



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ
ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΥΓΕΙΑΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ



ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ : Αμασιάδη Αικατερίνη
Αμπελιώτη Σταυρούλα

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ: Μπρέντα Γεωργία

ΠΑΤΡΑ, 2018

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε την κυρία Μπρέντα Γεωργία, που μας έδωσε την ευκαιρία να εμβαθύνουμε σε ένα θέμα που απασχολεί πολλές οικογένειες στη χώρα μας, είναι επίκαιρο και αποτελεί αντικείμενο έρευνας και μελέτης καθώς τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει η κοινωνία μας να δείχνει περισσότερο ενδιαφέρον για τους άτυπους φροντιστές.

Επίσης ένα μεγάλο ευχαριστώ απευθύνουμε στις οικογένειές μας, για την υποστήριξή τους, υλική και ψυχική, σε όλη τη διάρκεια των σπουδών μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η έννοια της φροντίδας αφορά την προσφορά βοήθειας και φροντίδας σε ασθενείς οι οποίοι δεν μπορούν αν ανταπεξέλθουν και να καλύψουν οι ίδιοι τις ανάγκες τους. Ο ρόλος του φροντιστή υγείας περιλαμβάνει μια ποικιλία εργασιών και προσφορά τόσο σωματικής όσο και ψυχολογικής υποστήριξης στον ασθενή. Αυτό παράλληλα έχει συνέπειες στην καθημερινή ζωή και στην ψυχική υγεία και του φροντιστή με αποτέλεσμα η έννοια της φροντίδας να είναι πλέον αντικείμενο έρευνας, να μελετάται και να εντάσσεται στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και στη νομοθεσία πολλών χωρών ανά τον κόσμο.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθεί ο ρόλος του φροντιστή, η προσφορά του στον ασθενή, οι επιπτώσεις που έχει ο ρόλος αυτός στον ίδιο, σωματικά και ψυχικά, και να παρουσιαστεί ο τρόπος που αντιμετωπίζεται το θέμα αυτό στην Ελλάδα.

Μεθοδολογία: Η μεθοδολογία περιελάμβανε συλλογή πληροφοριών σχετικά με το θέμα από άρθρα και βιβλία της τελευταίας δεκαετίας στη βάση δεδομένων PubMed και στο σύνδεσμο Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών (HEALLink: <https://www.heal-link.gr/>) καθώς επίσης σε ερευνητικά άρθρα, βιβλία, επιστημονικά περιοδικά και ιστοσελίδες.

Τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής μελέτης που έγινε έδειξαν ότι ο ρόλος του φροντιστή είναι καίριος για την πορεία της υγείας του ασθενούς αλλά και για την ψυχική του ευημερία. Οι παράγοντες που τον επηρεάζουν έχουν ένα ευρύ φάσμα και αφορούν τόσο πρακτικά ζητήματα, οικονομικά αλλά και ψυχολογικά. Η υγεία του ασθενούς και η υγεία του φροντιστή, ψυχική και σωματική, είναι αλληλένδετες και επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής και των δύο. Το θέμα αυτό έχει αρχίσει να εντάσσεται στη νομοθεσία πολλών χωρών και να δημιουργούνται δομές για την εξασφάλιση της βέλτιστης δυνατής παροχής φροντίδας και υποστήριξης των φροντιστών. Στην Ελλάδα το θέμα αυτό είναι ακόμα σε εμβρυικό στάδιο, με την οικογένεια να καλύπτει το μεγαλύτερο μέρος των αναγκών των ασθενών και να αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή και πολλές φορές να διεκπεραιώνει εργασίες που υπό άλλες συνθήκες προσφέρονται από επαγγελματίες.

Λέξεις κλειδιά: φροντίδα, φροντιστές υγείας, νοσηλευτική, χρόνιες ασθένειες, επαγγελματίες υγείας

ABSTRACT

Care, is the concept of providing assistance and care to patients who are not able to take care of their own needs. The role of care provider involves a variety of tasks including both physical and psychological support to the patient. At the same time, this has impact on their everyday life and mental health, and for this reason care provision has been in the center of research studies the last decades. Also it has been integrated into the health care system and the legislation of many countries around the world.

The purpose of this project is to study the role of the care provider, their contribution to patients' health, the impact that they have on the patient, physically and mentally, and to present the way this issue is addressed in Greece.

The results of the bibliographic study showed that the role of the care provider is crucial for the patient's health progress as well as his / her mental well-being. There is a wide range of factors influencing the care provision, concerning practical, economical and psychological issues. The patient's health and the care of the care provider, both mental and physical, are interrelated and significantly affect the quality of life for both of them. This issue has begun to be part of the many countries' legislation and to create structures ensuring the best possible care and support for people who provide care. In Greece, this issue is still at an embryonic stage, with families covering most of the patient's needs and assuming the role of a care provider, and often carrying out work that is otherwise provided by professionals.

