστό θνησιμότητας που οφειλόταν σε καρδιαγγειακή και εγκεφαλοαγγειακή νόσο ήταν 271,8 / 10 εκατομμύρια, σε καρκίνο 144,3 / 10 εκατομμύρια- όπου οι πέντε πρώτοι ήταν ο καρκίνος του πνεύμονα, του ήπατος, του στομάχου, του οισοφάγου και του παχέος εντέρου-, και αυτό που οφειλόταν σε χρόνια αναπνευστική νόσο 68/10 εκατομμύρια (Gong et al, 2018).

4. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

4.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας στο άτομο

Η χρόνια ασθένεια διαταράσσει τη ζωή ενός ατόμου, και αυτή η διαταραχή μπορεί να ερμηνευθεί με βάση τον αντίκτυπό της στην ευημερία ή την ποιότητα της ζωής. (Megari, K. 2013). Η διάγνωση μιας χρόνιας νόσου, είναι ένα αρνητικό γεγονός που αλλάζει τον τρόπο ζωής σε σωματικό, ψυχικό και κοινωνικό επίπεδο, και τα αρχικά νέα μιας απειλητικής για τη ζωή κατάστασης είναι συχνά καταστροφικά για τους ασθενείς. (Bhatti et al, 2011).

Η συμπτωματολογία που προκύπτει από τη χρόνια νόσο επιμένει για μεγάλο χρονικό διάστημα, και χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις, ενώ διατρέχει μια χρόνια εξελικτική επιδείνωση. Κυριαρχούν τα χρόνια οργανικά ενοχλήματα, με επιπτώσεις στη σωματική, πνευματική, επαγγελματική και κοινωνική διάσταση του ατόμου. (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Οι ψυχολογικοί, κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες παίζουν σημαντικό ρόλο. Παράγοντες όπως το φύλο και η προσωπικότητα επηρεάζουν την έναρξη της νόσου και τον αντίκτυπο που αυτή έχει στο άτομο, δηλαδή, η ίδια χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σε διαφορετικές διαταραχές για γυναίκες και άνδρες. Όταν ο χρόνιος πάσχοντας ασθενής αισθάνεται στιγματισμένος, η χρόνια ασθένεια έχει μεγαλύτερο αντίκτυπο στην ψυχολογία του (Devins, 2010).

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει σημαντικές αποφάσεις για τη ζωή. Η αυξημένη κατανόηση των ασθενών, φαίνεται απαραίτητη για τη μείωση του ακατάλληλου αντίκτυπου της νόσου στις αποφάσεις που καθορίζουν τη μελλοντική πορεία της ζωής. Είναι σημαντικό λοιπόν να κατανοήσουμε τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις μιας χρόνιας νόσου, καθώς αυτές οι επιπτώσεις μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Η κατανόηση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων, μπορεί να βοηθήσει τους επιστήμονες υγείας για την ανάπτυξη καλύτερων σχεδίων διαχείρισης για τους ασθενείς (Bhatti et al, 2011).

Η αντιμετώπιση των αρνητικών συναισθημάτων που σχετίζονται με τις χρόνιες ασθένειες, μπορούν να βοηθήσουν το άτομο να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση. Οι χρόνιες ασθένειες μπορούν να έχουν και θετικές συνέπειες, καθώς μέσα από τη διαδικασία της προσαρμογής, οι ασθενείς είναι δυνατό να ανακαλύψουν οφέλη μέσα από την πάθηση. Τα άτομα με χρόνιες ασθένειες παρά τις αρνητικές φυσικές συνέπειες της νόσου, στην πλειοψηφία τους έχουν μια ποιότητα ζωής παρόμοια με εκείνη των υγιών ανθρώπων. Τα θετικά αποτελέσματα είναι ότι ο μεγαλύτερος αριθμός των χρονίως πασχόντων ασθενών τελικά φτάνουν σε κατάσταση καλής ψυχολογικής προσαρμογής, αλλά για περίπου το 30% των ασθενών, η φάση προσαρμογής είναι παρατεταμένη και μερικές φορές ανεπιτυχής (De Ridder et al, 2008).

4.1.1 Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου στην ψυχική και συναισθηματική υγεία του ασθενούς

Η ζωή αφορά τις επιλογές, γι' αυτό και οι αποφάσεις που παίρνουμε παίζουν σημαντικό ρόλο. Οι επιλογές της ζωής μπορεί να γίνουν περιορισμένες και ανεπιθύμητες, λόγω αρνητικών αγχωτικών γεγονότων στη ζωή και σε αυτήν την περίπτωση οποιαδήποτε απόφαση θα μπορούσε να αλλάξει το τρόπο ζωής. (Bhatti et al, 2011).

Πολλές φορές, στο στάδιο της διάγνωσης μιας χρόνιας ασθένειας, το άτομο έρχεται αντιμέτωπο με τον φόβο ενός επικείμενου θανάτου και τη συνειδητοποίηση της τρωτότητάς του. Επίσης, ενδέχεται να νιώσει ενοχές και τύψεις που αρρώστησε, επειδή θα υποβάλλει την οικογένειά του σε πλήθος αλλαγών. Μπορεί να εκφράσει συναισθήματα ζήλιας και οργής για τους υγιείς ανθρώπους, καθώς και φόβους για αλλαγές στην επαγγελματική του πορεία και απόρριψη από τον κοινωνικό του περίγυρο. Όλα αυτά μπορεί να τον οδηγήσουν σε άγχος, κατάθλιψη και πιθανή επιδείνωση της ασθένειας, καθώς σε οποιαδήποτε θεραπευτική διαδικασία η ψυχολογία του ασθενούς συμβάλλει στην έκβασή της (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Η χρόνια ασθένεια, έχει ως αποτέλεσμα συναισθηματική διακύμανση, φόβο και αβεβαιότητα. Αυτές οι επιπτώσεις μπορεί να επηρεάσουν τις προτεραιότητες του ασθενούς στη ζωή και μπορεί επίσης να αλλάξουν τον οικογενειακό και κοινωνικό ρόλο και την ταυτότητά του. Για παράδειγμα, οι επιλογές που σχετίζονται με την αναπαραγωγή είναι πολύ σημαντικές για τη ζωή, και η χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την επιλογή ενός ατόμου να αποκτήσει παιδιά. (Bhatti et al, 2011).

Η ποιότητα ζωής του ασθενούς επηρεάζεται άμεσα από τη διάγνωση της ασθένειας και δύναται να εμφανιστούν πλήθος ψυχοσυναισθηματικών μεταπτώσεων, που πιθανόν να επηρεάσουν τις σχέσεις του με τον οικογενειακό και κοινωνικό του περίγυρο, καθώς ο ασθενής θα χρειαστεί να αλλάξει συνήθειες και τρόπο ζωής (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Συγκεκριμένα, στους έφηβους η διάγνωση με χρόνια ασθένεια μπορεί να έχει μακροπρόθεσμες και συνεχιζόμενες επιπτώσεις στην ψυχολογική, κοινωνικο-πνευματική, και συναισθηματική λειτουργία. Μελέτες έχουν αναφέρει ότι οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν τη σεξουαλική ωριμότητα των εφήβων, διαταράσσουν τη σχολική ζωή και οδηγούν στην ανάπτυξη ζητημάτων ψυχικής υγείας. Οι έφηβοι με χρόνιες ασθένειες παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα εξάρτησης από την οικογένεια, καθώς και αμφιβολία και αβεβαιότητα για το μέλλον (Mardhiyah et al, 2020).

Το άτομο που διαγιγνώσκεται με χρόνιο νόσημα συχνά έρχεται αντιμέτωπο με σημαντικές αλλαγές στον οικογενειακό και κοινωνικό του ρόλο. Οι ψυχολογικές του μεταπτώσεις, θα το φέρουν αντιμέτωπο με πλήθος δυσκολιών και αναπροσαρμογής των αξιών και των προτεραιοτήτων του. Ανάλογα με τις γνωστικές δεξιότητες και τις προϋπάρχουσες αντιλήψεις του περί των ασθενειών, το άτομο θα ενεργοποιήσει και τους

αντίστοιχους αμυντικούς μηχανισμούς για να αντιμετωπίσει τις δυσκολίες και να προσαρμοστεί στον νέο τρόπο ζωής (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Η εισβολή της ασθένειας στο άτομο διαταράσσει τον τρόπο ζωής του, επηρεάζει τις δραστηριότητες του και δρα ως στρεσογόνος παράγοντας. Η εισβολή της ασθένειας θέτει σε κίνδυνο την ψυχολογική ευεξία και συμβάλλει στη συναισθηματική δυσφορία, μειώνοντας τον προσωπικό έλεγχο και περιορίζοντας την ικανότητα επίτευξης θετικών αποτελεσμάτων. Οι χρόνιες ασθένειες, ο χρόνος που απαιτείται για τη θεραπεία, οι διαταραχές της θεραπείας, οι δυσάρεστες παρενέργειες και η βελτίωση της ασθένειας, επηρεάζουν την ευημερία και την ευτυχία μέσω των επιπτώσεών τους (Devins, 2010).

Στα άτομα με χρόνια ασθένεια λοιπόν, είναι συχνό φαινόμενο να εμφανίζεται άγχος, κατάθλιψη και γενικά αρνητικά συναισθήματα. Ο τρόπος αντιμετώπισης αυτών των συναισθημάτων έχει άμεση επίδραση στη θετική ή αρνητική προσαρμογή στην ασθένειά. Η ρύθμιση των συναισθημάτων περιλαμβάνει διάφορους συνειδητούς ή ασυνειδητούς τρόπους, με τους οποίους τα άτομα βιώνουν, επεξεργάζονται και διαμορφώνουν τα συναισθήματά τους. Υπάρχουν δύο κύριες κατηγορίες ρύθμισης των συναισθημάτων. Η κατηγορία της αποφυγής και της αναστολής των συναισθημάτων, και η κατηγορία της έκφρασης και της αναγνώρισης των συναισθημάτων (De Ridder et al, 2008).

4.1.2 Επιπτώσεις χρόνιας νόσου στην κοινωνική ζωή, τις υποχρεώσεις και την καθημερινότητα του ασθενούς

Οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες αντιμετωπίζουν την πρόκληση να βρουν μια νέα ισορροπία στη ζωή τους. Μία από τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με χρόνια ασθένεια, είναι η συμμετοχή στις δραστηριότητες που μπορούν να βελτιώσουν τη λειτουργική ικανότητα και τη συναισθηματική τους κατάσταση έναντι των συμπτωμάτων που καθιστούν αυτές τις δραστηριότητες δύσκολες (De Ridder et al, 2008)

Η πλειονότητα των χρόνιων ασθενειών, έχει τη δυνατότητα να επιδεινώσει τη γενική υγεία των ασθενών περιορίζοντας την ικανότητά τους να ζουν καλά, τη λειτουργική τους κατάσταση, την παραγωγικότητα και γενικά την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία, καθώς και συμβάλλει σημαντικά στο κόστος της υγειονομικής περίθαλψης (Megari, 2013).

Στις χρόνιες ασθένειες οι μηχανισμοί προσαρμογής που δημιουργούνται, μπορεί να έχουν δυσμενείς συνέπειες. Στον διαβήτη, η πείνα μπορεί να κάνει δύσκολη την

προσαρμογή σε μια υγιεινή διατροφή και ο πόνος που οφείλεται σε ρευματικές ασθένειες μπορεί να αναστείλει την υγιή σωματική δραστηριότητα, ενώ κατά την πτήση με αεροπλάνο μπορεί να τεθούν σε κίνδυνο οι ασθενείς με καρδιαγγειακές παθήσεις (De Ridder et al, 2008).

Η χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την απόφαση του ασθενούς, σχετικά με την επιλογή θέσεων εργασίας ή την αλλαγή στην εργασία. Η μακροχρόνια ασθένεια, μπορεί να καταστήσει δύσκολο για τους ασθενείς να παραμείνουν στην ίδια εργασία, ιδιαίτερα, εάν το επάγγελμά τους είναι ένας από τους κύριους λόγους επιδείνωσης της υγείας τους . Οι επιλογές γίνονται περιορισμένες για τους ασθενείς και σε ορισμένες περιπτώσεις μια αλλαγή εργασίας μπορεί να οδηγήσει σε οικονομική απώλεια. (Bhatti et al, 2011).

Τα χρόνια νοσήματα, υποθάλλουν τη σωματική εξασθένιση του ατόμου με σταδιακή και σταθερά εξελισσόμενη πορεία. Καθημερινές δραστηριότητες, όπως η προσωπική υγιεινή, η άσκηση και οι κοινωνικές δραστηριότητες, διαφαίνονται ως ανυπέρβλητες προς εκπλήρωση, οδηγώντας στην απώλεια της ανεξαρτησίας και της αυτονομίας (Ρίζος & Παπαθανασίου, 2020).

Το άτομο, είναι δυνατόν εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας, να μην μπορεί να συμμετάσχει σε απλά πράγματα, όπως οι κοινωνικές δραστηριότητες, ή και αν μετέχει η αμηχανία, η ταπείνωση και η μακροχρόνια φύση της νόσου μπορεί να τους στρέψει σταδιακά προς την πλήρη απομόνωση. Ομοίως, η συνεχής πίεση της νόσου στις προσωπικές σχέσεις, μπορεί να οδηγήσει στη λήψη πιο σοβαρών αποφάσεων για τη ζωή, όπως ο χωρισμός ή το διαζύγιο. Αξιοσημείωτο είναι επίσης ότι οι συνθήκες των χρόνιων ασθενειών, ενδέχεται να εμποδίσουν το άτομο να συνεχίσει την τριτοβάθμια εκπαίδευση. (Bhatti et al, 2011).

Οι χρόνιες ασθένειες εισάγουν σημαντικές προσαρμοστικές προκλήσεις και απαιτήσεις αντιμετώπισης. Ο πόνος, η σωματική δυσφορία, τα συναισθήματα αποστροφής, η αναπηρία, η δυσλειτουργία, η ανάγκη εγκατάλειψης της συμμετοχής σε αμειβόμενη εργασία, η οικονομική δυσκολία, η οικονομική πίεση, η μειωμένη συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής, οι δυσάρεστες θεραπείες και οι ισχυρές παρενέργειες, οι εξαρτήσεις από τις ιατρικές τεχνολογίες και το προσωπικό και η απειλή του θανάτου αποτελούν τις σημαντικότερες επιπτώσεις τις χρόνιας ασθένειας (Devins, 2010).

ΜΕΡΟΣ Β΄

1. ΟΡΙΣΜΟΙ

1.1 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Οι ορισμοί της οικογένειας, συνήθως διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των ερευνητών και του κοινού. Οι περισσότεροι μελετητές της οικογένειας, δεν έχουν καταφέρει να καταλήξουν σε συμφωνία για έναν ορισμό σήμερα. Οι απόψεις σχετικά με την παρακμή της οικογένειας έναντι της ανθεκτικότητας, διαμορφώνουν σε μεγάλο βαθμό συζητήσεις σχετικά με το πώς θα μπορούσε να οριστεί καλύτερα η οικογένεια. (Miller, 2016).

Η οικογένεια είναι η παλαιότερη κοινωνική ομάδα. Μπορεί να παρατηρηθεί σε όλα τα στάδια της ανάπτυξης των κοινωνιών και σε όλες τις χώρες, ανεξάρτητα από τα πολιτικά τους συστήματα. Επομένως, είναι ένα φυσικό στοιχείο της κοινωνικής δομής, που ορίζεται ως η βασική μονάδα της κοινωνικής ζωής. Μαζί με τις κοινωνικές και πολιτισμικές αλλαγές, υφίσταται διάφορους μετασχηματισμούς. Οι αλλαγές αυτές, επηρεάζουν τα υιοθετημένα μοντέλα της οικογενειακής ζωής ή τις ενδοοικογενειακές σχέσεις. Αφήνουν επίσης ένα σημάδι στην έννοια της ίδιας της οικογένειας. (Stych, 2020)

Ένας κοινός μύθος, είναι ότι η πυρηνική οικογένεια υπήρχε σε όλες τις ιστορικές περιόδους και τα πολιτιστικά περιβάλλοντα, αλλά πολλοί μελετητές υποστηρίζουν τώρα ότι αυτή η οικογενειακή μορφή δεν είναι καθολική. Αν και ορισμένοι οικογενειακοί μελετητές υποστηρίζουν έναν λειτουργικό ορισμό της οικογένειας για ερευνητικούς και πολιτικούς σκοπούς, οι αντιλήψεις που προσφέρονται τώρα είναι συνήθως ευρύτερου χαρακτήρα από τους παραδοσιακούς ορισμούς της οικογένειας. Οι ορισμοί της οικογένειας που υιοθετήθηκαν από ερευνητές και το ευρύ κοινό γίνονται όλο και πιο περιεκτικοί με την πάροδο του χρόνου (Miller, 2016).

Ο ορισμός και η κατάσταση της οικογένειας καθορίζονται από παράγοντες όπως: ο τόπος διαμονής κάποιου, εάν είναι μέρος μιας συγκεκριμένης κοινωνικής δομής (εκπαίδευση, επαγγελματική ομάδα, οικονομική κατάσταση) και οι σχέσεις με τη θρησκεία. Ένας άλλος σχετικός παράγοντας είναι η πολιτική σχέση κάποιου. Αν και η οικογένεια εξελίσσεται, (π.χ. ο τρόπος που την κατανοούμε και οι λειτουργίες της αλλάζουν), παραμένει η βασική μονάδα εντός της οποίας συγκεκριμένες διαδικασίες λαμβάνουν μέρος, όπως η μεταβίβαση αξιών, κανόνων και προτύπων συμπεριφοράς (Stych, 2020).

Όπως είπε και ο Everett Koop,
“Η ζωή δεν παρέχει μεγαλύτερη ευθύνη, ούτε μεγαλύτερο προνόμιο, από την ανατροφή της επόμενης γενιάς” (Workman, 2019).

1.2 ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ο όρος «φροντίδα» μπορεί να έχει διαφορετικές σημασίες, ανάλογα με το γενικό πλαίσιο. Ο όρος αυτός στο πλαίσιο της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης γίνεται συνήθως αντιληπτός ως μια επαγγελματική δραστηριότητα, η οποία συνδέεται στενά με την παροχή υπηρεσιών. Η φροντίδα γίνεται αντιληπτή ως έκφραση έντονης κοινωνικής υποστήριξης, ένα θεμελιώδες χαρακτηριστικό για τη διατήρηση της ζωής και η βάση για την ανάπτυξη συστατικών στοιχείων της κοινωνικής ζωής, η οποία αποτελεί ένα σιωπηρό γνώρισμα της ζωής (Malfitano & Sakellariou, 2019).

Η φροντίδα είναι μια καθοριστική ηθική πρακτική. Είναι μια πρακτική ενσυναίσθησης, ευθύνης, μαρτυρίας και αλληλεγγύης με εκείνους που βρίσκονται σε μεγάλη ανάγκη. Είναι μια από εκείνες τις σχέσεις και πρακτικές της αυτοκαλλιέργειας που μας κάνουν, ακόμα και όταν βιώνουμε τα όρια και τις αποτυχίες μας, πιο ανθρώπινους. Ολοκληρώνει σε ένα βαθμό την ανθρωπιά μας. Χτίζοντας την ανθρωπιά μας λοιπόν, εξανθρωπίζουμε τον κόσμο. Η δική μας ηθική καλλιέργεια το λιγότερο δυνατόν ενθαρρύνει και την ηθική καλλιέργεια των άλλων και κρατεί τις προοπτικές, για το βαθύτερο νόημα, την ομορφιά, και την καλοσύνη στην εμπειρία μας από τη ζωή (Kleinman, 2009).

Για τον φιλόσοφο Heidegger, η φροντίδα είναι η θεμελιώδες αρχή των ανθρώπων. Το να είναι κανείς άνθρωπος δηλαδή, προκύπτει μόνο μέσω της συνύπαρξης του με άλλους ανθρώπους, και το οποίο απαραίτητως εμπεριέχει το να φροντίζει και να φροντίζεται. Στην ίδια γραμμή πορείας, ο Τρόντο, πολιτικός επιστήμονας, θεωρεί επίσης τη φροντίδα ως μια από τις κεντρικές δραστηριότητες της ανθρώπινης ζωής. Η φροντίδα, σύμφωνα με τον Τρόντο, είναι η διαδικασία που διατηρεί τη ζωή και αντιπροσωπεύει την ηθική της ποιότητα (Kleinman & Van Der Geest, 2009).

Εν κατακλείδι: «Η φροντίδα είναι ένα αίσθημα ή συναίσθημα που εμπεριέχει μια προδιάθεση προς τους άλλους» (Rummery & Fine, 2012).

1.3 ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Φροντιστής είναι αυτός που φροντίζει ή υποστηρίζει ένα άλλο άτομο που χρειάζεται βοήθεια με την καθημερινή τους ζωή λόγω ηλικίας, μακροχρόνιας ασθένειας, αναπηρίας, προβλημάτων ψυχικής υγείας ή και κατάχρησης ουσιών. Οι φροντιστές μπορούν να είναι και μέλη της οικογένειας που ζουν με το άτομο το οποίο φροντίζουν ή οικογένεια, φίλοι ή γείτονες που ζουν αλλού (Mahadevan et al, 2009)

1.4 ΑΤΥΠΟΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Οι άτυποι φροντιστές είναι μη επαγγελματίες (όπως κάποιο μέλος της οικογένειας, φίλος ή φροντιστής επί πληρωμή) φροντιστές που παρέχουν φροντίδα στο σπίτι σε ένα άλλο άτομο. Αυτοί οι φροντιστές παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της βοήθειας και της επίβλεψης που είναι απαραίτητες για την κάλυψη των βασικών αναγκών των ατόμων που ζουν στην κοινότητα. Οι άτυποι φροντιστές τείνουν να έχουν έλλειψη επαγγελματικής γνώσης και περιορισμένη κατάρτιση. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ελλιπή φροντίδα και εκτέλεση των δραστηριοτήτων που απαιτούνται για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων. Ως αποτέλεσμα οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν μεγαλύτερη επιβάρυνση που προκαλείται από τη φροντίδα, όπως καταθλιπτικά συμπτώματα (Chiao et al, 2015).

2. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ-ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

2.1 Χαρακτηριστικά φροντιστών

Σχεδόν όλοι μπορεί να λειτουργήσουν ως άτυποι φροντιστές σε κάποια στιγμή της ζωής τους, και ορισμένα άτομα διαδραματίζουν αυτόν τον ρόλο για παρατεταμένες χρονικές περιόδους που διαρκούν μήνες και συχνά χρόνια. Η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με χρόνια ασθένεια και αναπηρία θεωρείται γενικά ένας σημαντικός παράγοντας της ζωής (National Research Council, 2010).

Είναι γνωστό ότι η οικογένεια είναι η «πρώτη γραμμή άμυνας» στην παροχή φροντίδας με βάση την κοινότητα. Ωστόσο, γνωρίζουμε λίγα για τη δυναμική της οικογενειακής φροντίδας ή για τα χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών, που σχετίζονται με τη σταθερότητα και την αλλαγή στον πρωταρχικό ρόλο του φροντιστή. Στην περίπτωση της επιλογής του φροντιστή, βασικά χαρακτηριστικά που μπορεί να διαφοροποιήσουν την επιλογή ενός μέλους μιας πρωτογενούς ομάδας, (μέλη της

οικογένειας, φίλοι και γείτονες), είναι η διάρκεια της δέσμευσης για φροντίδα και η φυσική εγγύτητα με το άτομο που χρειάζεται φροντίδα (Allen et al, 2012).

Σύμφωνα με την Εθνική Συμμαχία για τη Φροντίδα και την Αμερικανική Ένωση Συνταξιούχων (2009), στους ενήλικες ηλικίας 18 ετών και άνω, το 28,5% ή 65,7 εκατομμύρια άτομα, παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα σε οποιοδήποτε δεδομένο έτος σε ένα ενήλικο μέλος της οικογένειας ή σε έναν φίλο που είναι επίσης ηλικίας 18 ετών και άνω. Το 66% των φροντιστών είναι γυναίκες και στην πλειοψηφία εργάζονται είτε με πλήρη είτε με μερική απασχόληση (59%). Το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών είναι ελαφρώς υψηλότερο από αυτό του ενήλικου πληθυσμού, με πάνω από 90% να έχει ολοκληρώσει το γυμνάσιο και 43% να είναι απόφοιτοι κολεγίου. Στις Ηνωμένες Πολιτείες για παράδειγμα ο σύνηθες φροντιστής είναι ηλικίας 48 ετών, γυναικείου φύλου, έχει κάποια εκπαίδευση στο κολέγιο, εργάζεται και ξοδεύει περισσότερες από 20 ώρες την εβδομάδα παρέχοντας άτυπη φροντίδα (National Research Council, 2010).

Στην πραγματικότητα, έχει από καιρό αναγνωριστεί ότι η συντριπτική πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες, και όταν οι άνδρες παρέχουν φροντίδα, οι περισσότεροι το κάνουν πολύ διαφορετικά από τις γυναίκες. Συγκεκριμένα, οι άνδρες φροντιστές είναι λιγότερο πιθανό να παρέχουν προσωπική φροντίδα και οικιακή εργασία από ότι οι γυναίκες φροντιστές και είναι πιο πιθανό να είναι δευτερεύοντες παρά πρωτοβάθμιοι φροντιστές. Η φύση των φύλων της οικογένειας έχει και μια άλλη διάσταση, που έχει τις ρίζες της στις ασυμμετρίες της οικειότητας των φύλων. Η προσωπική φροντίδα συχνά περιλαμβάνει τις πιο οικείες εργασίες, όπως μπάνιο, ντύσιμο και τουαλέτα. Οι γιοι μπορεί να δυσκολεύονται να διασχίσουν αυτά τα όρια της οικειότητας για να παρέχουν τέτοια φροντίδα στις μητέρες τους και οι κόρες αντίστοιχα για τους πατέρες τους (Allen et al, 2012).

Αν και οι φροντιστές είναι κυρίως μέσης ηλικίας ή μεγαλύτεροι, υπάρχει όλο και περισσότερη αναγνώριση ότι ακόμη και τα παιδιά μπορούν να συμμετέχουν στο ρόλο του φροντιστή. Περίπου 1,4 εκατομμύρια παιδιά στις Ηνωμένες Πολιτείες ηλικίας από 8 έως 18 ετών παρέχουν φροντίδα σε κάποιο ενήλικα. Τα παιδιά που παρέχουν αυτού του είδους φροντίδα, είναι πιθανό να προέρχονται από νοικοκυριά με χαμηλότερα εισοδήματα, είναι λιγότερο πιθανό να ζουν σε ένα σπίτι με δύο γονείς και έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να παρουσιάσουν κατάθλιψη και άγχος σε σύγκριση με τους συνομηλίκους τους μη φροντιστές (National Research Council, 2010).

Τα ενήλικα παιδιά είναι συνήθως τόσο πιθανό, όσο ένας σύζυγος να έχουν μακροχρόνια δέσμευση με τους γονείς τους. Η δέσμευση αυτή, μπορεί να διακυβευθεί από άλλες ευθύνες που είναι κοινές στη μέση ηλικία, συμπεριλαμβανομένης της απασχόλησης και ίσως τη φροντίδα των δικών τους παιδιών. Οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές που είναι συγγενείς, εκτός από σύζυγο ή παιδί, θα είναι λιγότερο σταθεροί στο ρόλο της φροντίδας από τους συζύγους ή τα παιδιά ανεξάρτητα από το φύλο. Αυτό συμβαίνει, επειδή δεν διαθέτουν τη μακροπρόθεσμη δέσμευση που απαιτείται με τους πάσχοντες που μπορεί να ζήσουν με χρόνιες παθήσεις και αναπηρίες για πολλά χρόνια, ακόμη και δεκαετίες. Ένας σύζυγος ο οποίος έχει μια μακροχρόνια δέσμευση και ο οποίος είναι πιο κοντά στο ηλικιωμένο άτομο, είναι θεωρητικά πιο κατάλληλος για να γεμίσει τον ρόλο του φροντιστή όταν προκύπτει ανάγκη για φροντίδα (Allen et al, 2012).

2.2 Κατηγορίες φροντιστών

Οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε χρονίως πάσχοντα ασθενή αποτελούνται από τις εξής κατηγορίες:

- ❖ Πρωτοβάθμια σχέση: Η/Ο σύζυγος, η κόρη, ο υιός
- ❖ Άλλος συγγενής
- ❖ Άτομα εκτός οικογενείας
- ❖ Δευτερεύον άτυπος βοηθός
- ❖ Δευτερεύον επίσημος βοηθός

(Allen et al, 2012).

3. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Στη χρόνια ασθένεια ο οικογενειακός φροντιστής έχει τεράστιο ρόλο με πολλά καθήκοντα και παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένων των οργανικών και βασικών δραστηριοτήτων καθημερινής διαβίωσης και συντονισμού της φροντίδας (Rossinot et al, 2019). Η αποτελεσματική φροντίδα, απαιτεί δεξιότητες σε πολλούς τομείς που ποικίλλουν ανάλογα με την υποκείμενη ασθένεια ή τη χρόνια πάθηση, το είδος της αναπηρίας και την ηλικία του αποδέκτη της φροντίδας (National Research Council, 2010).

Οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν κυρίως τρεις βασικούς ρόλους. Την παροχή φροντίδας στον ασθενή, τη συνεργασία με την ομάδα υγείας αλλά και τη φροντίδα των

ίδιων. Οι νοσηλευτές πρέπει να συνυπολογίζουν τους οικογενειακούς φροντιστές ως συνεργάτες στη φροντίδα μαζί με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης προκειμένου να εφαρμόσουν σωστά τους ρόλους τους (Hagedoorn et al, 2017).

Οι οικογενειακοί φροντιστές βοηθούν τα άτομα με σοβαρές ασθένειες παρέχοντας τους, τις βασικές ανάγκες (π.χ. γεύματα, στέγη, μεταφορά, απαραίτητη καθημερινή προσωπική φροντίδα), κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη, το συντονισμό της υγειονομικής περίθαλψης καθώς και συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη, διαχείριση φαρμάκων, την προμήθεια και την επίβλεψη της χρήσης ιατρικού εξοπλισμού, την εκτέλεση ιατρικών / νοσηλευτικών καθηκόντων στο σπίτι και ενεργούν ως δικηγόροι και υποκατάστατα για νομικά και οικονομικά θέματα (Bell et al, 2019).

Η παροχή αποτελεσματικής υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι, απαιτεί από τους φροντιστές να διαδραματίζουν πολλαπλούς ρόλους. Σε διάφορους βαθμούς, οι φροντιστές πρέπει να επικοινωνούν και να διαπραγματεύονται με τα μέλη της οικογένειας για αποφάσεις περίθαλψης, να παρέχουν συντροφιά και συναισθηματική υποστήριξη και να αλληλοεπιδρούν με τους γιατρούς και τους υπόλοιπους πάροχους υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς και τις ανάγκες φροντίδας. Επιπλέον, να οδηγούν τους παραλήπτες φροντίδας σε ραντεβού, να κάνουν οικιακές εργασίες, να ψωνίζουν, να διαχειρίζονται τα οικονομικά, να βοηθούν στην προσωπική φροντίδα και την υγιεινή και να βοηθούν στις πολύπλοκες ιατρικές και νοσηλευτικές εργασίες που απαιτούνται ανάλογα με την κατάσταση υγείας του παραλήπτη φροντίδας (National Research Council, 2010).

Επιπλέον, οι οικογένειες επηρεάζουν την ψυχολογική προσαρμογή και τη διαχείριση της ασθένειας ενός ατόμου, με την υιοθέτηση συμπεριφορών που επηρεάζουν την ανάρρωση, τη λειτουργία και τη τήρηση των θεραπειών. Η συμμετοχή των οικογενειών και των φροντιστών, βελτιώνει την ποιότητα ζωής του ασθενούς, ενθαρρύνει την τήρηση των θεραπειών και αυξάνει την ικανότητα των ασθενών να αντιμετωπίσουν την ασθένεια. Οι οικογενειακοί φροντιστές λειτουργούν ως υποστηρικτές και παρέχουν σωματική, συναισθηματική και οικονομική υποστήριξη, συχνά χωρίς κάποια εκπαίδευση, χωρίς αναγνώριση ή υποστήριξη, και σπάνια με οικονομική αποζημίωση (Goldberg et al, 2011).

Έτσι, τα πρώτα στάδια μιας οργανωμένης άτυπης φροντίδας περιλαμβάνουν

καθήκοντα όπως η παρακολούθηση των συμπτωμάτων και των φαρμάκων, η βοήθεια με οικιακά και οικονομικά καθήκοντα, η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και η επικοινωνία με επαγγελματίες υγείας. Καθώς η κατάσταση υγείας του παραλήπτη φροντίδας επιδεινώνεται και η αναπηρία αυξάνεται, ο φροντιστής συνήθως παρέχει βοήθεια με εργασίες, όπως ντύσιμο, μπάνιο, τάισμα και τουαλέτα. Μπορεί επίσης να απαιτείται από τους φροντιστές να παρακολουθούν στενά τη δραστηριότητα του παραλήπτη φροντίδας προκειμένου να διασφαλίσουν την ασφάλειά του (National Research Council, 2010).

Οι σύντροφοι που παρέχουν άτυπη φροντίδα στους χρόνια άρρωστους συζύγους τους αυξάνονται και περιγράφουν την καθημερινή ζωή τους ως απαιτητική. Για να μπορέσει να συνεχιστεί σε καλή κατάσταση η φυσιολογική ζωή, οι σύντροφοι με έναν χρόνια άρρωστο σύζυγο συμμετέχουν συχνά στις καθημερινές δραστηριότητες του συζύγου και τονίζεται η ικανότητα του εταίρου να αντιμετωπίσει την κατάσταση (Eriksson et al, 2019).

Ως επί το πλείστον οι γυναίκες είναι αυτές που αναλαμβάνουν ως υπεύθυνοι λήψης αποφάσεων για έναν σύζυγο ή έναν άλλο ενήλικα συγγενή αγαπημένο. Η επικοινωνία ως βασικό στοιχείο στη λήψη αποφάσεων, η επίδραση των εμπειριών του παρελθόντος και οι δυσκολίες και η αντιμετώπιση είναι τα βασικότερα θέματα για τα οποία χρειάζεται να πάρουν αποφάσεις. Σημαντικοί πόροι για την αντιμετώπιση των προκλήσεων στις λήψεις αποφάσεων αποτελούν οι συμβουλές από την οικογένεια, τους φίλους και τους πάροχους υγειονομικής περίθαλψης (όπως οι νοσηλεύτες) (Moss et al, 2019).

Με το πέρασμα του χρόνου, λόγω της μείωσης που επέρχεται στις λειτουργικές ικανότητες του συζύγου με χρόνια ασθένεια, οι σύζυγοι-φροντιστές πρέπει να αναλάβουν περισσότερες καθημερινές δραστηριότητες (οδήγηση, ψώνια, καθαρισμό και μαγείρεμα). Αν και είναι φυσικό επόμενο γι' αυτούς, αποτελεί μια πρόκληση καθώς πρέπει να μάθουν νέα πράγματα και να διεξάγουν περισσότερες δραστηριότητες. Απαιτητικό είναι επίσης η ανάληψη μεγαλύτερης ευθύνης για τη φροντίδα και τη θεραπεία του συζύγου τους, όπως ο χειρισμός όλων των νοσοκομειακών ραντεβού, όλων των γιατρών και όλων των επαφών όπως και των φαρμάκων. Οι σύζυγοι-φροντιστές θέλουν να ζυγίζουν την επεμβατικότητα σε σχέση με τον σύντροφο τους και να φροντίζουν να διατηρεί την αυτονομία του στις δραστηριότητες που μπορεί να κάνει. Πράξη εξισορρόπησης όμως περίπλοκη, επειδή η

αυτονομία μπορεί να αλλάξει από μέρα σε μέρα, ανάλογα με την κατάσταση του συζύγου (Eriksson et al, 2019).

Οι οικογενειακοί φροντιστές εκτιμάται ότι θα υποστηρίξουν περισσότερο το χρονίως άρρωστο μέλος της οικογένειάς τους και αυτό συμβαίνει εξαιτίας της αυξανόμενης μετάβασης από επαγγελματική σε άτυπη φροντίδα, καθώς επίσης και θα επωμίζονται περισσότερες ευθύνες φροντίδας μετά την απομάκρυνση του χρόνιου άρρωστου συγγενή τους από το νοσοκομείο, επειδή δεν παρέχεται πάντοτε υποστήριξη κατ'οίκον φροντίδας (Hagedoorn et al, 2017).

Ο ρόλος της οικογένειας στη διαχείριση χρόνιων καταστάσεων και η ενθάρρυνση της αυτοδιαχείρισης αποτελούν βασικές δεξιότητες, τη στιγμή που οι οικογένειες αποτελούν σημαντικό κομμάτι για τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος που ευνοεί την αφοσίωση και την υποστήριξη στο χρόνιο ασθενή (Whitehead et al, 2018).

Ο άτυπος φροντιστής, ενεργεί ως συνήγορος, ερευνητής, υπεύθυνος φροντίδας, παρέχει συναισθηματική υποστήριξη για γονέα ή σύζυγο, αδελφό ή φίλο, ο οποίος έχει διαγνωστεί με σοβαρή ασθένεια ή χρόνια αναπηρία. Λαμβάνει ιατρικές αποφάσεις, διαπραγματεύεται με ασφαλιστικές εταιρείες, είναι υπεύθυνος για τους λογαριασμούς, τις νομικές υποχρεώσεις, την προσωπική φροντίδα και ψυχαγωγία στο νοσοκομείο και την αποκατάσταση. Επιπλέον, στη φροντίδα στο σπίτι δρα ως υποκατάστατο ειδικευμένου νοσηλευτή, εκτελώντας νοσηλευτικές πράξεις όπως, ενέσεις, χορήγηση οξυγόνου, φροντίδα τραυμάτων ή τροφοδοσία σωλήνων όπως απαιτείται, διαχείριση φαρμάκων, ντους, τουαλέτα, ανύψωση, μεταφορά κ.λπ. (Goldberg et al, 2011).

Επιπλέον, οι φροντιστές καλούνται επίσης να συντονίσουν τις υπηρεσίες υγείας και ανθρώπινου δυναμικού, να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τις ανάγκες των υπηρεσιών και να καταλάβουν πώς να έχουν πρόσβαση στις απαραίτητες υπηρεσίες (National Research Council, 2010).

Το επίπεδο όμως συμμετοχής των μελών της οικογένειας δέχεται επίδραση από τους διάφορους παράγοντες που κυμαίνονται από προσωπικούς σε πολιτιστικούς και οικογενειακούς. Ανεξάρτητα από την ασθένεια, υπάρχουν ομοιότητες στην επιρροή της οικογένειας (π.χ. κοινωνική υποστήριξη). Ωστόσο, ο τύπος της συμμετοχής της οικογένειας ποικίλλει ανάλογα με την ασθένεια, την επιλογή θεραπείας και την κουλτούρα των ασθενών (Lamore et al, 2017).

Τα μέλη της οικογένειας προσφέρουν υλική και συναισθηματική υποστήριξη. Οι σύντροφοι σε ένα μακροπρόθεσμο γάμο, θεωρούν φυσικό να παρέχουν άτυπη φροντίδα στον άρρωστο σύζυγό τους. Η προηγούμενη εμπειρία όταν υπάρχει, δρα ως βοηθητικός παράγοντας καθώς οι φροντιστές είναι σε θέση να χειριστούν δύσκολες καταστάσεις στην εργασία ή στην οικογενειακή ζωή με μεγαλύτερη άνεση. Η ύπαρξη μακροχρόνιας σχέσης είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθεί ως σημαντικός πόρος. Όταν ο φροντιστής γνωρίζει τις ανάγκες και τα θέλω του συζύγου λέγεται ότι μειώνεται η ανάγκη για ομιλία. Αυτό δεν σημαίνει όμως ότι η επικοινωνία αποτελεί απαραίτητο χαρακτηριστικό της μακροχρόνιας σχέσης (Eriksson et al, 2019).

Σύμφωνα με τις διεθνείς μελέτες οι φροντιστές της οικογένειας μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο ως διάλογο επικοινωνίας μεταξύ του χρόνιου άρρωστου μέλους της οικογένειάς και των επαγγελματιών του τομέα της υγείας, κυρίως των νοσοκόμων (Hagedoorn et al, 2017).

Αυτοί οι οικογενειακοί φροντιστές θα πρέπει συνήθως να πάρουν αποφάσεις μαζί ή αντί του χρόνια πάσχοντα συγγενή τους, σε σχέση με παρατεταμένες εισαγωγές νοσηλείας και εισαγωγές σε μονάδες εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ). Αυτές οι παραμονές στο περιβάλλον κρίσιμης φροντίδας δημιουργούν ψυχολογικό φόρτο για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους και αποτελούν πρόκληση στη λήψη αποφάσεων. Κατά τη διάρκεια αυτών των αγχωτικών εμπειριών, τα μέλη της οικογένειας δρουν ως υποκατάστατα στη λήψη αποφάσεων για τους αγαπημένους τους. (Moss et al, 2019).

Η εμφάνιση και η εξάπλωση των χρόνιων ασθενειών συνεχίζει να αυξάνεται παγκοσμίως. Η αξία της οικογένειας για την προώθηση θετικών αποτελεσμάτων στην υγεία είναι τεράστιας σημασίας, καθώς η προσαρμοστικότητα της οικογένειας έχει αποδειχθεί ο μεγαλύτερος προγνωστικός παράγοντας της κατάθλιψης των παραληπτών της φροντίδας και των φροντιστών. Η προσαρμογή της οικογένειας περιλαμβάνει τη συνοχή μεταξύ των μελών της οικογένειας, την διευθέτηση δυσκολιών και την προσαρμογή στη χρόνια κατάσταση. (Whitehead et al, 2018).

Στις αγροτικές περιοχές υπάρχουν λιγότεροι πόροι υγείας και μεγαλύτερες αποστάσεις για θεραπεία. Η οικογενειακή υποστήριξη για την υγειονομική περίθαλψη ή την πρόληψη ασθενειών μπορεί είτε να ενισχυθεί είτε να διαταραχθεί σε περιόδους ανάγκης, ωστόσο η οικογένεια αποτελεί βασική πτυχή του δικτύου υποστήριξης του ατόμου. Οι προκλήσεις αυτές περιλαμβάνουν ανησυχίες σχετικά με τις μετακινήσεις και

την έλλειψη υπηρεσιών στο σπίτι. Η ανοικτή επικοινωνία με τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας συμβάλλει στον εντοπισμό συγκεκριμένων αναγκών και εμποδίων (Coyne et al, 2019).

Τα μέλη της οικογένειας έχουν σημαντικό ρόλο στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Βέβαια οι ασθενείς παίρνουν συνήθως την τελική απόφαση αλλά μετά από συζήτηση και σκέψη με τις οικογένειές τους. Η οικογένεια μπορεί να δράσει υποστηρικτικά τόσο για τους ασθενείς όσο και για τις ιατρικές ομάδες, διευκολύνοντας έτσι τη διαδικασία (Lamore et al, 2017).

Σε χρόνια κρίσιμη ασθένεια η φροντίδα ενηλίκου είναι μια δύσκολη επιχείρηση. Τα μέλη της οικογένειας είναι επιφορτισμένα με τη λήψη αποφάσεων για λογαριασμό του αγαπημένου τους προσώπου, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια οξέων φάσεων της χρόνιας ασθένειας (Moss et al, 2019).