Key words: care, health care, nursing, chronic diseases, health professionals

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	10
1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ.....	11
1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	12
1.3 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ.....	14
1.4 ΟΙ ΘΕΩΡΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	15
1.4.1 Πρώιμη θεωρητική κληρονομιά (Florence Nightingale)	15
1.4.2 Η θεωρία του Mayeroff	16
1.4.3 Η θεωρία της Jean Watson	17
1.4.4 Η θεωρία της Gendron.....	18
1.4.5 Η θεωρία της Gaut	19
1.4.6 Η θεωρία της Martha Rogers	19
1.4.7 Η θεωρία της Leininger	20
1.4.8 Η θεωρία της Orem.....	21
1.4.9 Η θεωρία της Newman	21
1.4.10 Το μοντέλο της Rice	22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ.....	23
2.1 ΕΙΔΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ	24
2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	27
2.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	27
2.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	30
2.4.1 Ψυχολογικός Τομέας	30

2.4.2 Κοινωνικός Τομέας	30
2.4.3 Επαγγελματικός Τομέας	31
2.4.4 Σωματικός Τομέας	31
2.5 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ.....	31

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ	33
3.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ	34
3.2 ΤΑ ΠΡΟΣΩΠΑ ΠΟΥ ΑΝΑΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	35
3.2.1 Οι σύζυγοι των ασθενών	35
3.2.2 Τα παιδιά των ασθενών.....	35
3.2.3 Τα αδέρφια των ασθενών.....	36
3.2.4 Κοντινοί συγγενείς των ασθενών	36
3.2.5 Φίλοι και γείτονες.....	37
3.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	37
3.4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	39
3.5. ΣΧΕΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	43
3.6 Η ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕΤΑΞΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ.....	45
3.7. ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Ο ΘΕΣΜΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ	49
4.1 ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ	50
4.2 Η ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΝΑ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ	51
4.3 Η ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ.....	53

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ	57
5.1 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 1	58
5.1.1. Εκτίμηση.....	58
5.1.2. Διάγνωση	59

5.1.3. Σχεδιασμός.....	59
5.1.4. Παρέμβαση	60
5.1.5. Αξιολόγηση	61
5.1.6. Επίπεδα Πρόληψης.....	62
5.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 2	62
5.2.1 Εκτίμηση.....	63
5.2.2 Διάγνωση	63
5.2.3 Σχεδιασμός.....	64
5.2.4 Παρέμβαση	65
5.2.5 Αξιολόγηση	66
5.2.5 Επίπεδα Πρόληψης.....	66
5.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 3	66
5.3.1 Εκτίμηση.....	67
5.3.2 Διάγνωση	68
5.3.3 Σχεδιασμός.....	68
5.3.4 Παρέμβαση	69
5.3.5 Αξιολόγηση	70
5.3.5 Επίπεδα Πρόληψης.....	70
5.4 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 4	71
5.4.1 Εκτίμηση.....	72
5.4.2. Διάγνωση	72
5.4.3. Σχεδιασμός.....	72
5.1.4. Παρέμβαση	74
5.4.5. Αξιολόγηση	75
5.4.6. Επίπεδα Πρόληψης.....	75
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	76
Βιβλιογραφία	78

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η φροντίδα είναι μια έννοια οικουμενική και διαχρονική, που χαρακτηρίζει κάθε ανθρώπινο πολιτισμό. Σε κάθε ιστορική περίοδο, τα άτομα που θεωρούνταν ότι είχαν τη γνώση και την ικανότητα παροχής φροντίδας ήταν αυτά που την ασκούσαν και για πολλούς αιώνες τα άτομα αυτά κατείχαν σημαντική κοινωνική θέση και είχαν το σεβασμό όλων.

Μετά τον Μεσαίωνα, όμως, και την επανάσταση του Λούθηρου πολλά νοσοκομεία κλείνουν και οι μοναχοί και οι μοναχές, που ως τότε ήταν οι κύριοι παροχής φροντίδας, διώκονται. Τα νοσοκομεία εγκαταλείπονται και πλέον ασκούν το επάγγελμα του νοσηλευτή πρώην ασθενείς, πρώην κατάδικοι και άποροι. Αυτά συμβαίνουν μέχρι την εμφάνιση της Florence Nightingale, η οποία έθεσε τις επιστημονικές βάσεις του νοσηλευτικού επαγγέλματος. Με το έργο της κατάφερε να επαναφέρει την κοινωνική καταξίωση και αναγνώριση του επαγγέλματος και την αναγωγή του σε κοινωνικό λειτούργημα.