Τέλος, δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ανάλογα με το βαθμό που τα καθήκοντα φροντίδας είναι σωματικά, γνωστικά και συναισθηματικά απαιτητικά, τα άτομα που συμμετέχουν στο ρόλο της φροντίδας τα οποία είναι μεγαλύτερης ηλικίας, έχουν χαμηλό εισόδημα και είναι χρονίως άρρωστοι ή άτομα με ειδικές ανάγκες θα είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε δυσμενείς επιπτώσεις (National Research Council, 2010).

Οι φροντιστές περνούν σημαντικό χρόνο αλληλοεπιδρώντας με τους χρονίως πάσχοντες συγγενείς τους, παρέχοντας παράλληλα φροντίδα σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων. Κατά μέσο όρο, οι άτυποι φροντιστές αφιερώνουν 4,3 χρόνια σε αυτό το έργο. Τέσσερις στους 10 φροντιστές περνούν 5 ή περισσότερα χρόνια παρέχοντας υποστήριξη και 2 στους 10 έχουν περάσει μια δεκαετία ή περισσότερες από τη ζωή τους φροντίζοντας το μέλος της οικογένειάς τους. Περισσότεροι από τους μισούς φροντιστές της οικογένειας παρέχουν 8 ώρες φροντίδας ή περισσότερες κάθε εβδομάδα και ένας στους πέντε παρέχει περισσότερες από 40 ώρες την εβδομάδα (Reinhard et al, 2008).

4. Ο ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΣ ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

4.1 Η φροντίδα στην Ελλάδα, στα χρόνια της κρίσης

Οι χώρες της Ευρώπης, οι οποίες βρίσκονταν σε βαριά ύφεση μετά την οικονομική κρίση το 2009, “απειλούνται” από τις χρόνιες ασθένειες. Στην Ελλάδα ειδικά, όπου η κρίση ήταν η πιο σοβαρή σε ολόκληρη την Ευρώπη, τα μέτρα λιτότητας επηρέασαν κυρίως τα άτομα με χρόνιες ασθένειες και ο αρνητικός αυτός αντίκτυπος των χρόνιων ασθενειών στην υγεία

του πληθυσμού, στις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης και στις προοπτικές μακροοικονομικής ανάπτυξης επιταχύνθηκε. Με λίγα λόγια δηλαδή, οι χρόνιες ασθένειες δεν αντιμετωπίζονται επαρκώς στην Ελλάδα και η ολοκληρωμένη φροντίδα βρίσκεται σε εμβρυϊκό στάδιο. (Tsiachristas et al, 2015).

Η ελληνική κοινωνία, αναμένει από τα μέλη της οικογένειας να φροντίσουν τους άρρωστους και τους ηλικιωμένους, κυρίως λόγω κοινωνικών, θρησκευτικών και πολιτιστικών πεποιθήσεων (Stavrianiou et al, 2018).

Τα μέλη της οικογένειας χρόνιων ασθενών είναι υπερβολικά φορτισμένοι άτυποι φροντιστές με χαμηλό εισόδημα, χωρίς ή ανεπαρκή σύνταξη, με χαμηλή ποιότητα ζωής, με αίσθηση ενός μεγάλου φορτίου και βιώνουν αρνητικές επιπτώσεις από τη φροντίδα των δικών τους ανθρώπων. Από την άλλη, η φροντίδα για άτομα με χρόνιες ασθένειες απαιτεί ένα ολοκληρωμένο, πολυεπιστημονικό πακέτο, καλά συντονισμένης φροντίδας που περιλαμβάνει (εκτός από την πρόληψη) παρακολούθηση και ενεργή συμμετοχή απόμων. Έτσι, αμφισβητείται σοβαρά η ικανότητα και τα κίνητρά τους να υποστηρίξουν χρόνιους ασθενείς και να είναι άτυποι φροντιστές (Tsiachristas et al, 2015).

Η παροχή προσωπικής φροντίδας σε όλη την Ευρώπη, ποικίλλει ανάλογα με τα καθεστώτα της αγοράς εργασίας και του κράτους πρόνοιας. Στην Ελλάδα, όπως και στην Ιταλία και την Ισπανία, η διαχείριση της φροντίδας (για τα παιδιά καθώς και για τους ηλικιωμένους) ανατίθεται σχεδόν εξ ολοκλήρου στην οικογένεια. Αυτό δεν συνέβαινε πάντα. Στη δεκαετία του 1950 και του 1960 οι μεσαίες οικογένειες απασχολούσαν οικιακούς βοηθούς για να εκτελέσουν πολλά από τα καθήκοντα φροντίδας της οικογένειας (Lyberaki, 2008).

Ο ρόλος των οικογενειών και των υπολοίπων ανεπίσημων φροντιστών είναι ζωτικής σημασίας για την επιτυχία της εφαρμογής μιας ολοκληρωμένης φροντίδας και πρέπει να δοθεί έμφαση στην ενίσχυση των προσωπικών δικτύων και της δυναμικής της ελληνικής οικογένειας. Ωστόσο, όπως και σε άλλες χώρες της Μεσογείου με την ισχύουσα οικογενειακή ηθική, η οικογενειακή φροντίδα στην Ελλάδα παρέχεται μόνο ως άτυπη φροντίδα. Αυτό έχει αρνητικό αντίκτυπο στην υγεία και την οικονομική κατάσταση των πάροχων άτυπης φροντίδας (Tsiachristas et al, 2015).

Στην Ελλάδα, ο χρόνος που αφιερώνουν οι ηλικιωμένοι για τα εγγόνια τους είναι πολύ υψηλός σε σχέση με την υπόλοιπη Ευρώπη. Το ίδιο ισχύει και για την παροχή φροντίδας στους ηλικιωμένους. Η γήρανση και τα αυξανόμενα ποσοστά γυναικείας

δραστηριότητας, πυροδοτούν μια αυξανόμενη ζήτηση για φροντίδα ηλικιωμένων σε ένα σύστημα πρόνοιας, όπου η φροντίδα ανατίθεται σχεδόν εξ ολοκλήρου στην οικογένεια. Καθώς όμως η παροχή φροντίδας συνεχίζει να εκτελείται στην οικογένεια από γυναίκες (μητέρες, γιαγιάδες, αδελφές), τα παιδιά δημιουργούν εμπόδια στην απασχόληση των γυναικών στην Ελλάδα όπως και αλλού, ιδίως λόγω της ανεπαρκούς παροχής παιδικής μέριμνας (Lyberaki, 2008).

Οι μη οικονομικά ευχερείς, δαπανούν δυσανάλογα ένα πολύ μεγαλύτερο τμήμα του εισοδήματός τους στη φαρμακευτική περίθαλψη, σε σύγκριση με τους οικονομικά ευχερέστερους. Επιπλέον, η Ελλάδα κατατάσσεται ως μία από τις τελευταίες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης με πρόσβαση στο Διαδίκτυο και από τους πολίτες με πρόσβαση, μόνο το 12% (ένα από τα χαμηλότερα ποσοστά στην Ευρώπη) το χρησιμοποιεί για να λάβει πληροφορίες σχετικά με την υγεία (Tsiachristas et al, 2015).

Μέχρι πρόσφατα, ήταν αποκλειστικά η οικογένεια που παρείχε φροντίδα για τους ηλικιωμένους, (χρόνιες ελλείψεις στις δημόσιες υπηρεσίες), γι' αυτό τα ανεπίσημα δίκτυα αναμένεται να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο (Lyberaki, 2008).

Οι πληροφορίες των χρόνιων ασθενών στην Ελλάδα σχετικά με την κατάσταση τους, την αναμενόμενη πορεία και τις επιλοκές της ασθένειάς τους, καθώς και τις αποτελεσματικές στρατηγικές για την πρόληψη και τη διαχείρισή τους, ποικίλλουν σημαντικά, ανάλογα με το κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο και την κατοικημένη περιοχή του ασθενούς. Οι χρόνιοι ασθενείς δεν λαμβάνουν επαρκείς πληροφορίες και εκπαίδευση σχετικά με τη θεραπεία τους και πιστεύουν ότι εξοικονομούν χρόνο και χρήμα πηγαίνοντας απευθείας σε ειδικούς (Tsiachristas et al, 2015).

Τέλος, στην Ελλάδα είναι πολύ συνηθισμένο τα μέλη της οικογένειας να παρέχουν άτυπη μη αμειβόμενη φροντίδα για άλλο μέλος της οικογένειάς τους κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, μαζί με τους επαγγελματίες υγείας. Αυτό συμβαίνει κυρίως επειδή, η έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού, λόγω των μέτρων λιτότητας που εφαρμόστηκαν στην Ελλάδα τα τελευταία οκτώ χρόνια, αναγκάζει τις οικογένειες να παρέχουν άτυπη φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας. (Stavrianou et al, 2018).

4.1.1 Ο ρόλος των άτυπων φροντιστών στο νοσοκομείο

Η οικογένεια, μια σημαντική πηγή κοινωνικής υποστήριξης, σχετίζεται στενά με την αυτοφροντίδα. Πολύ συχνά, η οικογένεια παίζει βασικό ρόλο στην υποστήριξη και

φροντίδα του άρρωστου μέλους, ως μη αμειβόμενοι φροντιστές. Η απλήρωτη φροντίδα, που παρέχεται από μέλη της οικογένειας, που δεν είναι υγειονομική περίθαλψη, ονομάζεται άτυπη περίθαλψη και μπορεί να βρεθεί όπου οι οικογενειακοί δεσμοί είναι ισχυροί. Οι άτυποι φροντιστές παρέχουν καθημερινή φροντίδα στο σπίτι και συχνά, όταν απαιτείται, στο νοσοκομείο, μαζί με τους επαγγελματίες υγείας. (Stavrianou et al, 2018).

Η άτυπη φροντίδα είναι ένα κοινό φαινόμενο σε πολλές χώρες. Στην Ελλάδα, οι άτυπες δραστηριότητες φροντίδας συμβαίνουν στα περισσότερα νοσοκομεία. Οι συγγενείς των ασθενών μένουν μαζί τους για πολλές ώρες και βοηθούν στη φροντίδα (Sapountzi - Krepia et al, 2008).

Η περίθαλψη που παρέχεται από τους άτυπους φροντιστές επικεντρώνεται, στη διαχείριση των φαρμάκων, στην εξοικείωση και στην προσαρμογή στις αλλαγές στον τρόπο ζωής που επιβάλλει η ασθένεια και στη συμμετοχή στην ανάρρωση και την αποκατάσταση του ασθενούς. Οι φροντιστές βοηθούν τους ασθενείς να τρώνε, να πλένονται, να αλλάζουν θέση στο κρεβάτι και να παίρνουν τα φάρμακα τους. Η παρουσία των φροντιστών διασφαλίζει τη συνέχεια της φροντίδας, καθώς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας μπορούν να εκπαιδευτούν καλύτερα, προκειμένου να παρέχουν φροντίδα για τον αγαπημένο τους μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Stavrianou et al, 2018).

Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν ένα μέλος της οικογένειας που διαμένει περισσότερο από τις επίσημες ώρες επίσκεψης για βοήθεια στη φροντίδα, πράγμα το οποίο σύμφωνα με τη γνώμη των νοσηλευτών (37,4%), οφείλεται όπως αναφέραμε προηγουμένως στην έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού (Sapountzi - Krepia et al, 2008).

Οι φροντιστές τείνουν να πιστεύουν ότι χωρίς την παρουσία τους οι ανάγκες του ασθενούς δεν θα ικανοποιούνται, ειδικά όταν η κατάσταση υγείας του ασθενούς είναι πολύ σοβαρή και η ικανότητά του για αυτοφροντίδα πολύ περιορισμένη. Οι άτυποι φροντιστές μπορούν να αποτελέσουν πηγή πολύτιμων πληροφοριών και να ενισχύσουν την επικοινωνία με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης, να διατηρήσουν τον ασθενή σε επαφή με τον «έξω» κόσμο και να προωθήσουν την αποκατάσταση. Επιπλέον, οι άτυποι φροντιστές μπορούν να βοηθήσουν στη χαλάρωση του ασθενούς, να μειώσουν το άγχος και να παρέχουν ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξη (Stavrianou et al, 2018).

Οι συγγενείς προσφέρουν άτυπη φροντίδα που αντικατοπτρίζει συγκεκριμένα νοσηλευτικά καθήκοντα. Θα μπορούσαμε να υποστηρίξουμε ότι τα ελληνικά νοσοκομεία «χρησιμοποιούν» συγγενείς ως μη αμειβόμενη εργασία για να αντισταθμίσουν αυτή την

έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού. Είναι ανησυχητικό το γεγονός, ότι συνήθως κάποιος από το προσωπικό του νοσοκομείου προτείνει στους συγγενείς να μείνουν στο θάλαμο του ασθενούς, ακόμη και μετά από τις ώρες επίσκεψης ή να προσλάβουν έναν ιδιωτικό βοηθό για τον ασθενή. Αυτό σημαίνει ότι το προσωπικό θεωρεί απαραίτητη την εν λόγω συνεισφορά (Sapountzi - Krepia et al, 2008).

Οι άτυποι αυτοί φροντιστές, μένουν στο νοσοκομείο επειδή θέλουν να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα για το μη αυτόνομο και ανασφαλές μέλος της οικογένειάς τους στο νέο και άγνωστο περιβάλλον του νοσοκομείου. Η πιο κοινή πεποίθηση είναι ότι οι άτυποι φροντιστές μπορούν να επικοινωνούν καλύτερα με τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και ότι οι ασθενείς εμπιστεύονται περισσότερο την οικογένειά τους αντί των νοσηλευτών. Τέλος, ένας σημαντικός λόγος για τους φροντιστές να παρέχουν νοσοκομειακή περίθαλψη είναι η οικογενειακή παράδοση της φροντίδας μεταξύ τους, η οποία στην πραγματικότητα είναι πολύ συχνή στην Ελλάδα (Stavrianou et al, 2018).

5. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

5.1 Οικογένεια και χρόνια ασθένεια

Χρόνια ασθένεια σημαίνει αλλαγές τόσο για το άτομο όσο και για την οικογένεια. Όταν πρωτοεμφανίζεται η χρόνια ασθένεια, οι αντιλήψεις μας γι' αυτή είτε επιβεβαιώνονται είτε αμφισβητούνται. Δεν είναι απαραίτητα η ίδια η ασθένεια, αλλά οι προκαταλήψεις για την ασθένεια που αποτελούν την μεγαλύτερη πηγή οικογενειακού πόνου (Årestedt et al, 2014).

Η διαχείριση της χρόνιας ασθένειας στο μεγαλύτερο μέρος της πραγματοποιείται εντός του οικογενειακού περιβάλλοντος. Αυτό σημαίνει ότι οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας και της αναπηρίας δεν περιορίζονται στο άτομο κάθε αυτό αλλά εκτείνονται σε ολόκληρη την οικογένεια (Rosenthal et al, 2009).

Επομένως η ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας, καθώς και των ασθενών, μπορεί να μειωθεί σε μεγάλο βαθμό λόγω των σωματικών επιπτώσεων, της ψυχολογικής δυσφορίας και των κοινωνικών προβλημάτων. Σε δερματολογικά νοσήματα, τα μέλη της οικογένειας των ασθενών βιώνουν συναισθήματα όπως ανησυχία, απογοήτευση και άγχος. Σε παιδιά με σωματική και ψυχική αναπηρία οι γονείς αντιμετωπίζουν κοινωνικά προβλήματα και τέλος σε ασθενείς με καρκίνο επηρεάζεται η επαγγελματική ζωή των μελών της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας των ασθενών μπορούν να επηρεαστούν

συναισθηματικά από την ασθένεια ακόμα και περισσότερο από τους ίδιους τους ασθενείς (Golics et al, 2013).

Πιο συγκεκριμένα, η χρόνια κρίσιμη ασθένεια είναι μια καταστροφική κατάσταση για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους. Επιβάλλει μεγάλα βάρη στις οικογένειες, οι οποίες αντιμετωπίζουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και πρακτικές και οικονομικές δυσκολίες. Η προκαλούμενη αυτή κατάθλιψη συνεχίζεται για μήνες μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο (Nelson et al, 2010).

5.1.1 Ο αντίκτυπος της χρόνιας ασθένειας στη ζωή της οικογένειας

Στην ποιότητα ζωής της οικογένειας εμφανίζονται κάποια βασικά θέματα. Αυτά τα θέματα σχετίζονται με το συναισθηματικό αντίκτυπο, τις καθημερινές δραστηριότητες, τις οικογενειακές σχέσεις, τον ύπνο και την υγεία, την εργασία, τον οικονομικό αντίκτυπο, την κοινωνική ζωή, τον προγραμματισμό χρόνου, τις διακοπές και τη θεραπεία. Ο «συναισθηματικός αντίκτυπος» συνδέεται στενά με τα περισσότερα θέματα που προκύπτουν από την ασθένεια και η συναισθηματική κατάσταση της οικογένειας επηρεάζει τους περισσότερους τομείς της ζωής τους (Golics et al, 2013).

Συναισθηματικός αντίκτυπος

Οι άτυποι φροντιστές αναφέρουν μείωση της υγείας τους και αυξημένο βάρος φροντίδας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Οι υποχρεώσεις για τις οικογένειες δεν περιορίζονται στην παροχή φροντίδας στο σπίτι. Τα καταθλιπτικά συμπτώματα, η υπερφόρτωση της φροντίδας και η σωματική επιδείνωση, μπορεί στην πραγματικότητα να είναι πιο σοβαρά στις οικογένειες των ασθενών που έχουν «ιδρυματοποιηθεί» από εκείνους που επιστρέφουν στο σπίτι. (Nelson et al, 2010).

Ένα μεγάλο μέρος των μελών της οικογένειας επηρεάζεται συναισθηματικά από την ασθένεια του συγγενή τους, αναφέροντας ανησυχία, απογοήτευση, θυμό και ενοχή. Η σκέψη για το μέλλον ή τον θάνατο του ασθενούς είναι αυτή που προκαλεί το συναίσθημα της ανησυχίας. Η αναστάτωση, η αδυναμία, το άγχος και η μοναξιά, αποτελούν λιγότερο συχνές ψυχολογικές επιδράσεις. Μερικοί δυσκολεύονται να βρουν κάποιον να μιλήσουν για αυτά τα συναισθήματα, ενώ άλλοι στρέφονται στη θρησκεία για την αντιμετώπιση τους. Η καταπίεση και η μη έκφραση των συναισθημάτων έχει ως αποτέλεσμα την συσσώρευση τους, η οποία οδηγεί πολλούς να ξεσπάνε σε κλάματα όταν είναι μόνοι τους.

Επιπλέον, σε μερικά μέλη της οικογένειας εγείρονται ερωτήματα όπως, «τι έχω κάνει για να το αξίζω;» και «γιατί σε εμένα;» (Golics et al, 2013).

Καθημερινές δραστηριότητες

Η εμφάνιση μιας χρόνιας ασθένειας σε ένα μέλος μιας οικογένειας επηρεάζει όλη την οικογένεια πράγμα που σημαίνει ότι σε κάποιες περιπτώσεις, οδηγείται να ζησει σύμφωνα με τις προϋποθέσεις που προκύπτουν από τις ανάγκες της φροντίδας. Η δυσκολία στη φροντίδα δημιουργείται από τα καθήκοντα που περιλαμβάνει η περίθαλψη, αλλά και από το καθήκον που έχουν οι οικογενειακοί φροντιστές να είναι πρόθυμοι να φροντίζουν τις ανάγκες του συγγενή τους ακόμα και εις βάρος των δικών τους αναγκών. Απαιτείται δηλαδή συνεχής φροντίδα και βοήθεια με υπευθυνότητα στη διαδικασία και τις ανάγκες της φροντίδας (Maschio et al, 2019).

Οι υποχρεώσεις που δημιουργούνται ως προς τον χρονίως πάσχοντα ασθενή που σχετίζονται με τη φροντίδα περιλαμβάνουν το ντύσιμο, τις ανάγκες προσωπικής υγιεινής, την παροχή βοήθειας στην κινητικότητα και την παροχή τροφής. Η ανάληψη αυτών των ευθυνών οδηγεί στην αίσθηση βάρους από τη φροντίδα του ασθενούς και την αίσθηση ότι δεν έχουν ελευθερία ή χρόνο να απολαύσουν τα ενδιαφέροντά τους (επηρεάζονται τα χόμπι τους και αυξάνεται το ποσό των οικιακών εργασιών που εκτελούνε) (Golics et al, 2013).

Οικογενειακές σχέσεις

Οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες όπως η καρδιακή ανεπάρκεια, η σκλήρυνση κατά πλάκας και η νόσο του Πάρκινσον, βρίσκονται αντιμέτωποι με συμπτώματα, θεραπεία, λειτουργικές διαταραχές και απρόβλεπτες καταστάσεις. Οι χρόνιες ασθένειες με βαριά και πολλαπλά συμπτώματα δεν επηρεάζουν μόνο τον ασθενή, αλλά και ολόκληρη την οικογένεια (Eriksson et al, 2019).

Οι σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας επηρεάζονται και αυξάνεται το στρες και η ένταση. Τα μέλη της οικογένειας, νοιώθουν ότι πρέπει να είναι μαζί με τον ασθενή όλη την ώρα για να τον φροντίζουν. Αυτό οδηγεί στην αφιέρωση πολύ χρόνου στον χρονίως πάσχοντα ασθενή και αρκετά λιγότερο στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (φαινόμενο που παρατηρείται ιδιαίτερα σε μητέρες που έχουν άλλα υγιή παιδιά). Η ανάληψη του ρόλου των συζύγων ως φροντιστές, αντιμετωπίζεται ως απαιτητική και σε

αρκετούς επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στη σεξουαλική τους ζωή. Μείωση της σεξουαλικής ζωής μπορεί να επέλθει όμως και λόγω της φυσικής κατάστασης του ασθενούς. Οι επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας, μπορεί να δημιουργήσουν συναισθήματα μίσους ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας ακόμα και διακοπή του γάμου (Golics et al, 2013).

Η ζωή στην οικογένεια με χρόνια ασθένεια σημαίνει την αλλαγή σχέσεων τόσο εντός όσο και εκτός της οικογένειας. Η οικογενειακή λειτουργία, η επικοινωνία και οι ρόλοι αλλάζουν. Οι αλλαγές στη ζωή της οικογένειας δοκιμάζουν τα μέλη της και επηρεάζουν τις αντιλήψεις τους για την ασθένεια και για την ζωή μέσα στην οικογένεια. Η εκπαίδευση, η συνεργασία και ο σχεδιασμός ενός πλάνου φροντίδας και αντιμετώπισης, είναι δυνατό να επιφέρει την ευημερία ανάμεσα στην οικογένεια (Årestedt et al, 2014).

Ύπνος και υγεία

Απώλεια ύπνου, προκαλείται από ανησυχία και από τις υποχρεώσεις που προκύπτουν από την ασθένεια, όπως η παροχή βοήθειας στις προσωπικές ανάγκες υγιεινής ή στη φαρμακευτική αγωγή. Σημαντικός επίσης λόγος για την απώλεια ύπνου είναι, ότι τα μέλη της οικογένειας του χρονίως πάσχοντα ασθενούς, ξυπνούν για να ελέγξουν ότι ο αγαπημένος τους είναι ακόμα ζωντανός. Οι διαδικασίες αυτές προκαλούν μείωση της υγείας των μελών της οικογένειας και εμφάνιση κατάθλιψης (Golics et al, 2013).

Εργασία

Η οικονομική κατάσταση είναι μια άλλη πρόκληση, η οποία περιορίζει όχι μόνο τον φροντιστή, αλλά και το πάσχον μέλος της οικογένειας. Η οικονομική επιβάρυνση περιγράφεται ως παράγοντας άγχους για τον φροντιστή αλλά και για ολόκληρη την οικογένεια. Αυτό γιατί συνήθως υπάρχει δυσκολία στην εργασία λόγω της ανάγκης διαμονής για μεγαλύτερα διαστήματα στο σπίτι, πράγμα που οδηγεί είτε σε παραίτηση είτε σε περιορισμό της εργάσιμης ημέρας. Η υγιής συμπεριφορά της οικογένειας είναι απαραίτητη για την φροντίδα του μέλους της οικογένειας στο σπίτι (Maschio et al, 2019).

Οι περισσότεροι ασθενείς που υποβάλλονται σε τραχειοτομία, μετά από τουλάχιστον 4 ημέρες μηχανικού αερισμού ή με υποστήριξη αερισμού για τουλάχιστον 21 ημέρες, χρειάζονται ακόμη καθημερινή βοήθεια από άτυπους φροντιστές, οι οποίοι αισθάνονται μεγάλο ή σοβαρό άγχος από τη φροντίδα. Αυτοί οι φροντιστές σταματούν να

εργάζονται ή αλλάζουν σημαντικά τις ώρες εργασίας τους, για να καλύψουν τις ανάγκες φροντίδας του ασθενούς. (Nelson et al, 2010).

Οικονομικός αντίκτυπος και Κοινωνική ζωή

Η χρόνια νόσος έχει μεγάλο αντίκτυπο στην οικονομία της οικογένειας. Η δαπάνη χρημάτων από την οικογένεια σχετίζεται, με βοηθήματα κινητικότητας, ρούχα, μεταφορά, ασφάλιση διακοπών, ιδιωτική υγειονομική περίθαλψη και την οικονομική ενίσχυση του χρονίως πάσχοντα ασθενή ή του μέλους της οικογένειας που εγκατέλειψε την εργασία για να μπορέσει να φροντίσει τον αγαπημένο του. Η έλλειψη χρημάτων, οι υποχρεώσεις σχετικά με την φροντίδα και η ανησυχία για την αντίδραση των ξένων στην ιατρική κατάσταση του χρονίως πάσχοντα συγγενή τους (ειδικά όταν τα αποτελέσματα είναι ορατά), επηρεάζουν την κοινωνική ζωή της οικογένειας (αλληλεπιδράσεις με ανθρώπους, δραστηριότητες και μέρη). Οι άτυποι φροντιστές αναγκάζονται να αποχωρούν νωρίς από τις κοινωνικές εκδηλώσεις ή αδυνατούν να παρευρεθούν εντελώς (Golics et al, 2013).

Προγραμματισμός χρόνου και διακοπές

Η οικογένειες που αλληλοεπιδρούν με μια χρόνια ασθένεια, προσπαθούν να βρουν ένα νέο ρυθμό στη ζωή τους. Περιορίζουν τις δραστηριότητες τους ή προγραμματίζουν περισσότερο χρόνο για να μπορέσουν να τις εκτελέσουν σε σχέση με πριν. Η ασθένεια περιορίζει την οικογένεια από το να κάνει πράγματα με τον ίδιο ρυθμό όπως πριν και αυτό μερικές φορές θεωρείται απογοητευτικό από τα μέλη της οικογένειας. Στην ανάγκη να προσαρμοστούν, σχεδιάζουν μικρές δραστηριότητες αντί να προγραμματίζουν μεγάλα σχέδια, όπως θα έκαναν προηγουμένως. Επιλέγουν να προσκαλούν φίλους για δείπνο και απλά να είναι μαζί από το να κάνουν ταξίδια (Årestedt et al, 2014).

Η έλλειψη ικανότητας προγραμματισμού του χρόνου επηρεάζει την κοινωνική ζωή της οικογένειας. Τα ιατρικά ραντεβού και η απρόβλεπτη φύση των συμπτωμάτων των ασθενειών, δημιουργούν δυσκολίες στον προγραμματισμό του χρόνου των μελών της οικογένειας. Οι διακοπές και τα ταξίδια χρειάζονται συγκεκριμένο πλάνο, καθώς πρέπει να ληφθούν υπόψη η κατάσταση του ασθενούς και οι υποχρεώσεις του σχετικά με το νοσοκομείο. Οι διαδικασίες αυτές μπορεί να κάνουν τους φροντιστές να αισθανθούν ότι χάνουν τον αυθορμητισμό και την ελευθερία στη ζωή τους. (Golics et al, 2013).

Στη θεραπεία

Η επιβάρυνση και η κόπωση του φροντιστή συνδέονται με το βάρος της θεραπείας. Αυτό οδηγεί τους ασθενείς να εγκαταλείψουν την υποστήριξη από το φροντιστή. Η δυσφορία που προκαλείται από το βάρος της θεραπείας ρέει προς δυο κατευθύνσεις (ασθενή και φροντιστή), καθώς το να βλέπει κανείς το άλλο του μισό ειδικά στην περίπτωση των γονέων να υποφέρει μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω βάρος και δυσφορία. Η αποτελεσματική θεραπεία ενός αγαπημένου προσώπου έχει ως αποτέλεσμα σημαντικά οφέλη για τους φροντιστές (Sav et al, 2015).

5.1.2 Η θετική δράση-αντίδραση της οικογένειας ως προς την χρόνια ασθένεια

Οι καταστάσεις που δημιουργούνται από την παρουσία μιας χρόνιας ασθένειας οδηγούν την οικογένεια στο να επικεντρώνεται περισσότερο στο παρόν. Οι σκέψεις για το μέλλον εμπνέουν την ελπίδα και δίνουν την ευκαιρία στην οικογένεια να θέτει νέους στόχους. Η αβεβαιότητα όμως για το μέλλον μπορεί να μειώσει την αίσθηση ευεξίας τους (Årestedt et al, 2014).

Οι οικογένειες όταν αντιμετωπίζουν τους κινδύνους και τα βάρη της χρόνιας ασθένειας ή αναπηρίας, είναι σε θέση να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής. Μπορούν να επιτύχουν μια υγιή ισορροπία μεταξύ αποδοχής ορίων και προώθησης της αυτονομίας. Σε καταστάσεις με κινδύνους μεγάλης εμβέλειας, οι οικογένειες πρέπει να αναγνωρίζουν την πιθανότητα απώλειας και να διατηρούν την ελπίδα (Rolland, 2013).

Η ποιότητα ζωής των μελών της οικογένειας του χρονίως πάσχοντα ασθενή, είναι σημαντικό να εκτιμηθεί, ώστε να μπορούν να αναπτυχθούν κατάλληλες στρατηγικές για την κάλυψη των αναγκών τους. Η συμβολή αυτών των μελών της οικογένειας είναι συχνά κρίσιμη για την επιτυχημένη φροντίδα των ασθενών και επομένως είναι σημαντικό να τους παρέχονται ανάλογες υπηρεσίες υποστήριξης (Golics et al, 2013).

Σε μια σοβαρή ασθένεια, όπως ο καρκίνος, η κοντινή σχέση με το θάνατο παρέχει την ευκαιρία να αντιμετωπίσουμε καταστροφικούς φόβους ως προς την απώλεια. Τα μέλη της οικογένειας αναπτύσσουν καλύτερη εκτίμηση και προοπτική για τη ζωή με σαφέστερες προτεραιότητες και δημιουργούν στενότερες σχέσεις. Οι σοβαρές καταστάσεις για την υγεία, όταν δίνεται έμφαση στην ευθραυστότητα και την αξία της

ζωής, παρέχουν στις οικογένειες την ευκαιρία να επιλύσουν άλυτα ζητήματα και να αναπτύξουν πιο άμεσες σχέσεις φροντίδας (Rolland, 2013).

6. ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν τον χρονίως πάσχοντα συγγενή τους, έχουν συχνά ανεκπλήρωτες ανάγκες και χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη. Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται και η κατάσταση του ασθενή επιδεινώνεται, προκύπτουν περισσότερες απαιτήσεις από τους οικογενειακούς φροντιστές. Η υποστήριξη στις ανάγκες που έχουν οι φροντιστές της οικογένειας μπορεί να βελτιώσει την ετοιμότητα για φροντίδα και να μειώσει τον αριθμό των αρνητικών συνεπειών που ενδέχεται να προκύψουν (Alvariza et al, 2018).

Συναισθηματικά, οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη από την κοινωνία, την οικογένεια και τους φίλους για να διαχειριστούν το άγχος και την αβεβαιότητα σχετικά με την παροχή φροντίδας. Η οικογένεια έχει την ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη, καθώς οι άτυποι φροντιστές αγωνίζονται με την αγχωτική εμπειρία της φροντίδας του χρονίως πάσχοντα συγγενή τους. Οι φροντιστές μπορεί να χρειάζονται συναισθηματική υποστήριξη για να βοηθηθούν στη διαχείριση των δικών τους συναισθημάτων ως προς την ασθένεια και τα συμπτώματά της. Έχουν ανάγκη από κάποιον να μιλήσουν και να μοιραστούν τα συναισθήματά τους και τις ανησυχίες τους σχετικά με την ευημερία του ασθενούς, αλλά και για τις δικές τους προσωπικές ανησυχίες (Cameron et al, 2008).

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη στοχεύει στη βελτίωση της ευημερίας του οικογενειακού φροντιστή ο οποίος χρειάζεται ξεκούραση, (π.χ. προγράμματα ημερήσιας φροντίδας για την παροχή προσωρινής ανακούφισης στους οικογενειακούς φροντιστές), πρακτική βοήθεια στο σπίτι και υποστήριξη με τη δική τους υγεία. Οι περισσότερες από αυτές τις ανάγκες υποστήριξης σχετίζονται με την άμεση υποστήριξη του οικογενειακού φροντιστή παρά με την υποστήριξη στην παροχή φροντίδας στον χρονίως πάσχοντα ασθενή (Bijnsdorp et al, 2020).

Τα μέλη της οικογένειας που δρουν ως οι κύριοι φροντιστές των χρονίως πασχόντων ασθενών χρειάζονται επίσης πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, την πρόγνωση και τη θεραπεία. Επιπλέον αισθάνονται ότι πρέπει να συμμετέχουν στο προγραμματισμό της θεραπείας, έτσι ώστε να παρέχουν φροντίδα η οποία θα συμπίπτει με

τους επαγγελματίες υγείας. Οι πληροφορίες, η υποστήριξη και η αμοιβαία εμπιστοσύνη είναι απαραίτητες. Τα μέλη της οικογένειας συχνά δεν ενημερώνονται επαρκώς, πράγμα που τους δημιουργεί περισσότερη πίεση. Κάθε απόφαση πρέπει να συμπεριλαμβάνει την οικογένεια, ειδικά αν το ζητά και ο ασθενής (Shamsaei et al, 2015).

Αισθάνονται λοιπόν την ανάγκη για υποστηρικτικές σχέσεις, όπως η κοινή λήψη αποφάσεων με τους επαγγελματίες υγείας και η επικοινωνία για το συντονισμό της φροντίδας. Έχουν ανάγκη από καθοδήγηση και ιατρική υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας στη διαχείριση των συμπτωμάτων, στη χορήγηση φαρμάκων και στην κατανόηση της ασθένειας του συγγενή τους. Χρειάζονται περισσότερη υποστήριξη από την υγειονομική περίθαλψη καθώς θέλουν πληροφορίες σχετικά με την πρόγνωση της νόσου και την προετοιμασία για το μέλλον (Bijnsdorp et al, 2020).

Είναι σημαντικό για τους φροντιστές να λαμβάνουν αξιολόγηση και ανατροφοδότηση από επαγγελματίες υγείας σχετικά με τη φροντίδα που παρέχουν. Λόγω των επιπτώσεων που έχει η παροχή φροντίδας στους ίδιους τους φροντιστές, (π.χ. δεν έχουν χρόνο να ασχοληθούν με τις δικές τους δραστηριότητες και τα ενδιαφέροντα), έχουν ανάγκη για δημιουργία ενός πλάνου διαχείρισης αυτών των επιπτώσεων. Η υποστήριξη από την υπόλοιπη οικογένεια και τους φίλους ώστε να μπορέσουν να ξεκουραστούν μπορεί να προσφέρει μεγάλη ανακούφιση. Η οικογένεια λοιπόν έχει ανάγκη από πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση, την πρόγνωση και τις επιλογές θεραπείας. Έχει όμως ανάγκη και από πληροφορίες σχετικά με τους διαθέσιμους πόρους στη κοινότητα, έτσι ώστε να υποστηρίξουν τον αγαπημένο τους καθώς και τα μέσα με τα οποία μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτούς τους πόρους (Cameron et al, 2008).

Η ανάγκη κοινωνικής υποστήριξης μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με χρόνια ασθένεια είναι σημαντική, καθώς συμβάλει στο ρόλο τους να παρέχουν ενσυναίσθηση και ενθάρρυνση. Τέλος, μπορεί να έχουν ανάγκη από οικονομική υποστήριξη καθώς ενδέχεται να μην έχουν καμία πηγή εισοδήματος επειδή αφιερώνονται στη φροντίδα του αγαπημένου τους (Shamsaei et al, 2015).

Γι' αυτό το λόγο οι φροντιστές μπορεί επίσης να έχουν ανάγκη από ευέλικτες ώρες εργασίας και πληροφορίες για τις μελλοντικές επιλογές σχετικά με το σχεδιασμό και την προετοιμασία της φροντίδας. Οι φροντιστές μπορεί να χρειάζονται συμβουλές από άλλους φροντιστές ή / και επαγγελματίες υγείας σχετικά με τον τρόπο για τη διαχείριση των διαφόρων αναγκών των αγαπημένων τους. Δηλαδή έχουν ανάγκη από πρόσθετη

προπόνηση και επιπλέον συναισθηματική υποστήριξη για την αντιμετώπιση των φόβων και του άγχους που σχετίζονται με την έναρξη της φροντίδας. Οι φροντιστές χρειάζονται εκπαίδευση για να διευκολύνουν και να υποστηρίξουν τη κατάσταση του χρονίως πάσχοντα ασθενή. (Cameron et al, 2008).

Ιδιαίτερα οι ηλικιωμένοι άνδρες φροντιστές, έχουν ανάγκη από συναισθηματική και οργανική υποστήριξη. Η φροντίδα επηρεάζει αρνητικά τη συναισθηματική ευημερία των φροντιστών. Αυτό συνήθως συμβαίνει γιατί αισθάνονται απομόνωση και μοναξιά, καθώς δεν μπορούν να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες με άλλους λόγω του ρόλου τους στη φροντίδα των συζύγων τους. Έτσι προκύπτει η ανάγκη για παροχή κοινωνικής υποστήριξης (Fee et al, 2020).

Οι φροντιστές λοιπόν, χρειάζονται καθοδήγηση στην καθημερινή διαχείριση των δραστηριοτήτων που σχετίζονται με το περιβάλλον στο σπίτι. Δυστυχώς όμως συχνά αναφέρουν ότι δεν λαμβάνουν επαρκή εκπαίδευση και πρέπει να μάθουν μόνοι τους εμπειρικά και λανθασμένα κάποιες φορές δραστηριότητες σχετικά με τη φροντίδα. Η εκπαίδευση που λαμβάνεται σε νοσοκομείο ή σε χώρους αποκατάστασης ενδέχεται να μην προσαρμόζεται εύκολα στο οικιακό περιβάλλον. Για παράδειγμα, στο σπίτι οι χώροι του μπάνιου μπορεί να είναι μικρότεροι, οι διάδρομοι μπορεί να είναι πιο στενοί και οι σκάλες μπορεί να είναι δύσκολες στη χρήση (Cameron et al, 2008).

Όλα αυτά, οδηγούν τα μέλη της οικογένειας να αισθάνονται πιεσμένα από την κατάσταση του συγγενή τους. Νιώθουν δεμένα από τη συμμετοχή στη φροντίδα του συγγενή τους και θέλουν να έχουν περισσότερο ελεύθερο χρόνο. Από αυτό το αίσθημα προκύπτει η ανάγκη αναζήτησης ενός ατόμου για να παρέχει φροντίδα στον αγαπημένο τους τις νυχτερινές ώρες. Η οικογένεια έχει ανάγκη για υποστήριξη στη παροχή φροντίδας για να αποφευχθεί η υπερφόρτωση και να βελτιωθεί η ικανότητά για παροχή φροντίδας. Δηλαδή οι ανάγκες της αντανακλούν στο συντονισμό της φροντίδας και στη παροχή πληροφοριών. Οι οικογενειακοί φροντιστές αναζητούν κάποιον να τους εκτιμάει και να τους ακούει, ένα άτομο να μπορούν να επικοινωνήσουν, ένα σύντροφο στην πορεία αυτή (Bijnsdorp et al, 2020).

Κλείνοντας, ένα σημαντικό φαινόμενο που παρατηρείται σε άνδρες που φροντίζουν τις συζύγους τους, είναι ότι μπορεί να προκύψει το αίσθημα διατήρησης της αρρενωπότητας. Η διατήρηση της αρρενωπότητας είναι η επιθυμία για τον έλεγχο και τη διαχείριση της φροντίδας χωρίς επαγγελματική συμμετοχή και σχετίζεται με την αντίληψη

ότι η φροντίδα έχει «φύλο» από οικογένειες και ιδρύματα. Οι άνδρες φροντιστές μπορεί να νοιώσουν ότι δεν συμπεριλαμβάνονται στη φροντίδα από τις υπηρεσίες παροχής υγείας και ότι δεν λαμβάνονται υπόψη οι γνώσεις τους (Fee et al, 2020).

Συνοπτικά, οι πιο σημαντικές ανάγκες που προκύπτουν από την οικογένεια των χρονίως πασχόντων ασθενών και ενδέχεται να μην ικανοποιηθούν είναι:

- οι κοινωνικές ανάγκες (π.χ. οικονομική υποστήριξη),
- οι γνωστικές ανάγκες (π.χ. υποστήριξη στη λήψη αποφάσεων και τη διαχείριση ανησυχιών για την ασθένεια)
- οι ψυχολογικές ανάγκες (π.χ. υποστήριξη στο πένθος και την αντιμετώπιση των φόβων)

(Bijnsdorp et al, 2020)

ΜΕΡΟΣ Γ΄

1. ΦΡΟΝΤΙΖΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ-Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΩΝ

Ένας μεγάλος βαθμός των χρονίως πασχόντων ασθενών, έχουν οικογένειες που τους παρέχουν κάποιο επίπεδο φροντίδας και υποστήριξης. Η άτυπη αυτή φροντίδα, μπορεί να έχει συγκεκριμένη εμβέλεια, ένταση και διάρκεια και εγείρει ορισμένα ζητήματα ασφάλειας. Αυτά είναι ζητήματα τα οποία θα πρέπει να αφορούν τους νοσηλευτές. Οι φροντιστές μερικές φορές περιγράφονται ως «δευτερογενείς ασθενείς». Έχουν ανάγκη και αξίζουν προστασία και καθοδήγηση, επειδή οι απαιτήσεις της φροντίδας, τους θέτουν σε υψηλό κίνδυνο τραυματισμού και ανεπιθύμητων ενεργειών. Οι οικογενειακοί φροντιστές χρειάζονται βοήθεια για να μπορέσουν να γίνουν ικανοί, έμπιστοι και αυτόνομοι, ώστε να είναι σε θέση να προστατεύσουν καλύτερα το χρονίως πάσχων μέλος της οικογένειάς τους από βλάβες (Reinhard et al, 2008).

Οι νοσηλευτές έχουν διάφορους ρόλους. Σε αυτούς περιλαμβάνονται ως μέλη μιας διεπιστημονικής ομάδας, ως μεμονωμένοι επαγγελματίες στη στοχευμένη διαχείριση πόνου και συμπτωμάτων και ως υπεύθυνοι περιστατικών. Οι νοσηλευτές εκπαιδεύουν τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας τους και τους παρέχουν συμβουλές και συναισθηματική υποστήριξη. Αξιολογούν τη φυσική κατάσταση του ασθενή, κάνουν λήψη ιστορικού, προωθούν την υγεία, παρέχουν συμβουλές, χορηγούν φάρμακα και θεραπείες, φροντίζουν τραύματα και γενικά έχουν παρεμβατικό ρόλο (Schroeder & Lorenz, 2018).

Η πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση μιας χρόνιας νόσου για ασθενή και φροντιστή είναι μέσω της πρόσβασης σε υψηλής ποιότητας ολοκληρωμένες ομάδες φροντίδας εξειδικευμένων επαγγελματιών, οι οποίες εστιάζουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων και στην ποιότητα της ζωής. Στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων, η επιτυχημένη διεπιστημονική ομάδα περιλαμβάνει τον γιατρό, τον ψυχολόγο, τον ψυχίατρο, τον φυσιοθεραπευτή, τον κοινωνικό λειτουργό, τους νοσηλευτές και τους λογοθεραπευτές. Η δημιουργία μιας τέτοιας διεπιστημονικής ομάδας δίνει την ευκαιρία στους επαγγελματίες να προσφέρουν τις γνώσεις τους, να παρουσιάσουν την δική τους προσέγγιση στην αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας και γενικά να αλληλοεπιδράσουν, να αξιολογήσουν και να καθορίσουν τους τύπους παρεμβάσεων που θα συστήσουν στον φροντιστή (Sullivan et al, 2015).

Οι φροντιστές της οικογένειας πρέπει να υποστηρίζονται αδιάλειπτα από την επιστημονική ομάδα υγείας, έτσι ώστε να καταστεί εφικτό να προσαρμόσουν το ρόλο τους στις μεταβαλλόμενες ανάγκες του συγγενή τους, σε όλη τη σοβαρή τροχιά της περίθαλψης του (Bell et al, 2019). Οι φορείς παροχής επίσημης φροντίδας πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίζουν τις ανάγκες των φροντιστών, να αναπτύσσουν κατευθυντήριες γραμμές αξιολόγησης βασισμένες σε αποδεικτικά στοιχεία και να παρέχουν αποτελεσματική υποστήριξη στους φροντιστές με χρόνια άρρωστο σύζυγο (Eriksson et al, 2019).

Οι νοσηλευτές αποτελούν αναπόσπαστο μέρος οποιασδήποτε διεπιστημονικής ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας και έχουν ρόλους που συνεχίζουν να αναπτύσσονται. Οι νοσηλευτές στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, έχουν σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των χρόνιων ασθενειών και παρέχουν συμβουλές για την υγεία, την πρόληψη ασθενειών, την προαγωγή της υγείας και την συμμόρφωση των ασθενών στη θεραπεία χρόνιων παθήσεων. Οι παρεμβάσεις που σχετίζονται με την αλλαγή του τρόπου ζωής, επικεντρώνονται στην ενθάρρυνση των υγείων συμπεριφορών σε ατομικό επίπεδο και στη μείωση του κινδύνου εμφάνισης χρόνιας νόσου, ελέγχοντας φυσιολογικές μεταβλητές που είναι γνωστό ότι σχετίζονται με την εμφάνιση των χρόνιων ασθενειών (Sargent et al, 2012).

Οι νοσηλευτές πρέπει να προσεγγίζουν προληπτικά τους οικογενειακούς φροντιστές, για να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν και να αντιμετωπίσουν έγκαιρα όποια ζητήματα τυχόν προκύψουν. Οι φροντιστές είναι κρυμμένοι ασθενείς που χρειάζονται προστασία από σωματικές και συναισθηματικές βλάβες. Οι παρεμβάσεις του νοσηλευτή αποσκοπούν στην υποστήριξη του φροντιστή, στην ευημερία του, καθώς και στη μείωση της δυσφορίας και του συνολικού αντίκτυπου στην υγεία του. Στόχος του είναι να βοηθήσει τον φροντιστή να γίνει πιο ικανός και σίγουρος, παρέχοντας ασφαλή και αποτελεσματική φροντίδα στον ασθενή (Reinhard et al, 2008).

Οι νοσηλευτές πρέπει να δίνουν σημασία και να ελέγχουν την υγεία όχι μόνο του ασθενή με χρόνιες ασθένειες που αναζητά φροντίδα, αλλά και του φροντιστή του. Επιπλέον, πρέπει να παρέχονται πληροφορίες στους φροντιστές, σχετικά με τη διαθέσιμη υποστήριξη από φορείς παροχής επίσημης φροντίδας και από το προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης, όπως τα επίσημα κέντρα για άτυπους φροντιστές. Παράδειγμα υποστήριξης μπορεί να είναι ένα διάλειμμα από τα καθήκοντα φροντίδας και ενθάρρυνση από ομάδες υποστήριξης από άλλους φροντιστές (Eriksson et al, 2019).

Ο νοσηλευτής αναλαμβάνει να εκπαιδεύσει τους φροντιστές έτσι ώστε να μπορούν να αναγνωρίσουν τόσο τις κλασικές, όσο και τις άτυπες ανεπιθύμητες επιπτώσεις που παρατηρούνται, καθώς η κατάσταση του μέλους της οικογένειάς τους αλλάζει. Επίσης, βοηθά στην ανάπτυξη των δεξιοτήτων κριτικής σκέψης που επιτρέπει στους φροντιστές να διαχειριστούν τα όποια προβλήματα ενδέχεται να εμφανιστούν (Reinhard et al, 2008).

Συγκεκριμένα, οι νοσηλευτές είναι σε θέση να διευκολύνουν την λήψη αποφάσεων με την εκπαίδευση της οικογένειας για το ρόλο του φροντιστή, την οργάνωση απλών οικογενειακών αλλά και πολυεπιστημονικών ομάδων και την παροχή συναισθηματικής υποστήριξης. Οι νοσηλευτές πρέπει να ενθαρρύνουν όλα τα μέλη της οικογένειας να ξεκουράζονται επαρκώς, για να είναι προετοιμασμένοι όσο το δυνατόν περισσότερο, από φυσική και ψυχολογική άποψη, ώστε να συνηγορούν για χάρη του αγαπημένου τους προσώπου, προωθώντας την καλή ποιότητα ζωής του φροντιστή (Moss et al, 2019).

Η εκμάθηση των φροντιστών για το πώς να διαχειρίζονται συγκεκριμένα προβλήματα των ασθενών, μπορεί να βελτιώσει την ευημερία του φροντιστή. Η έλλειψη ύπνου το βράδυ, είναι ένα σοβαρό πρόβλημα για τους φροντιστές, το οποίο έχει δυσμενείς επιπτώσεις στη ψυχοσωματική τους υγεία, με αποτέλεσμα να αισθάνονται συχνά κουρασμένοι και εξαντλημένοι. Η διδασκαλία για την αντιμετώπιση της νυχτερινής αϋπνίας των φροντιστών, μέσω καθημερινών περιπάτων και της έκθεσης τους στο φως, μπορεί να βελτιώσει τον χρόνο ύπνου για τον φροντιστή (Reinhard et al, 2008).

Εκτός από την καθημερινή αλληλεπίδραση με τον ασθενή, πραγματοποιούνται διάφορες προγραμματισμένες συζητήσεις μεταξύ νοσηλευτών και ασθενών, οι οποίες μπορούν να θεωρηθούν ως στοιχεία μιας δομημένης νοσηλευτικής διαδικασίας, όπως οι συζητήσεις για την εισαγωγή και την έξοδο από το νοσοκομείο, καθώς και οι οικογενειακές συνεδριάσεις. Οι νοσηλευτές πρέπει να εντοπίζουν πιθανή οικογενειακή υποστήριξη ηλικιωμένων ασθενών με χρόνιες παθήσεις και να καθορίσουν σε ποιο βαθμό οι οικογενειακοί φροντιστές πρέπει να συμμετέχουν ως συνεργάτες στη φροντίδα (Hagedoorn et al, 2017).

Οι νοσηλευτές έχουν σημαντικό ρόλο καθώς βοηθάνε στη βελτίωση των ψυχολογικών συμπτωμάτων, δεδομένου ότι διαθέτουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες που απαιτούνται για να εξυπηρετήσουν ως υποστηρικτές ασθενών και οικογενειών, ενώ την ίδια στιγμή τους βοηθούν να περιηγούνται στις πολυπλοκότητες της λήψης αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης. Έχουν τη δυνατότητα να προσφέρουν ερμηνεία

και εξήγηση της επιστημονικής γλώσσας και ορολογίας, λειτουργώντας ως γέφυρα για βελτιωμένη επικοινωνία με τα μέλη της επιστημονικής ομάδας υγείας (Moss et al, 2019).

Οι παρεμβάσεις, που έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τον φροντιστή να γίνει πιο ικανός και σίγουρος, είναι σημαντικές για να διασφαλιστεί ότι ο ασθενής λαμβάνει ασφαλή και αποτελεσματική φροντίδα. Αυτές οι παρεμβάσεις στοχεύουν στην πρόληψη της κακοποίησης και της παραμέλησης των ασθενών, στη βελτίωση των γνώσεων και των δεξιοτήτων του φροντιστή, στην υποστήριξη των φροντιστών με έγκαιρο εντοπισμό των προβλημάτων των ασθενών, στη διαχείριση της περίθαλψης των ασθενών, στην ανάπτυξη ψυχοκινητικών δεξιοτήτων για την ασφαλή χορήγηση των φαρμάκων και της χρήσης εξοπλισμού και στην ενίσχυση των συναισθηματικών ικανοτήτων αντιμετώπισης του θυμού και της απογοήτευσης του φροντιστή (Reinhard et al, 2008).

Είναι προφανές ότι οι νοσηλευτές αποτελούν βασικό ρόλο στην αντιμετώπιση των ζητημάτων, που ίσως υπάρχουν στην παροχή φροντίδας της οικογένειας, κατά τη διάρκεια της νοσηλείας των χρονίως πασχόντων συγγενών τους. Η αξιολόγηση του συστήματος φροντίδας της οικογένειας ηλικιωμένων ασθενών από τους νοσηλευτές, συμβάλλει στην κατανόηση και τη βελτιστοποίηση της υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών κατά τη διάρκεια της νοσηλείας αλλά και της μετάβασης στο σπίτι. Οι νοσηλευτές πρέπει να συνεργάζονται με τους ασθενείς και τους οικογενειακούς φροντιστές, με σκοπό να διατηρήσουν τη συνέχεια της περίθαλψης ως μέρος του επαγγελματικού προφίλ, και στη συνέχεια να προωθήσουν την αυτοφροντίδα του ασθενούς (Hagedoorn et al, 2017).

Ο νοσηλευτής αναγνωρίζει και σέβεται τις προσπάθειές των φροντιστών, αξιολογεί τις ανάγκες τους, και παρέχει οδηγίες σχετικά με την απαιτούμενη φροντίδα (χορήγηση φαρμάκων, αλλαγές στο ντύσιμο και παρόμοιες εργασίες). Παρεμβάσεις όπως το παιχνίδι ρόλων, έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τον φροντιστή να κατανοήσει καλύτερα πως να επικοινωνεί με τον ασθενή, να διαχειρίζεται τις αρνητικές αντιδράσεις και να τον απομακρύνει από μια επικίνδυνη κατάσταση φροντίδας. Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις μπορούν να ενισχύσουν την ικανότητα των φροντιστών και να μειώσουν τις βλάβες στους ασθενείς υπό τη φροντίδα τους (Reinhard et al, 2008).

Στους οικογενειακούς φροντιστές, η ευθύνη της λήψης αποφάσεων για τη θεραπεία του αγαπημένου τους προσώπου, μπορεί να έχει αρνητική συναισθηματική επίπτωση. Αυτή είναι συχνά σημαντική και συνήθως διαρκεί από μήνες έως χρόνια. Οι νοσηλευτές, πρέπει να προσφέρουν συναισθηματική υποστήριξη και στρατηγικές αντιμετώπισης μέσω

παραδειγμάτων, πρόσθετων συζητήσεων και καθησυχασμών, οι οποίες έχουν ως σκοπό τη μείωση ή εξάλειψη της εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης, ακόμη και διαταραχής μετατραυματικού στρες μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών (Moss et al, 2019).

Η συμμετοχή στην άσκηση και στη φυσική δραστηριότητα ενισχύει σημαντικά την σωματική και την ψυχική υγεία. Πολλοί φροντιστές όμως παραμελούν τις δικές τους συναισθηματικές, σωματικές και πνευματικές ανάγκες. Η ισορροπημένη διατροφή, ο βραδινός ύπνος (7-8 ώρες), η τακτική άσκηση (30 λεπτά αερόβιας άσκησης 4-5 φορές την εβδομάδα), οι φιλίες, τα χόμπι και η φροντίδα της ψυχικής υγείας (επίσκεψη σε ψυχολόγο) έχουν θετικές επιδράσεις στην υγεία του φροντιστή. Η ευεξία περιλαμβάνει υγιή διαβίωση (Sullivan et al, 2015).

Είναι επίσης σημαντικό, οι νοσηλευτές να δίνουν σημασία στη στήριξη που προσφέρουν οι οικογενειακοί φροντιστές στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς, που επρόκειτο να εισαχθούν στο νοσοκομείο. Ως εκ τούτου, οι νοσηλευτές πρέπει να αντιμετωπίζουν τις πτυχές της οικογενειακής φροντίδας κατά τη νοσηλευτική τους παρέμβαση, για να επιτευχθεί η εύρυθμη συνέχεια της φροντίδας του ασθενούς στο νοσοκομείο. Τέλος, ο ρόλος των φροντιστών της οικογένειας, δεν πρέπει να σταματά να υποστηρίζεται με τη νοσηλεία του συγγενή τους, διότι αυτό πιθανώς να οδηγήσει σε ασυνέχεια της φροντίδας μετά την έξοδο από το νοσοκομείο (Hagedoorn et al, 2017).

1.1 Σημαντικοί ρόλοι του νοσηλευτή στην παροχή φροντίδας σε χρονίως πάσχοντες ασθενείς και στην οικογένεια τους

- Συζήτηση με την οικογένεια και άλλους επαγγελματίες για περίπλοκες ανάγκες υγείας που σχετίζονται με τη χρόνια ασθένεια
 - Σχεδιασμό πλάνου φροντίδας με ενήλικες φροντιστές
 - Υποστήριξη και παροχή βοήθειας στους φροντιστές
 - Εκπαίδευση και υποστήριξη στην αυτοδιαχείριση των χρόνιων ασθενειών
 - Συνεργασία με εκπαιδευτικούς και κοινοτικούς φορείς και επαγγελματικά γραφεία (κλήση, αποστολή εντύπων, παροχή πληροφοριών επικοινωνίας σε οικογένειες)
 - Διενεργεί ως υπέρμαχος και υπερασπιστής της υγείας
- (Mannino, Disabato & Betz, 2018).

Ο νοσηλευτής πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας διαθέτει τις απαραίτητες δεξιότητες και γνώσεις για τη φροντίδα ασθενών που πεθαίνουν ή πάσχουν από χρόνια ή σοβαρή ασθένεια. Πέραν λοιπόν της εκτίμησης και της διαχείρισης των συμπτωμάτων, κατέχει και τη βασική ικανότητα να παρέχει ανακούφιση από τον πόνο (Schroeder & Lorenz, 2018).

1.1.1 Οφέλη της νοσηλευτικής παρέμβασης

Τις τελευταίες δεκαετίες, έχει καταβληθεί σημαντική προσπάθεια για τη βελτίωση της κατάστασης της υγείας και της ικανοποίησης των χρονίως πασχόντων ασθενών. Η παρέμβαση των νοσηλευτών προήλθε από τη λογική ότι η ενδυνάμωση των ενηλίκων με χρόνια ασθένεια και η αλληλεπίδραση με τους επαγγελματίες υγείας έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη διαχείριση της υγείας, την αυξημένη ικανοποίηση, καθώς και τα θετικά αποτελέσματα υγείας και αναπηρίας. Η επίσκεψη στο σπίτι από το νοσηλευτή ενισχύει την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, συμβάλει στη διαχείριση της νόσου και προάγει την υγεία (Friedman et al, 2009).

Η αποτελεσματική παρέμβαση των νοσηλευτών έχει θετικά αποτελέσματα στην πρόληψη των χρόνιων ασθενειών. Οι παρεμβάσεις αυτές περιλαμβάνουν τη μέτρηση βάρους, αρτηριακής πίεσης και χοληστερόλης, την καταγραφή των συμπεριφορών διατροφής και σωματικής δραστηριότητας, την ικανοποίηση των ασθενών, καθώς και την ετοιμότητα για αλλαγή τρόπου και ποιότητας ζωής. Επιπλέον, ιδιαίτερα σε ενήλικες που είναι παχύσαρκοι, η πρόληψη της αύξησης του βάρους και η μείωση της υπέρτασης, μειώνουν τα επίπεδα των λιπιδίων και προλαμβάνουν την έναρξη του διαβήτη τύπου 2 και του μεταβολικού συνδρόμου (Sargent et al, 2012).

Η φροντίδα της οικογένειας έχει οριστεί ως η προσέγγιση της υγειονομικής περίθαλψης, που σέβεται τις αξίες και ανταποκρίνεται στις ανάγκες μιας μεμονωμένης οικογένειας. Η συνεπής και ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ ασθενών, οικογενειακών φροντιστών και παροχών υγειονομικής περίθαλψης είναι το κλειδί για τη διασφάλιση της βέλτιστης φροντίδας για τους χρόνιους ασθενείς (Moss et al, 2019).

Τα μοντέλα συντονισμού της φροντίδας μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά τα αποτελέσματα υγείας για τους ηλικιωμένους με χρόνιες ασθένειες. Η προσωπική επαφή με το νοσηλευτή και η συνέχεια στη φροντίδα μπορούν να ενισχύσουν την υγεία και την ευημερία των ηλικιωμένων με χρόνιες παθήσεις (Toles et al, 2017).

Θεωρούμε την υγεία και την ευημερία των ατόμων αποτέλεσμα του συνδυασμού των ατομικών, οικογενειακών και κοινωνικών δυνάμεων. Η φροντίδα αποτελεί παράδειγμα αυτής της συμβολής. Η δημιουργία ενός πλάνου εκπαίδευσης και ενός προγράμματος χαλάρωσης, ανάπαυλας και αυτοεξυπηρέτησης μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των φροντιστών και συνεπώς και του χρονίως πάσχοντα συγγενή τους. (Trivedi et al, 2019).

Συγκεκριμένα, η κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα είναι σε θέση να προσφέρει μια εξαιρετική ευκαιρία για τον συντονισμό της φροντίδας για άτομα με σοβαρές χρόνιες ασθένειες που έχουν ανάγκη από διαχείριση της χρόνιας νόσου, τη μείωση των επισκέψεων οξείας φροντίδας, τη μείωση του κόστους φροντίδας και τη μείωση της παραμονής στο νοσοκομείο. Ο νοσηλευτής παρηγορητικής φροντίδας συμμετέχει σε μερικές από τις πιο οικείες στιγμές στη ζωή ενός ατόμου. Οι ασθενείς και οι οικογένειες τείνουν να θυμούνται την υποστήριξη των νοσηλευτών στις ανάγκες τους, η οποία, μέσω της επικοινωνίας, της παρουσίας τους και της διαχείρισης των συμπτωμάτων καταστεί δυνατό στους νοσηλευτές να αφήσουν μια κληρονομιά μέσω της παροχής φροντίδας (Schroeder & Lorenz, 2018).

Συνοψίζοντας, βασικό θεμέλιο της αποτελεσματικής και ποιοτικής φροντίδας αποτελεί η εμπιστοσύνη στις σχέσεις της υγειονομικής περίθαλψης. Εκτός από την έμμεση επιρροή που έχει η εμπιστοσύνη στη θετική έκβαση της υγείας, έχει και άμεση επίδραση στα αποτελέσματα της περίθαλψης. Η εμπιστοσύνη είναι σημαντική (Robinson et al, 2016).

1.2 Κατηγορίες νοσηλευτών στη φροντίδα χρόνιων ασθενών

Νοσηλευτής παρηγορητικής φροντίδας

Η παρηγορητική νοσηλευτική αξιολογεί, διαγιγνώσκει και διαχειρίζεται τις αντιδράσεις του ατόμου που πάσχει από μια ασθένεια η οποία του δημιουργεί περιορισμούς στη ζωή. Η συγκεκριμένη παροχή φροντίδας απαιτεί μια δυναμική σχέση με τον ασθενή και την οικογένεια για τη μείωση του πόνου. Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας δεν στέκονται μόνο σε καθήκοντα όπως ζωτικά σημεία, θεραπείες και παρεμβάσεις, αλλά έχουν μάθει να διαχειρίζονται τα συμπτώματα και να υποστηρίζουν τον ασθενή. Η ικανότητα ενός νοσηλευτή παρηγορητικής φροντίδας περιλαμβάνουν την έντονη κριτική σκέψη, τα υψηλά επίπεδα ψυχικής λειτουργίας και την ικανότητα χρήσης σύνθετων

παρηγορητικών νοσηλευτικών δεξιοτήτων. Η ικανότητα αποτελεσματικής επικοινωνίας με ασθενείς και οικογένειες είναι μια σημαντική δεξιότητα για κάθε νοσηλευτή παρηγορητικής φροντίδας. Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας πρέπει να έχουν την ικανότητα να εξηγούν πολύπλοκες πληροφορίες, καθώς οι ασθενείς συχνά αναζητούν σαφήνεια σχετικά με την εξέλιξη της νόσου, τα φάρμακα και το σχέδιο φροντίδας. Έχουν χρέος να εξηγήσουν διεξοδικά και να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους σχετικά με τα συμπτώματα και τις θεραπείες μέχρι το τέλος της ζωής. Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας έρχονται συχνά σε επαφή με ασθενείς και οικογένειες που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες και οδηγούνται στο τέλος του κύκλου της ζωής τους (Schroeder & Lorenz, 2018).

Σχολικός νοσηλευτής

Για τα παιδιά και τους εφήβους σχολικής ηλικίας που πάσχουν από μια χρόνια ασθένεια, η ύπαρξη σχολικών νοσηλευτών είναι εξαιρετικά σημαντική. Οι σχολικοί νοσηλευτές πρέπει να έχουν εμπειρία στη διαχείριση των χρόνιων ασθενειών και να είναι σε θέση να υποστηρίξουν τους μαθητές, αυξάνοντας τις δεξιότητες αυτοδιαχείρισης τους. Λόγω της συναναστροφής τους με την νεαρή ηλικία οι σχολικοί νοσηλευτές έχουν πρωταγωνιστικό ρόλο στην αξιολόγηση και στη διαχείριση των παιδιών με χρόνια ασθένεια. Κύριο μέλημα τους λοιπόν είναι να αξιολογήσουν την ετοιμότητα του παιδιού για αυτοδιαχείριση, ανακαλύπτοντας το στάδιο ανάπτυξης του παιδιού, την αυτοπεποίθηση και τη σωματική, τη γνωστική και τη ψυχοκοινωνική ικανότητα του. Ρόλος του σχολικού νοσηλευτή είναι να αναγνωρίσει το επίπεδο κατανόησης που έχουν οι μαθητές σχετικά με τις χρόνιες ασθένειες και να τους βοηθήσουν να μοιραστούν τις απόψεις και τα συναισθήματα τους σχετικά με τα συμπτώματα της ασθένειας. Η καταγραφή της αυτογνωσίας και της εξοικείωσης που έχει ο νεαρός σχετικά με την παρουσία της χρόνιας ασθένειας αποτελεί μέλημα του νοσηλευτή (McCabe, 2020).

Νοσηλευτής προηγμένης πρακτικής

Σημαντική προσθήκη στην παροχή φροντίδας αποτελεί ο ρόλος του νοσηλευτή προηγμένης πρακτικής, ο οποίος μπορεί να προσφέρει ικανοποιητική εξυπηρέτηση σε όσους πάσχουν από σοβαρές ασθένειες που τους δημιουργούν περιορισμούς στη ζωή. Επίκεντρο τους είναι η παροχή όσο το δυνατόν καλύτερης υγείας, λειτουργικής ικανότητας και ποιότητας ζωής (Schroeder & Lorenz, 2018).

ΜΕΡΟΣ Δ' (ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ)

ΈΡΕΥΝΑ

Σκοπός

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

Υλικό και Μέθοδος

Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στη ηλεκτρονική βάση δεδομένων Google Scholar. Το υλικό της μελέτης αποτέλεσαν δημοσιευμένα άρθρα και μελέτες κατά το χρονικό διάστημα 2016 έως και 2020 και το υλικό συλλέχθηκε κατόπιν λεπτομερούς μελέτης της σχετικής βιβλιογραφίας. Κριτήρια ένταξης των άρθρων ήταν: η αγγλική γλώσσα και το έτος δημοσίευσης τους να είναι τα τελευταία 5 έτη.

Αποτελέσματα

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

Journals

1. BMC family practice
2. Nosileftiki
3. Archives of gerontology and geriatrics,
4. PloS one
5. Chronic Illness
6. Clinical Nursing Research
7. Journal of pediatric nursing
8. Asia-Pacific journal of oncology nursing
9. Collegian
10. Journal of clinical nursing

APOPA

1. A systematic review of chronic disease management interventions in primary care.

Abstract

Background: Primary and community care are key settings for the effective management of long term conditions. We aimed to evaluate the pattern of health outcomes in chronic disease management interventions for adults with physical health problems implemented in primary or community care settings.

Methods: The methods were based on our previous review published in 2006. We performed database searches for articles published from 2006 to 2014 and conducted a systematic review with narrative synthesis using the Cochrane Effective Practice and Organisation of Care taxonomy to classify interventions and outcomes. The interventions were mapped to Chronic Care Model elements. The pattern of outcomes related to interventions was summarized by frequency of statistically significant improvements in health care provision and patient outcomes.

Results: A total of 9589 journal articles were retrieved from database searches and snowballing. After screening and verification, 165 articles that detailed 157 studies were included. There were few studies with Health Care Organization (1.9% of studies) or Community Resources (0.6% of studies) as the primary intervention element. Self-Management Support interventions (45.8% of studies) most frequently resulted in improvements in patient-level outcomes. Delivery System Design interventions (22.6% of studies) showed benefits in both professional and patient-level outcomes for a narrow range of conditions. Decision Support interventions (21.3% of studies) had impact limited to professional-level outcomes, in particular use of medications. The small number of studies of Clinical Information System interventions (8.9%) showed benefits for both professional- and patient-level outcomes.

Conclusions: The published literature has expanded substantially since 2006. This review confirms that Self-Management Support is the most frequent Chronic Care Model intervention that is associated with statistically significant improvements, predominately for diabetes and hypertension.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 1. Μια συστηματική ανασκόπηση των παρεμβάσεων διαχείρισης χρόνιων ασθενειών στην πρωτοβάθμια φροντίδα.

Περίληψη

Υπόβαθρο: Η πρωτοβάθμια και κοινοτική φροντίδα είναι υψίστης σημασίας για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των μακροχρόνιων ασθενειών. Στόχος μας ήταν η αξιολόγηση των μοτίβων των αποτελεσμάτων υγείας, όταν εφαρμόζονται παρεμβάσεις διαχείρισης μιας χρόνιας ασθένειας σε ενήλικες ασθενείς με σωματικά προβλήματα υγείας, στον τομέα της πρωτοβάθμιας ή της κοινοτικής υγείας.

Μέθοδοι: Οι μέθοδοι βασίστηκαν σε προηγούμενη μας ανασκόπηση που δημοσιεύτηκε το 2006. Πραγματοποιήσαμε αναζητήσεις σε βάσεις δεδομένων για άρθρα δημοσιευμένα από το 2006 μέχρι το 2014 και διεξήγαμε μια συστηματική ανασκόπηση με περιγραφική σύνθεση, χρησιμοποιώντας την ταξινόμια Cochrane Effective Practice and Organisation of Care για την κατηγοριοποίηση των παρεμβάσεων και των αποτελεσμάτων. Οι παρεμβάσεις χαρτογραφήθηκαν σε στοιχεία του Μοντέλου Χρόνιας Φροντίδας. Το μοτίβο των αποτελεσμάτων σχετικά με τις παρεμβάσεις συνοψίστηκαν κατά συχνότητα στατιστικά σημαντικών βελτιώσεων στον τομέα της υγείας και στα αποτελέσματα των ασθενών.

Αποτελέσματα: Ανακτήθηκαν συνολικά 9589 άρθρα από αναζητήσεις σε βάσεις δεδομένων και snowballing. Μετά την διαλογή και επαλήθευση τους, συμπεριλήφθηκαν 165 άρθρα, τα οποία εμπεριείχαν 157 μελέτες. Υπήρχαν κάποιες μελέτες που είχαν ως κύριο στοιχείο των παρεμβάσεων τον Οργανισμό Υγειονομικής Περίθαλψης (Health Care Organization) (1.9 % των μελετών) ή Κοινοτικές Πηγές (Community Resources) (0.6% των μελετών). Οι παρεμβάσεις Υποστήριξης Αυτοδιαχείρισης (Self-Management Support) (45.8% των μελετών) οδήγησαν συνήθως σε βελτιώσεις των αποτελεσμάτων σε επίπεδο ασθενή. Οι παρεμβάσεις Σχεδίου Συστηματικής Παράδοσης (Delivery System Design) (22.6 των μελετών) αποδείχθηκαν ωφέλιμες τόσο για τους επαγγελματίες όσο και για τα αποτελέσματα των ασθενών για ένα περιορισμένο εύρος ασθενειών. Οι παρεμβάσεις Υποστήριξης Αποφάσεων (Decision Support) (21.3% των μελετών) είχαν αντίκτυπο μόνο στα αποτελέσματα επαγγελματικού επιπέδου, συγκεκριμένα όσον αφορά τη χρήση φαρμάκων. Ο μικρός αριθμός μελετών Συστημάτων Κλινικών Πληροφοριών (Clinical Information System) (8.9%) απέδειξε πως υπάρχουν πλεονεκτήματα στα αποτελέσματα τόσο σε επίπεδο επαγγελματιών, όσο ασθενών.

Συμπεράσματα: Η δημοσιευμένη βιβλιογραφία έχει διευρυνθεί ουσιαστικά από το 2006. Αυτή η ανασκόπηση επιβεβαιώνει ότι η Υποστήριξη Αυτοδιαχείρισης (Self-Management Support) αποτελεί τη πιο συχνή παρέμβαση Μοντέλου Χρόνιας Φροντίδας (Chronic Care Model) που συσχετίζεται με στατιστικά σημαντικές βελτιώσεις, κυρίως για το διαβήτη και την υπέρταση.

2. Losses and Adaptation to Chronic Disease: The Contribution of Health Professionals.

Abstract

Introduction: Chronic diseases lead to significant changes in the daily life and in the quality of life of patients and their families. The contribution of the health care professionals in the adaptation procedure of patients in the new life with the disease, in the informed consent and in the compliance to the therapeutic process is important.

Aim: The aim of this review study is to present the losses that are experienced by the patients with chronic diseases, as well as the protective and the aggravating parameters of adaptation to chronic diseases. Purpose of this study is also to present the contribution of healthcare professionals to decision making process and to informed consent, as well as their contribution in pain and anxiety management concerning an upcoming surgery of chronic patients.

Methodology: A literature review was conducted in printed and electronic sources. Studies in English language were searched in the PubMed and Scopus databases, by using the keywords “chronic diseases”, “healthcare professionals”, “adaptation”, “informed consent”, “psychological interactions” and “preoperative stress”.

Results: The literature review has shown that people with chronic diseases suffer from significant losses in physical, mental, occupational and social aspect. The adaptation to chronic diseases is a multilateral, demanding and changing process. Patients’ personal and social life is redefined, by the adaptation of new data that are depending by the interpretation of the diseases’ pathogenesis. In addition, studies point out the need of patients’ informed consent in the therapeutic process and identify the particular psychosynthesis of the preoperative patients with a chronic disease, by presenting methods of familiarization with the surgical environment, that are optimize the surgical outcome.

Conclusions: Health care professionals play a key role in therapeutic procedures of patients and their relatives, mainly through informed consent. Patients’ and their families’ proper education is a necessary adaptation process that optimize the therapeutic outcome.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 2. Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας.

Περίληψη

Εισαγωγή: Οι χρόνιες ασθένειες επιφέρουν σημαντικές αλλαγές στην καθημερινότητα και στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στην προσαρμογή των ασθενών στη νέα ζωή με τη νόσο, στην ενημερωμένη συγκατάθεση και στη συμμόρφωση στη θεραπευτική διαδικασία είναι σημαντική.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης είναι να παρουσιασθούν οι απώλειες που βιώνουν οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα, καθώς και οι προστατευτικές και επιβαρυντικές παράμετροι της προσαρμογής στο χρόνιο νόσημα. Στόχος επίσης της εργασίας είναι να παρουσιασθεί η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στη λήψη αποφάσεων και στην ενημερωμένη συγκατάθεση, καθώς και η συμβολή τους στη διαχείριση του φόβου και της ανησυχίας σε μία επικείμενη χειρουργική επέμβαση των χρονίως πασχόντων.

Μεθοδολογία: Πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική αναζήτηση σε έντυπες και ηλεκτρονικές πηγές. Αναζητήθηκαν μελέτες στις βάσεις δεδομένων Pubmed και Scopus στην αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “χρόνια νοσήματα”, “επαγγελματίες υγείας”, “προσαρμογή”, “ενημερωμένη συναίνεση”, “ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις” και “προεγχειρητικό άγχος”.

Αποτελέσματα: Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε πως τα άτομα με χρόνια νοσήματα υφίστανται σημαντικές απώλειες στη σωματική, ψυχική, επαγγελματική και κοινωνική συνιστώσα. Η προσαρμογή στα χρόνια νοσήματα αποτελεί μια πολύπλευρη, απαιτητική και μεταβαλλόμενη διαδικασία. Η προσωπική και κοινωνική ζωή του ασθενούς επαναπροσδιορίζεται, με την προσαρμογή στα νέα δεδομένα να εξαρτάται από τον τρόπο ερμηνείας της αιτιοπαθογένειας της νόσου. Επιπρόσθετα, οι μελέτες επισημαίνουν την ανάγκη για ενημερωμένη συναίνεση των ασθενών στη θεραπευτική διαδικασία και προσδιορίζουν την ιδιαίτερη ψυχοσύνθεση των προεγχειρητικών ασθενών με χρόνιο νόσημα, παρουσιάζοντας μεθόδους εξοικείωσης με το χειρουργικό περιβάλλον που βελτιστοποιούν το χειρουργικό αποτέλεσμα.

Συμπεράσματα: Οι επαγγελματίες υγείας διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στις θεραπευτικές διαδικασίες των ασθενών και των οικείων τους, κυρίως μέσω της ενημερωμένης συναίνεσης. Η κατάλληλη εκπαίδευση των ασθενών και των οικογενειών

τους αποτελούν αναγκαίες διαδικασίες προσαρμογής και βελτιστοποίησης του θεραπευτικού αποτελέσματος.

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

Abstract

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, 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.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 3. Φροντίζοντας τους ηλικιωμένους με χρόνια ασθένεια: Η βιωματική εμπειρία των φροντιστών ηλικιωμένων ενηλίκων.

Περίληψη

Υπόβαθρο: Οι φροντιστές των ηλικιωμένων με χρόνιες ασθένειες εκτίθενται στο βάρος που συνδέεται με τις δραστηριότητες παροχής φροντίδας. Αυτή η μελέτη περιέγραψε τη βιωματική εμπειρία των φροντιστών των ηλικιωμένων ενηλίκων στη Νιγηρία.

Μέθοδος: Ένας ποιοτικός σχεδιασμός καθοδηγούμενος από ερμηνευτική φαινομενολογία ενημέρωσε το σχεδιασμό της έρευνας, σύμφωνα με την οποία διεξάχθηκαν 15 διεξοδικές συνεντεύξεις με φροντιστές ηλικιωμένων ενηλίκων με χρόνιες ασθένειες. Οι συνεδρίες της συνέντευξης ηχογραφήθηκαν και απομαγνητοφωνήθηκαν κατά λέξη και αναλύθηκαν με τη χρήση της μεθόδου ανάλυσης της συνεχούς σύγκρισης.

Αποτελέσματα: Δεκαπέντε φροντιστές, από διάφορα μέρη της πολιτείας της Οσου, Νιγηρία, έλαβαν μέρος σε διεξοδικές 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 μια συζυγική σχέση. Η μελέτη ανακάλυψε τέσσερα συσχετισμένα θέματα με επεξηγηματικά δευτερεύοντα θέματα- δέσμευση στη διατήρηση της ζωής (διαχείριση των προκλήσεων που σχετίζονται με την καθημερινή ρουτίνα, πρόβλημα με την κινητικότητα, το μπάνιο και την περιποίηση, τη σίτιση, και πρόβλημα με την υγιεινή) (ii) άρνηση (άρνηση να αποδεχθεί ότι η επιβάρυνση υπάρχει), άλλα πράγματα υποφέρουν (αναστάτωση της οικογενειακής διαδικασίας, υποφέρουν από κακή υγεία και κοινωνική απομόνωση), (iv) αμοιβαιότητα στη φροντίδα (υπερηφάνεια στην παροχή φροντίδας, φροντίδα ως υποχρέωση και όχι από επιλογή, και ο νόμος του κάρμα).

Συμπεράσματα: Αυτή η μελέτη παρέχει μια εικόνα στην επιβάρυνση από τη φροντίδα των ηλικιωμένων ενηλίκων με χρόνιες ασθένειες. Η δέσμευση των φροντιστών να διατηρήσουν τη ζωή, τους κάνει να παρέχουν βοήθεια, της οποίας η απόδοση λειτουργεί αντίθετα με την ευημερία τους. Το πρόγραμμα της παρέμβασης θα πρέπει να σχεδιαστεί για να υποστηρίξει τους φροντιστές βελτιώνοντας την ευημερία τους.

4. Measuring caregiver activation to identify coaching and support needs: Extending MYLOH to advanced chronic illness.

Abstract

Introduction: Family and friends of seriously ill patients are key partners in providing support and health care at home, managing relationships with clinicians, and navigating complex health care systems. Becoming a knowledgeable, confident, and effective caregiver is a developmental process we term 'caregiver activation' and could be facilitated by clinicians equipped with suitable tools. Managing Your Loved One's Health (MYLOH) is a new tool to identify gaps in caregivers' knowledge, skills, and access to clinical and personal support. Created in partnership with caregivers and clinicians, MYLOH items reflect the essential dimensions of caregiving and can be used to tailor caregiver coaching to domains of greatest need. In this study, we extend MYLOH's initial focus on dementia care to caregivers of patients with other chronic life-limiting illnesses.

Methods: MYLOH was completed by primary caregivers (n = 190) of people with a range of advanced chronic illnesses enrolled in the LifeCourse study, an innovative, whole-person approach to health management. Item relevance and responses were compared by group across MYLOH items and domains using z-tests for equality of proportions.

Results: All MYLOH items were relevant to caregiving for all types of chronic illness; only 13% of caregivers answered "not my responsibility" to any question. MYLOH identified caregiving struggles across patient diagnosis groups with a few, disease-specific 'hotspots'. Overall, 64% of caregivers scored low in activation on at least one healthcare management task, especially getting enough help with caregiving, managing everyday caregiving tasks, understanding/managing medications, and knowing how to respond to rapid changes in care recipients' health status. No difficulty was unique to a specific type of care recipient illness.

Conclusions: MYLOH has potential as a tool for identifying caregiver coaching and support needs in managing a range of serious chronic illnesses. Caregiving difficulties endorsed by over 20% of caregivers should be core components of chronic illness management programs regardless of disease focus, with disease-specific tailoring as required. MYLOH may be useful in evaluating caregiver interventions and health systems' performance in integrating caregivers into the care management of patients with complex life-limiting illness.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 4. Μέτρηση της δραστηριοποίησης του φροντιστή για τον εντοπισμό των αναγκών καθοδήγησης και υποστήριξης: Επέκταση της MYLOH στην προχωρημένη χρόνια ασθένεια.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η οικογένεια και οι φίλοι των σοβαρά άρρωστων ασθενών είναι βασικοί συνεργάτες στην παροχή υποστήριξης και υγειονομικής περίθαλψης στο σπίτι, στη διαχείριση των σχέσεων με τους κλινικούς ιατρούς, και στη διαχείριση πολύπλοκων συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης. Η μεταμόρφωση σε ένα μορφωμένο, με αυτοπεποίθηση, και αποτελεσματικό φροντιστή, είναι μια διαδικασία εξέλιξης την οποία ονομάζουμε «δραστηριοποίηση του φροντιστή» και θα μπορούσε να διευκολυνθεί από τους κλινικούς ιατρούς που είναι εξοπλισμένοι με τα κατάλληλα εργαλεία. Η διαχείριση της υγείας του αγαπημένου προσώπου (MYLOH- Managing Your Loved One's Health) είναι ένα νέο εργαλείο για την αναγνώριση κενών στις γνώσεις, τις δεξιότητες και την πρόσβαση των φροντιστών στην κλινική και προσωπική υποστήριξη. Δημιουργημένη σε συνεργασία των φροντιστών και των κλινικών ιατρών, τα στοιχεία της MYLOH αντικατοπτρίζουν τις ουσιώδεις διαστάσεις της παροχής φροντίδας και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να προσαρμόσει την εκπαίδευση του φροντιστή σε τομείς μεγαλύτερης ανάγκης. Σε αυτή τη μελέτη, επεκτείνουμε την αρχική εστίαση της MYLOH στην φροντίδα της άνοιας, στους φροντιστές ασθενών με άλλες περιοριστικές για τη ζωή χρόνιες ασθένειες.

Μεθόδους: Η MYLOH ολοκληρώθηκε από τους πρωτοβάθμιους φροντιστές (n = 190) ατόμων με μια γκάμα από προχωρημένες χρόνιες ασθένειες εγγεγραμμένες στην έρευνα της LifeCourse, μια καινοτόμο, με ολιστική προσέγγιση στη διαχείριση της υγείας. Η σχετικότητα των στοιχείων και οι απαντήσεις συγκρίθηκαν ανά ομάδα σε όλη την έκταση των θεμάτων και των τομέων της MYLOH χρησιμοποιώντας z-tests για την ισότητα των αναλογιών.

Αποτελέσματα: Όλα τα στοιχεία της MYLOH ήταν σχετικά στη φροντίδα για όλους τους τύπους χρόνιων ασθενειών, μόνο το 13% των φροντιστών απάντησε "δεν είναι δική μου ευθύνη" σε οποιαδήποτε ερώτηση. Η MYLOH αναγνώρισε τα προβλήματα της παροχής φροντίδας σε όλες τις ομάδες διάγνωσης των ασθενών με μερικά, συγκεκριμένα για την ασθένεια «στέκια». Συνολικά, το 64% των φροντιστών σημείωσε χαμηλό σκόρ στη δραστηριοποίηση σε τουλάχιστον ένα καθήκον στη διαχείριση της υγειονομικής

περίθαλψης, ειδικά στην επαρκή βοήθεια με την παροχή φροντίδας, στη διαχείριση των καθημερινών καθηκόντων φροντίδας, στην κατανόηση / διαχείριση των φαρμάκων, και στη γνώση της ανταπόκρισης στις ταχείες αλλαγές στην κατάσταση της υγείας του παραλήπτη φροντίδας. Καμία δυσκολία δεν ήταν μοναδική σε ένα συγκεκριμένο είδος ασθένειας του παραλήπτη φροντίδας.

Συμπεράσματα: Η MYLOH έχει προοπτική ως εργαλείο για τον εντοπισμό των αναγκών καθοδήγησης και υποστήριξης του φροντιστή στη διαχείριση μιας γκάμας σοβαρών χρόνιων ασθενειών. Οι δυσκολίες στην παροχή φροντίδας που προσυπογράφονται από πάνω από το 20% των φροντιστών θα πρέπει να είναι κεντρικά δομικά στοιχεία των προγραμμάτων διαχείρισης των χρόνιων ασθενειών, ανεξάρτητα από την εστίαση της νόσου, με την συγκεκριμένη για την ασθένεια προσαρμογή, όπως απαιτείται. Η MYLOH μπορεί να είναι χρήσιμη για την αξιολόγηση των παρεμβάσεων φροντιστή και την απόδοση των συστημάτων υγείας στην ενσωμάτωση των φροντιστών στη διαχείριση της φροντίδας ασθενών με πολύπλοκες ασθένειες που περιορίζουν τη ζωή.

5. Caregiver role development in chronic disease: A qualitative study of informal caregiving for veterans with diabetes.

Abstract

Objective: Support for chronic conditions such as diabetes from friends and family positively influences health management and outcomes, but limited data exist on how and why caregivers assume specific support roles for otherwise independent aging adults. We conducted a qualitative study to examine the nature of caregivers' roles in supporting Veterans' management of a chronic condition and caregivers' reasons for assuming those roles, using Type 2 diabetes as an example.

Methods: Thirty-two interviews were conducted with Veterans with Type 2 diabetes (n = 20) and their caregivers (n = 12). Two coders independently analyzed interview transcripts using a thematic analysis approach.

Results: Three central roles of caregivers in diabetes management were described: direct care support, memory support/care organizer, and advocate. Three explanations for assuming caregiving roles emerged: changes in patient health, natural evolution of family roles, and caregivers' health care experience or training.

Discussion: Understanding what roles caregivers fill and why is critical to designing services to support caregivers in helping improve chronic health condition management for aging adults.

**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 5. Η εξέλιξη του ρόλου του φροντιστή στη χρόνια νόσο:
Μια ποιοτική μελέτη της άτυπης φροντίδας για βετεράνους με διαβήτη.**

Περίληψη

Σκοπός: Η υποστήριξη για χρόνιες παθήσεις, όπως ο διαβήτης, από τους φίλους και την οικογένεια επηρεάζει θετικά τη διαχείριση της υγείας και τις εκβάσεις, αλλά υπάρχουν περιορισμένα δεδομένα σχετικά με το πώς και γιατί οι φροντιστές αναλαμβάνουν συγκεκριμένους ρόλους υποστήριξης για τους κατά τα άλλα ανεξάρτητους ενήλικες που γερνάνε. Πραγματοποιήσαμε μια ποιοτική μελέτη για να εξετάσουμε τη φύση των ρόλων των φροντιστών στην υποστήριξη της διαχείρισης μιας χρόνιας πάθησης σε Βετεράνους και των λόγων για τους οποίους οι φροντιστές αναλαμβάνουν αυτούς τους ρόλους, χρησιμοποιώντας τον διαβήτη τύπου 2 ως παράδειγμα.

Μέθοδος: Τριάντα δύο συνεντεύξεις διεξήχθησαν σε Βετεράνους με διαβήτη τύπου 2 ($n = 20$) και στους φροντιστές τους ($n = 12$). Δύο κωδικοποιητές ανέλυσαν ανεξάρτητα τις απομαγνητοφωνήσεις των συνεντεύξεων χρησιμοποιώντας την προσέγγιση μιας θεματικής ανάλυσης.

Αποτελέσματα: Τρεις κεντρικοί ρόλοι των φροντιστών στη διαχείριση του διαβήτη περιγράφηκαν: άμεση υποστήριξη φροντίδας, υποστήριξη μνήμης / διοργάνωση φροντίδας και συνηγορία. Τρεις εξηγήσεις για την ανάληψη των ρόλων φροντίδας προέκυψαν: αλλαγές στην υγεία των ασθενών, φυσική εξέλιξη των οικογενειακών ρόλων, και η εμπειρία ή η εκπαίδευση στην υγειονομική περίθαλψη των φροντιστών.

Συζήτηση: Η κατανόηση των ρόλων που οι φροντιστές γεμίζουν και το γιατί, είναι υψίστης σημασίας για το σχεδιασμό υπηρεσιών που θα υποστηρίζουν τους φροντιστές στη βοήθεια που προσφέρουν στη βελτίωση της διαχείρισης της χρόνιας κατάστασης της υγείας για τους ενήλικες που γερνάνε.

6. Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review.

Abstract

Living with chronic illness has an impact on the family's wellbeing and quality of life. An integrative review was conducted to identify and analyse the existing scales that evaluate the process of living with chronic illness or related factors of daily living from the family perspective. A search was developed in Medline, CINAHL, PsycINFO, Cochrane Library, Cuiden and Scielo databases until May 2019. From 5,344 identified articles, 13 studies were eligible for inclusion. 16 scales were identified and assessed constructs related to the concept of living with chronic illness, including quality of life; perceptions and needs; life satisfaction and well-being; impact; and psychological adjustment to the disease. However, these scales do not measure the family process of living with chronic illness from a comprehensive perspective. This review highlights the need to develop and validate a scale that evaluates the multidimensional nature of living with chronic illness from the family perspective.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 6. Η διαβίωση με χρόνια ασθένεια από την προοπτική της οικογένειας: Μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση.

Περίληψη

Η διαβίωση με μια χρόνια ασθένεια έχει αντίκτυπο στην ευημερία και την ποιότητα ζωής της οικογένειας. Πραγματοποιήθηκε μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση για τον εντοπισμό και την ανάλυση των υφιστάμενων κλιμάκων, που αξιολογούν τη διαδικασία της διαβίωσης με μια χρόνια ασθένεια ή τους παράγοντες που σχετίζονται με την καθημερινή ζωή, από την πλευρά της οικογένειας. Μια αναζήτηση διενεργήθηκε στις βάσεις δεδομένων Medline, CINAHL, PsycINFO, Cochrane Library, Cuiden και Scielo μέχρι τον Μάιο του 2019. Από 5.344 εντοπισμένα άρθρα, 13 μελέτες πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης. Εντοπίστηκαν και δομήθηκαν εξίσου 16 κλίμακες που σχετίζονται με την έννοια της ζωής με χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένου της ποιότητας ζωής· των αντιλήψεων και των αναγκών· της ικανοποίησης και της ευημερίας της ζωής· των επιπτώσεων· και της ψυχολογικής προσαρμογής στην ασθένεια. Ωστόσο, αυτές οι κλίμακες δεν μετρούν την διαδικασία της διαβίωσης της οικογένειας με μια χρόνια ασθένεια από μια ολοκληρωμένη οπτική. Αυτή η ανασκόπηση τονίζει την ανάγκη να αναπτυχθεί και να επικυρωθεί μια κλίμακα που αξιολογεί την πολυδιάστατη φύση της διαβίωσης με μια χρόνια ασθένεια από την οπτική της οικογένειας.

7. The role of hope for adolescents with a chronic illness: an integrative review.

Abstract

Background: Hope is a human strength essential for adolescents' enduring and coping with chronic illness however, the role of hope is not well understood in this population.

Objectives: This integrative review describes what is currently known about the role of hope in adolescents with a chronic illness.

Method: A methodological review using an integrative approach by R. Whittmore and K. Knafl (2005) was performed. Databases: MEDLINE via Pubmed; CINAHL; PyscINFO and Google scholar were searched for articles published in peer-reviewed journals from 1995 to 2015, using search terms 'hope and chronic illness' with age limiters for all except Google scholar (title search of "hope and adolescents").

Results: Of the 197 studies initially retrieved: a total of 27 quantitative studies, 8 qualitative studies and 19 theoretical works were selected for review. Seven themes emerged including that hope: (i) promotes health (ii) facilitates coping and adjustment, (iii) enhances quality of life, (iv) is essential in purpose in life and illness (v) improves self-esteem, (vi) is an important factor in resilience and (vii) affects maturation. Persons reporting higher levels of hope find multiple routes to goals, view setbacks as challenges, and better manage psychological symptoms.

Discussion: Although theory and a limited body of empirical research to date suggest a link between hopeful thinking and physical health, the specific mechanisms remain unclear. As hope is linked to resilience, further research should explore whether adolescents with higher hope return to baseline faster than their lower hope counterparts.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 7. Ο ρόλος της ελπίδας για εφήβους με χρόνια ασθένεια: μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση.

Περίληψη

Υπόβαθρο: Η ελπίδα είναι μια ανθρώπινη δύναμη απαραίτητη για τους εφήβους που υπομένουν και αντιμετωπίζουν χρόνιες ασθένειες, ωστόσο, ο ρόλος της ελπίδας δεν είναι καλά κατανοητός σε αυτόν τον πληθυσμό.

Σκοπός: Αυτή η σχετική ανασκόπηση περιγράφει αυτό που είναι σήμερα γνωστό για το ρόλο της ελπίδας σε εφήβους με χρόνια ασθένεια.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε μεθοδολογική ανασκόπηση με τη χρήση μιας ολοκληρωμένης προσέγγισης από τους R. Whittlemore και K. Knafel (2005). Βάσεις δεδομένων: MEDLINE μέσω Pubmed, CINAHL, PsycINFO και Google scholar ερευνήθηκαν για άρθρα που δημοσιεύθηκαν σε περιοδικά που αξιολογήθηκαν από ομοτίμους τους από το 1995 έως το 2015, χρησιμοποιώντας τους όρους αναζήτησης «ελπίδα και χρόνια ασθένεια» με περιορισμούς ηλικίας για όλες τις βάσεις δεδομένων εκτός από το Google scholar (αναζήτηση στον τίτλο «ελπίδα και εφήβου»).

Αποτελέσματα: Από τις 197 μελέτες που αρχικά ανευρέθηκαν: επιλέχθηκαν για ανασκόπηση συνολικά 27 ποσοτικές μελέτες, 8 ποιοτικές μελέτες και 19 θεωρητικά έργα. Επτά θέματα που προέκυψαν, συμπεριλάμβαναν ότι η ελπίδα: (i) προωθεί την υγεία (ii) διευκολύνει την διαχείριση και την προσαρμογή, (iii) ενισχύει την ποιότητα ζωής, (iv) είναι απαραίτητη στο σκοπό στη ζωή και στην ασθένεια (v) βελτιώνει την αυτοεκτίμηση, (vi) είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την αντοχή και (vii) επηρεάζει την ωρίμανση. Τα άτομα που αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα ελπίδας βρίσκουν πολλαπλές διαδρομές προς την επίτευξη των στόχων, βλέπουν τα εμπόδια ως προκλήσεις και διαχειρίζονται καλύτερα τα ψυχολογικά συμπτώματα.

Συζήτηση: Αν και η θεωρία και ένας περιορισμένος φορέας εμπειρικής έρευνας μέχρι σήμερα υποδεικνύουν μια σύνδεση μεταξύ της ελπιδοφόρας σκέψης και της σωματικής υγείας, οι συγκεκριμένοι μηχανισμοί παραμένουν ασαφείς. Καθώς η ελπίδα συνδέεται με την αντοχή, η περαιτέρω έρευνα θα πρέπει να διερευνήσει κατά πόσον οι έφηβοι με μεγαλύτερη ελπίδα επιστρέφουν στην κανονικότητα γρηγορότερα από τους ομολόγους τους με λιγότερη ελπίδα.

8. Nursing and the future of palliative care.

Abstract

Nurses represent the largest group of health-care professionals in the United States of America. Currently, 3.6 million nurses are positioned to contribute to the provision of holistic person-centered care.[1] Internationally, nurses comprise the largest group of health-care providers. Nurses are a vital resource for ensuring the provision of safe and effective care for the global population.[2]

Nurses spend more time with patients and families than any other health professional as they face serious illness.[3] Expert nursing care reduces the distress and burdens of those facing death, and the ability to offer support for unique physical, social, psychological, and spiritual needs of the patients and their families.[3] Collectively, nurses have demonstrated a commitment to palliative care, with some nurses showing even greater initiative in the treatment of end-of-life patients. A 2016 systematic review of palliative care health services found more support for the role of nurses than any other discipline. Of the 98/124 studies that described provider disciplines, nurses were the most common interventionists working in teams or as sole practitioners in 70% of studies.[4,5]

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 8. Νοσηλευτική και το μέλλον της παρηγορητικής φροντίδας.

Περίληψη

Οι νοσηλευτές αντιπροσωπεύουν τη μεγαλύτερη ομάδα επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής. Επί του παρόντος, 3,6 εκατομμύρια νοσηλευτές είναι σε θέση να συμβάλλουν στην παροχή ολιστικής ανθρωποκεντρικής φροντίδας. [1] Διεθνώς, οι νοσηλευτές αποτελούν τη μεγαλύτερη ομάδα παρόχων υγειονομικής περίθαλψης. Οι νοσηλευτές αποτελούν ζωτικής σημασίας πόρο για τη διασφάλιση της παροχής ασφαλούς και αποτελεσματικής φροντίδας για τον παγκόσμιο πληθυσμό. [2]

Οι νοσηλευτές περνούν περισσότερο χρόνο, με τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, από οποιοδήποτε άλλο επαγγελματία υγείας αντιμετωπίζοντας σοβαρές ασθένειες. [3] Η εξειδικευμένη νοσηλευτική φροντίδα μειώνει την αγωνία και τα βάρη εκείνων που βρίσκονται αντιμέτωποι με το θάνατο, και έχουν την ικανότητα να προσφέρουν υποστήριξη για τις ξεχωριστές σωματικές, κοινωνικές, ψυχολογικές και πνευματικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. [3] Συλλογικά, οι νοσηλευτές έχουν επιδείξει μια δέσμευση στην παρηγορητική φροντίδα, με μερικούς νοσηλευτές να παρουσιάζουν ακόμα μεγαλύτερη πρωτοβουλία στη θεραπεία των ασθενών στο τέλος του κύκλου ζωής τους. Μια συστηματική ανασκόπηση του 2016 για υπηρεσίες υγείας της παρηγορητικής φροντίδας βρήκε μεγαλύτερη υποστήριξη για το ρόλο των νοσηλευτών από οποιοδήποτε άλλο κλάδο. Οι 98/124 έρευνες που περιέγραψαν τους πάροχους των κλάδων, οι νοσηλευτές ήταν οι πιο συχνά παρεμβατικοί, οι οποίοι εργάζονται σε ομάδες ή ως αποκλειστικοί επαγγελματίες σε 70% των μελετών. [4,5]

9. Professional insights from nurses who are carers for family with chronic illness: A phenomenological approach.

Abstract

Background: The incidence of chronic illness is growing globally and nurses within the family circle often fulfil a caring role for relatives who are chronically ill. Registered nurses who are also carers have a unique vantage point to evaluate healthcare provision.

Aim: This study aimed to develop insights into healthcare provision from understanding the lived experience of participants who were family carer and professional nurse.

Methods: This paper is drawn from a larger phenomenological study that explored the lived experience of fifteen registered nurses who cared for family who had a chronic illness. Unstructured interviews of one hour duration were used as the method of data collection to enable thematic analysis of the findings within the context of Heideggerian philosophy.

Findings: The research identified that participants held three distinctive ways of being a nurse and family carer while at the bedside of their chronically ill family member. During the critical times of exacerbation and hospitalisation, the carer who is also a nurse, has professional and personal insights which enable them to; navigate healthcare systems to access care, progress through hospital safely and build pathways towards discharge.

Discussion and conclusion: In contrast to much of the previous literature, which has focused upon the needs of nurses who are family carers, this paper focuses upon the contributions that participants can make to the nursing profession and the wider health industry. Understanding the contribution that carers can make to patient safety and improved health outcomes may bring focus and purpose to the implementation of care for the chronically ill. Participants developed insights into healthcare provision from repeated exposure through multiple admissions and this repository of knowledge may have previously been overlooked.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 9. Επαγγελματικές γνώσεις από νοσηλευτές που είναι φροντιστές οικογένειας με χρόνια ασθένεια: Μια φαινομενολογική προσέγγιση.

Περίληψη

Υπόβαθρο: Η συχνότητα εμφάνισης της χρόνιας ασθένειας αυξάνεται παγκοσμίως και οι νοσηλευτές εντός του οικογενειακού κύκλου συχνά διαδραματίζουν ένα ρόλο φροντίδας για τους συγγενείς που είναι χρονίως άρρωστοι. Οι εγγεγραμμένοι νοσηλευτές που είναι επίσης φροντιστές έχουν ένα μοναδικό πλεονεκτικό σημείο για να αξιολογήσουν την παροχή της υγειονομικής περίθαλψης.

Σκοπός: Αυτή η μελέτη είχε ως στόχο να αναπτύξει γνώσεις σχετικά με την παροχή υγειονομικής περίθαλψης, από την κατανόηση των βιωματικών εμπειριών των συμμετέχοντων που ήταν φροντιστές οικογενειών και επαγγελματίες νοσηλευτές.

Μέθοδος: Αυτή η εργασία προέρχεται από μια μεγαλύτερη φαινομενολογική μελέτη που διερεύνησε τη βιωματική εμπειρία δεκαπέντε εγγεγραμμένων νοσηλευτών που φρόντιζαν μια οικογένεια με χρόνια ασθένεια. Οι αδόμητες συνεντεύξεις διάρκειας μιας ώρας χρησιμοποιήθηκαν ως μέθοδος συλλογής δεδομένων για να καταστεί δυνατή η θεματική ανάλυση των ευρημάτων στο πλαίσιο της Heideggerian φιλοσοφίας.

Ευρήματα: Η έρευνα διαπίστωσε ότι οι συμμετέχοντες κατείχαν τρεις χαρακτηριστικούς τρόπους να είναι νοσηλευτές και φροντιστές της οικογένειας, ενώ βρίσκονται στο πλάι του χρονίως πάσχοντα μέλους της οικογένειάς. Κατά τη διάρκεια των κρίσιμων στιγμών παροξυσμού και της νοσηλείας, ο φροντιστής που είναι επίσης νοσηλευτής, έχει επαγγελματικές και προσωπικές γνώσεις που τους επιτρέπουν να: πλοηγούνται στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης για να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα, να κινούνται στο νοσοκομείο με ασφάλεια και να δημιουργούν δρόμους προς το εξιτήριο.

Συζήτηση και συμπεράσματα: Σε αντίθεση με ένα μεγάλο μέρος της προηγούμενης βιβλιογραφίας, η οποία επικεντρώθηκε στις ανάγκες των νοσηλευτών που είναι φροντιστές οικογενειών, η παρόν εργασία επικεντρώνεται στις συνεισφορές που μπορούν να κάνουν οι συμμετέχοντες στο νοσηλευτικό επάγγελμα και την ευρύτερη βιομηχανία της υγείας. Η κατανόηση της συνεισφοράς που μπορούν να κάνουν οι φροντιστές στην ασφάλεια των ασθενών και στη βελτίωση των αποτελεσμάτων για την υγεία, μπορεί να δώσει έμφαση και σκοπό στην υλοποίηση της φροντίδας για τους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. Οι συμμετέχοντες ανέπτυξαν γνώσεις σχετικά με την παροχή υγειονομικής περίθαλψης από

την επαναλαμβανόμενη έκθεση μέσω των πολλαπλών εισαγωγών και αυτό το αποθετήριο γνώσεων μπορεί να έχει προηγουμένως παραβλεφθεί.

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

Abstract

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

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

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

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

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΕΡΙΛΗΨΗ: 10. Ο ρόλος της οικογένειας στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων παθήσεων: Μια ποιοτική συστηματική ανασκόπηση.

Περίληψη

Στόχος και σκοπός: Να διερευνηθεί η συμβολή των μελών της οικογένειας στην προώθηση και στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων παθήσεων μεταξύ των ενήλικων μελών της οικογένειας.

Υπόβαθρο: Ο επιπολασμός των χρόνιων ασθενειών συνεχίζει να αυξάνεται σε παγκόσμιο επίπεδο. Ο ρόλος της οικογένειας στη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων και στη στήριξη της αυτοδιαχείρισης έχει λάβει ελάχιστη προσοχή.

Σχεδιασμός: Μια συστηματική ανασκόπηση της ποιοτικής βιβλιογραφίας χρησιμοποιώντας την προσέγγιση του Ινστιτούτου Joanna Briggs για ποιοτικές συστηματικές αξιολογήσεις.

Μέθοδος: Η ιστοσελίδα Ovid (MEDLINE, CINAHL και PsycINFO) ερευνήθηκε κατά την περίοδο ίδρυσης της βάσης δεδομένων-2016. Το μέσο κριτικής αξιολόγησης QARI (Qualitative Assessment and Review Instrument-μέσο ποιοτικής αξιολόγησης και επανεξέτασης) χρησιμοποιήθηκε για την αξιολόγηση της ποιότητας κάθε μελέτης. Χρησιμοποιώντας το εργαλείο εξαγωγής δεδομένων του Ινστιτούτου Joanna Briggs-QARI, εξάχθηκαν ευρήματα σχετικά με το ρόλο της οικογένειας στην αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων και κάθε εύρημα αξιολογήθηκε σύμφωνα με τα επίπεδα αξιοπιστίας του Joanna Briggs Institute-QARI. Τα ευρήματα κατηγοριοποιήθηκαν και συνδυάστηκαν για να παράγουν ένα τελικό σύνολο συγκεντρωτικών ευρημάτων.

Αποτελέσματα: Οι οικογένειες ήταν το κλειδί για την κατασκευή ενός περιβάλλοντος που ήταν αγωγίμο για την οικογενειακή δέσμευση και υποστήριξη. Η προσαρμογή εντός της οικογένειας περιελάμβανε τη διατήρηση της συνοχής μεταξύ των μελών της οικογένειας, την ομαλοποίηση και τη διαμόρφωση της χρόνιας πάθησης.

Συμπεράσματα: Ενώ τα στοιχεία σχετικά με την αξία της οικογένειας για την προώθηση θετικών αποτελεσμάτων για την υγεία είναι σαφή, η έρευνα για το πώς οι οικογένειες μπορούν να υποστηρίξουν ειδικά την αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων αναδύεται.

Συνάφεια με την κλινική πρακτική: Η προσαρμοστικότητα της οικογένειας έχει βρεθεί να είναι ο πιο ισχυρός δείκτης πρόβλεψης της κατάθλιψης φροντιστή. Οι οικογένειες μπορεί να χρειαστούν υποστήριξη για να αλλάξουν το σπιτικό και την οικογενειακή τους οργάνωση για να προσαρμοστούν στις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν ανά διαστήματα.

Η αλλαγή στους ρόλους και η προσαρμογή που έπεται μπορεί να είναι αγχωτική, ακόμη και για εκείνα τα μέλη της οικογένειας που βρίσκονται σε μια απόσταση. Οι νοσηλευτές που εργάζονται σε νοσοκομειακά και κοινοτικά περιβάλλοντα μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο οι οικογένειες προσαρμόζονται στη ζωή με μια χρόνια ασθένεια και να διερευνήσουν στρατηγικές αντιμετώπισης των προκλήσεων στο σπιτικό περιβάλλον.

Συμπεράσματα

1. Η χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση με μεγάλη διάρκεια η οποία εξελίσσεται αργά και δεν είναι μεταδοτική. Στις ανεπτυγμένες χώρες η νοσηρότητα και ο επιπολασμός των χρόνιων ασθενειών αυξάνονται απαιτώντας μακρά περίοδο παρακολούθησης και φροντίδας. Η πρωτοβάθμια φροντίδα είναι η κατάλληλη για τη διαχείριση των χρόνιων παθήσεων λόγω των χαρακτηριστικών της και αποτελεί σημαντικό μέρος τόσο της πρόληψης όσο και της θεραπείας των χρόνιων παθήσεων.**2.** Η προσαρμογή στα χρόνια νοσήματα είναι μια πολύπλοκη διαδικασία και ο ασθενής πρέπει να έχει μια ολοκληρωμένη εικόνα για την κατάσταση του και για τα βήματα που πρέπει να ακολουθήσει. Οι αλλαγές που προκαλούνται στη ζωή του ασθενή μέσω της προσαρμογής στη νέα κατάσταση, μπορεί να δημιουργήσουν άγχος σε αυτόν και την οικογένεια του. Οι επαγγελματίες υγείας είναι αυτοί που θα βοηθήσουν τον χρονίως πάσχοντα ασθενή να ανταπεξέλθει στα νέα δεδομένα της ζωής του και να εκπαιδευτεί στη διαχείριση της ασθένειας του χτίζοντας μια σχέση εμπιστοσύνης μαζί του.**3.** Ο φροντιστής είναι ένα μέλος της οικογένειας που βοηθά με τις καθημερινές ανάγκες φροντίδας του ασθενούς, με αποτέλεσμα να εκτίθενται στο βάρος που προκύπτει από τη φροντίδα. Το βάρος του φροντιστή μπορεί να οδηγήσει σε άγχος και έχει επιπτώσεις στη σωματική, κοινωνική και ψυχολογική υγεία. Η ευθύνη που προκύπτει από τη φροντίδα εμποδίζει μερικές φορές τους φροντιστές να ασχοληθούν με τις δικές τους υποχρεώσεις και δημιουργούνται προβλήματα στη ζωή τους. Έτσι, προκύπτει η ανάγκη ανάπτυξης ενός προγράμματος παρέμβασης που θα υποστηρίζει τους φροντιστές.**4.** Η διαχείριση της υγείας του αγαπημένου προσώπου, σχετίζεται με το σχεδιασμό παρεμβάσεων για την υποστήριξη του ρόλου του φροντιστή στη διαχείριση της χρόνιας φροντίδας. Ο φροντιστής πρέπει να είναι σε ετοιμότητα και να έχει ψυχική ευεξία. Οι φροντιστές χρειάζονται καθοδήγηση, υποστήριξη και παρακολούθηση, καθώς συνήθως δυσκολεύονται με τη διαχείριση των υποχρεώσεων που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας αλλά και τη θεραπεία του αγαπημένου τους. Η αποτυχία της ορθής παροχής φροντίδας μπορεί να συμβάλει στην κακή έκβαση του ασθενούς και να επηρεάσει αρνητικά την υγεία του φροντιστή.**5.** Η σημασία των άτυπων φροντιστών ως βασικοί υποστηρικτές για την αυτοδιαχείριση των ηλικιωμένων ενηλίκων με χρόνιες παθήσεις είναι μεγάλη. Οι φροντιστές αναλαμβάνουν ρόλους υποστήριξης που σχετίζονται με ένα μεγάλο κομμάτι της ζωής του χρονίως πάσχοντα συγγενή τους. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να προσαρμόζουν την εκπαίδευση των

φροντιστών και να τους υποστηρίζουν. Σημαντικό είναι επίσης, η συμμετοχή των φροντιστών στην παροχή φροντίδας να είναι αυξημένη όταν αλλάζει η κατάσταση της υγείας του ασθενή.**6.** Οι νοσηλευτές διαδραματίζουν βασικούς ρόλους και προωθούν την ευεξία. Πρέπει λοιπόν να προσεγγίσουν τη διαβίωση με μια χρόνια ασθένεια από την οπτική της οικογένειας. Έτσι μπορεί να αναγνωριστεί άμεσα η ανάγκη επαγγελματικής υποστήριξης ή φροντίδας για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της ευημερίας των φροντιστών. Δεν πρέπει να ξεχνάμε επίσης ότι η προσοχή πρέπει να εστιάζεται στο άτομο και την καθημερινότητα του και όχι μόνο στην ασθένεια και την παθολογία της.**7.** Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας στην παιδική και εφηβική ηλικία μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογική, κοινωνική, πνευματική και συναισθηματική λειτουργία. Η ελπίδα είναι ένα θετικό χαρακτηριστικό αναγκαίο για την παροχή ποιότητας στη ζωή και είναι ιδιαίτερα σημαντική για την επίτευξη ευεξίας αλλά και για την αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου. Με μια φράση θα μπορούσαμε να πούμε ότι η ελπίδα προωθεί την υγεία.**8.** Η παρηγορητική φροντίδα σχετίζεται με τη βελτιστοποίηση της ποιότητας ζωής τόσο για τους ασθενείς με σοβαρή ασθένεια, όσο και για τις οικογένειές τους και εστιάζει κυρίως σε ασθενείς που πάσχουν από καρκίνο. Τα άτομα που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες και είναι στο τέλος της ζωής τους προτιμούν να βρίσκονται στο σπίτι τους. Η παρηγορητική φροντίδα παρέχει αυτή τη δυνατότητα, καθώς συντονίζει την περίθαλψη και ελαττώνει τις επισκέψεις και την παραμονή στο νοσοκομείο. Οι νοσηλευτές παρηγορητικής φροντίδας δημιουργούν σχέσεις με τον ασθενή και την οικογένεια του και κύριο μέλημα τους είναι η μείωση του πόνου.**9.** Οι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι έχουν ταυτόχρονα και την ιδιότητα του νοσηλευτή, έχουν πλεονεκτήματα στην παροχή φροντίδας στο χρονίως πάσχων μέλος της οικογένειας τους. Είναι πιο πιθανό να τους υπακούσει ο συγγενής τους σε θέματα που αφορούν την αντιμετώπιση και διαχείριση της ασθένειας τους, αλλά μπορούν επίσης να προσφέρουν και μια πιο ολοκληρωμένη φροντίδα. Έχουν μια καλύτερη συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και σε περίπτωση νοσηλείας του μέλους της οικογένειας τους στο χώρο εργασίας τους, έχουν πλήρη και γρήγορη ενημέρωση της κατάστασης, καθώς και σημαντική συμμετοχή στη διαδικασία αποκατάστασης.**10.** Η οικογένεια παίζει σημαντικό ρόλο στην αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων, η οποία επιτυγχάνεται μέσω της παροχής συνεχούς υποστήριξης στο χρονίως πάσχων μέλος. Η επίτευξη της αυτοδιαχείρισης γίνεται με τη δημιουργία ενός όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικού

περιβάλλοντος μέσα στην οικογένεια, το οποίο εκτιμά τη συμμετοχή του ασθενούς σε καθημερινές δραστηριότητες. Οι οικογένειες πρέπει να συμμετέχουν στην κλινική πρακτική και ο νοσηλευτής πρέπει να υποστηρίζει την οικογένεια. Συμπερασματικά, οι νοσηλευτές πρέπει να αξιολογούν την προσαρμοστικότητα της οικογένειας στη διαβίωση με χρόνια ασθένεια και να δημιουργούν ένα πλάνο για την αντιμετώπιση των προκλήσεων στο σπίτι.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Allen, S. M., Lima, J. C., Goldscheider, F. K., & Roy, J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(3), 362-371.
2. Alvariza, A., Holm, M., Benkel, I., Norinder, M., Ewing, G., Grande, G., ... & Årestedt, K. (2018). A person-centred approach in nursing: Validity and reliability of the Carer Support Needs Assessment Tool. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, 1-8.
3. Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(1), 29-37.
4. Armstrong, D. (2014). Chronic illness: a revisionist account. *Sociology of health & illness*, 36(1), 15-27.
5. Barbotte, E., Guillemin, F., & Chau, N. (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 79, 1047-1055.
6. Bell, J. F., Whitney, R. L., & Young, H. M. (2019). Family caregiving in serious illness in the United States: Recommendations to support an invisible workforce. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(S2), S451-S456.
7. Bhatti, Z. U., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2011). Chronic diseases influence major life changing decisions: a new domain in quality of life research. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 104(6), 241-250.
8. Bijnsdorp, F. M., Pasma, H. R. W., Boot, C. R., van Hooft, S. M., van Staa, A., & Francke, A. L. (2020). Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver's support needs. *BMC palliative care*, 19, 1-13.
9. Bruhn, J. G., & Rebach, H. M. (2014). Social Change and Caregiving. In *The Sociology of Caregiving* (pp. 15-32). Springer, Dordrecht.
10. Cameron, J. I., & Gignac, M. A. (2008). "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient education and counseling*, 70(3), 305-314.
11. Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.

12. Coe R. (1970). *Sociological medicine, McGraw-Hill, New York*
13. Coyne, B. S., Coyne, E. J., & Lee, M. M. (2003). Subtitle: Caregiving: A Gender Neutral 'Glass Ceiling'.
14. Coyne, E., Frommolt, V., & Salehi, A. (2019). The experience and challenges of rural persons with cancer and their families. *Collegian, 26*(6), 609-614.
15. Daré, L. O., Bruand, P. E., Gérard, D., Marin, B., Lameyre, V., Boumédiène, F., & Preux, P. M. (2019). Co-morbidities of mental disorders and chronic physical diseases in developing and emerging countries: a meta-analysis. *BMC public health, 19*(1), 304.
16. De Lepeleire, J., & Heyrman, J. (2003). Is everyone with a chronic disease also chronically ill. *Arch Public Health, 61*(1), 161-176.
17. De Ridder, D., Geenen, R., Kuijter, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet, 372*(9634), 246-255.
18. Devins, G. M. (2010). Using the illness intrusiveness ratings scale to understand health-related quality of life in chronic disease. *Journal of psychosomatic research, 68*(6), 591-602.
19. Emson, H. E. (1987). Defining disease: Description and explanation in the naturalization of the concept of disease. *Theoria, Beograd, 60*(1), 83-100.
20. Emson, H. E. (1987). Health, disease and illness: matters for definition. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal, 136*(8), 811.
21. Eriksson, E., Wejåker, M., Danhard, A., Nilsson, A., & Kristofferzon, M. L. (2019). Living with a spouse with chronic illness—the challenge of balancing demands and resources. *BMC public health, 19*(1), 422.
22. Fee, A., McIlpatrick, S., & Ryan, A. (2020). Examining the support needs of older male spousal caregivers of people with a long-term condition: A systematic review of the literature. *International Journal of Older People Nursing, e12318*.
23. Friedman, B., Wamsley, B. R., Liebel, D. V., Saad, Z. B., & Eggert, G. M. (2009). Patient satisfaction, empowerment, and health and disability status effects of a disease management—health promotion nurse intervention among Medicare beneficiaries with disabilities. *The Gerontologist, 49*(6), 778-792.
24. Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on chronic illness: the issue and the story. *Social Science & Medicine, 30*(11), 1149-1159.

25. Goldberg, A., & Rickler, K. S. (2011). The role of family caregivers for people with chronic illness. *Rhode Island Medical Journal*, 94(2), 41.
26. Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International journal of general medicine*, 6, 787.
27. Gong, J. B., Yu, X. W., Yi, X. R., Wang, C. H., & Tuo, X. P. (2018). Epidemiology of chronic noncommunicable diseases and evaluation of life quality in elderly. *Aging Medicine*, 1(1), 64-66.
28. Hagedoorn, E. I., Paans, W., Jaarsma, T., Keers, J. C., van der Schans, C., & Luttik, M. L. (2017). Aspects of family caregiving as addressed in planned discussions between nurses, patients with chronic diseases and family caregivers: a qualitative content analysis. *BMC nursing*, 16(1), 37.
29. Kazou, K. (2017). Analysing the Definition of Disability in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: is it really based on a'Social Model'approach?. *International Journal of Mental Health and Capacity Law*, 2017(23), 25-48.
30. Kleinman, A. (2009). Caregiving: the odyssey of becoming more human. *The Lancet*, 373(9660), 292-293.
31. Kleinman, A., & Van Der Geest, S. (2009). 'Care'in health care. Remaking the moral world of medicine. *Medische Antropologie*, 21(1), 159.
32. Lamore, K., Montalescot, L., & Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient education and counseling*, 100(12), 2172-2181.
33. Lyberaki, A. (2008). "Deae ex Machina": migrant women, care work and women's employment in Greece.
34. Mahadevan, R., Fong, L. S., Sinniah, A., Zamzam, R., Midin, M., & Ismail, W. S. W. SHORT REPORT CARERS AS TEACHERS. *Advisory Board, Associate Editors, Reviewers and Editorial Board Members 2009-2010*, 186.
35. Malfitano, A. P. S., & Sakellariou, D. (2019). Care and occupational therapy: what kind of care definition do we have?. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(3), 681-685.

36. Mannino, J. E., Disabato, J. A., & Betz, C. L. (2018). The development and content validation of a self-reported instrument to explore the nurse's role in healthcare transition planning for youth and young adults with chronic illness and/or disability (NR-HCTP). *Journal of pediatric nursing, 43*, 56-61.
37. Mardhiyah, A., Philip, K., Mediani, H. S., & Yosep, I. (2020). The Association between Hope and Quality of Life among Adolescents with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Child Health Nursing Research, 26*(3), 323-328.
38. Maschio, G., da Silva, A. M., Celich, K. L. S., da Silva, T. G., de Souza, S. S., & Da Silva Filho, C. C. (2019). The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint/Relações Familiares Vivenciadas no Percurso da Doença Crônica: O Olhar do Cuidador Familiar. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, 11*(2), 470-474.
39. McCabe, E. M. (2020). School Nurses' Role in Self-Management, Anticipatory Guidance, and Advocacy for Students With Chronic Illness. *NASN School Nurse, 1942602X20906534*.
40. Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health psychology research, 1*(3).
41. Miller, L. R. (2016). Definition of family. *Encyclopedia of Family Studies, 1-7*.
42. Moss, K. O., Douglas, S. L., Baum, E., & Daly, B. (2019). Family Surrogate Decision-making in Chronic Critical Illness: A Qualitative Analysis. *Critical care nurse, 39*(3), e18-e26.
43. National Research Council. (2010). Informal caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care. In *The role of human factors in home health care: Workshop summary*. National Academies Press (US).
44. Nelson, J. E., Cox, C. E., Hope, A. A., & Carson, S. S. (2010). Chronic critical illness. *American journal of respiratory and critical care medicine, 182*(4), 446-454.
45. Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses*. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
46. Robinson, C. A. (2016). Trust, health care relationships, and chronic illness: a theoretical coalescence. *Global qualitative nursing research, 3*, 2333393616664823.
47. Rolland, J. S. (2013). Families and chronic illness: An integrative model.

48. Rosenthal, D. A., Kosciulek, J., Lee, G. K., Frain, M., & Ditchman, N. (2009). Family and adaptation to chronic illness and disability.
49. Rossinot, H., Marquestaut, O., & de Stampa, M. (2019). The experience of patients and family caregivers during hospital-at-home in France. *BMC health services research*, *19*(1), 470.
50. Rummery, K., & Fine, M. (2012). Care: A critical review of theory, policy and practice. *Social Policy & Administration*, *46*(3), 321-343.
51. Sapountzi-Krepia, D., Lavdaniti, M., Psychogiou, M., Arsenos, P., Paralikas, T., Triantafylidou, P., & Georgiadou, C. (2008). Nursing staff shortage and in-hospital informal care in an oncology hospital in Greece: The nursing staff's perceptions. *International Journal of Nursing Practice*, *14*(3), 256-263.
52. Sapountzi-Krepia, D., Raftopoulos, V., Psychogiou, M., Sakellari, E., Toris, A., Vrettos, A., & Arsenos, P. (2008). Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of clinical Nursing*, *17*(10), 1287-1294.
53. Sargent, G. M., Forrest, L. E., & Parker, R. M. (2012). Nurse delivered lifestyle interventions in primary health care to treat chronic disease risk factors associated with obesity: a systematic review. *Obesity Reviews*, *13*(12), 1148-1171.
54. Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., McMillan, S. S., Kelly, F., ... & Wheeler, A. J. (2015). Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*, *18*(3), 312-324.
55. Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, *5*(1), 4.
56. Shamsaei, F., Cheraghi, F., & Esmaeilli, R. (2015). The family challenge of caring for the chronically mentally ill: A phenomenological study. *Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences*, *9*(3).
57. Stavrianou, A., Kafkia, T., Mantoudi, A., Minasidou, E., Konstantinidou, A., Sapountzi-Krepia, D., & Dimitriadou, A. (2018). Informal Caregivers in Greek Hospitals: a Unique Phenomenon of a Health System in Financial Crisis. *Materia socio-medica*, *30*(2), 147.
58. Stych, M. THE DEFINITION OF FAMILY IN INTERNATIONAL AND EUROPEAN LAW.

59. Sullivan, A. B., & Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver?. *Journal of patient experience*, 2(1), 7-12.
60. Toles, M., Moriarty, H., Coburn, K., Marcantonio, S., Hanlon, A., Mauer, E., ... & Naylor, M. D. (2017). Managing chronic illness: nursing contact and participant enrollment in a Medicare care coordination demonstration program. *Journal of Applied Gerontology*, 36(4), 462-479.
61. Trivedi, R., & Pukhraj, A. (2019). Health Policy Corner: Supporting Informal Caregivers. *Newsletter of the Society for Health Psychology (Division 38 of the American Psychological Association)*.
62. Tsiachristas, A., Lionis, C., & Yfantopoulos, J. (2015). Bridging knowledge to develop an action plan for integrated care for chronic diseases in Greece. *International journal of integrated care*, 15.
63. Whitehead, L., Jacob, E., Towell, A., Abu-qamar, M. E., & Cole-Heath, A. (2018). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 22-30.
64. Workman, C. (2019). The 2017 Uniform Parentage Act: A Response to the Changing Definition of Family. *J. Am. Acad. Matrimonial Law.*, 32, 233.
65. World Health Organization. (1980). International classification of impairments. *Disabilities and Handicaps; A manual of classification relating to the consequence of disease*.
66. Zarit, S. H., & Edwards, A. B. (2008). Family caregiving: Research and clinical intervention.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

67. Γουργουλιάννη, Σ. (2017). Τα ανθρώπινα δικαιώματα των χρονίως πασχόντων ασθενών και η πρακτική εφαρμογή του νόμου. *Archives of Hellenic Medicine/Arheia Ellenikes Iatrikes*, 34(4).
68. Ρίζος, Α., & Παπαθανασίου, Ι. Β. (2020). Απώλειες και Προσαρμογή στη Χρόνια Ασθένεια: Η Συμβολή των Επαγγελματιών Υγείας. *Nosileftiki*, 59(2).

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΑΓΓΛΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2020). Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. *Clinical Nursing Research*, 1054773820947983.
2. Borson, S., Mobley, P., Fernstrom, K., Bingham, P., Sadak, T., & Britt, H. R. (2018). Measuring caregiver activation to identify coaching and support needs: Extending MYLOH to advanced chronic illness. *PloS one*, 13(10), e0205153.
3. Faronbi, J. O., Faronbi, G. O., Ayamolowo, S. J., & Olaogun, A. A. (2019). Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. *Archives of gerontology and geriatrics*, 82, 8-14.
4. Fields, B., Makaroun, L., Rodriguez, K. L., Robinson, C., Forman, J., & Rosland, A. M. (2020). Caregiver role development in chronic disease: A qualitative study of informal caregiving for veterans with diabetes. *Chronic Illness*, 1742395320949633.
5. Griggs, S., & Walker, R. K. (2016). The role of hope for adolescents with a chronic illness: an integrative review. *Journal of pediatric nursing*, 31(4), 404-421.
6. Quinney, L., Dwyer, T., & Chapman, Y. (2018). Professional insights from nurses who are carers for family with chronic illness: A phenomenological approach. *Collegian*, 25(3), 263-269.
7. Reynolds, R., Dennis, S., Hasan, I., Slewa, J., Chen, W., Tian, D., ... & Zwar, N. (2018). A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC family practice*, 19(1), 11.
8. Schroeder, K., & Lorenz, K. (2018). Nursing and the future of palliative care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), 4.
9. Whitehead, L., Jacob, E., Towell, A., Abu-qamar, M. E., & Cole-Heath, A. (2018). The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 22-30.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

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