Η φροντίδα των χρόνιων ασθενών, για πολλά χρόνια παρεχόταν από τις οικογένειές τους και τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αυτό μπορεί να είχε κάποια πλεονεκτήματα για τις σχέσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων προσώπων, δημιουργούσε, όμως, και πάρα πολλά προβλήματα με πιο σημαντικά τη σωματική και ψυχική κούραση από την πλευρά των ατόμων που παρείχαν τη φροντίδα. Οι φροντιστές παρέχουν ουσιαστική υποστήριξη στον ασθενή, φροντίζοντάς τον και εκτελώντας τόσο απλές όσο και σύνθετες δραστηριότητες στην καθημερινότητά του. Η σωματική και ψυχολογική τους επιβάρυνση αποτελεί τα τελευταία χρόνια αντικείμενο έρευνας, με συνέπεια να χαρακτηρίζονται από τους ερευνητές ως «κρυφοί ασθενείς» ή «αόρατο υγειονομικό σύστημα περίθαλψης». Ωστόσο, η προετοιμασία τους και η παροχή στήριξης στο ρόλο τους δεν έχει καθιερωθεί στην κλινική πρακτική. Έτσι, καταλαβαίνουμε ότι έχει φτάσει η στιγμή να μελετηθεί το επάγγελμα του φροντιστή υγείας, ο οποίος με τις επιστημονικές του γνώσεις, θα μπορεί να βοηθήσει το άτομο που ασθενεί, αλλά και την οικογένειά του.

Στο **Κεφάλαιο 1** γίνεται μια ιστορική αναδρομή στο θεσμό της φροντίδας, δίνεται ο ορισμός της και αναλύονται κάποιες από τις θεωρίες που έχουν αναπτυχθεί από ερευνητές πάνω στο θέμα αυτό.

Στο **Κεφάλαιο 2** αναφέρεται το θέμα των χρόνιων ασθενειών.

Στο **Κεφάλαιο 3** αναλύεται διεξοδικά ο ρόλος των φροντιστών υγείας όπως έχει διαμορφωθεί μέχρι σήμερα.

Στο **Κεφάλαιο 4** γίνεται αναφορά στην ελληνική πραγματικότητα, στον τρόπο που αντιμετωπίζονται στη χώρα μας οι άτυποι φροντιστές.

Στο **Κεφάλαιο 5** αναφέρονται τέσσερις περιπτώσεις νοσηλευτικής διεργασίας που αφορούν φροντιστές υγείας για διαφορετικές περιπτώσεις ασθενών.

Στο **Κεφάλαιο 6** αναφέρονται τα συμπεράσματα που προκύπτουν από την παρούσα εργασία και τα θέματα που προκύπτουν για μελλοντική μελέτη.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

1.1 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η ανθρώπινη ιστορία έχει δείξει ότι η φροντίδα και η παροχή της δεν χαρακτηρίζουν ένα συγκεκριμένο επάγγελμα, αλλά περιγράφουν οποιοδήποτε άτομο προσφέρει βοήθεια σε κάποιο άλλο με σκοπό την ποιοτική συνέχιση της ζωής του (Gonzaga – Arruda, 1998). Η έννοια της φροντίδας υπήρχε ανά τους αιώνες σε όλους τους πολιτισμούς και η μελέτη της αποτελεί αντικείμενο έρευνας και ταυτόχρονα πρόκληση για τους ερευνητές.

Σύμφωνα με τις ιστορικές μελέτες κατά τα αρχαία χρόνια η φροντίδα των ασθενών ανατίθονταν σε γυναίκες μεγάλης ηλικίας, οι οποίες έκαναν χρήση αφεψημάτων και εξορκισμών. Συνήθως, οι ψυχικά ασθενείς νοσηλεύονταν κοντά σε μάγισσες, οι οποίες με μαγικές ενέργειες, φυλακτά, βότανα και επικλήσεις σε δαίμονες προσπαθούσαν να αντιμετωπίσουν τα άτομα αυτά. Οι ιερείς ως εκφραστές της θείας βούλησης είχαν την αποκλειστικότητα στη θεραπεία ασθενών στο όνομα των θεών. Ο Ιπποκράτης, ο θεμελιωτής της Ιατρικής και της Νοσηλευτικής, απορρίπτει τις δεισιδαιμονίες και τη μαγεία και καταφέρνει να θέσει επιστημονικές βάσεις στην αντιμετώπιση και φροντίδα των ασθενών.

Κατά τα ρωμαϊκά χρόνια εμφανίζεται στα οχυρά μια μορφή κινητών νοσοκομειακών μονάδων που ακολουθούν το στράτευμα. Οι μονάδες αυτές είχαν μάλλον περισσότερο μορφή υγειονομικών σταθμών παρά νοσοκομείων. Με την επικράτηση του χριστιανισμού, διάκονοι και διακόνισσες, οι οποίοι είχαν υψηλή κοινωνική θέση και οικονομική άνεση, εκπαιδεύονταν και ασκούσαν την νοσηλευτική παράλληλα με τα θρησκευτικά τους καθήκοντα. Κατά τον Μεσαίωνα θεσπίστηκαν θρησκευτικοί κανόνες με σκοπό την παροχή φροντίδας σε άλλους. Συνήθως, τα άτομα που παρείχαν τη φροντίδα ήταν γυναίκες που είχαν αφιερώσει τη ζωή τους στη φροντίδα άλλων (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007). Επίσης, πολλά μοναστήρια της εποχής παρέχουν φιλοξενία και φροντίδα σε οποιοδήποτε άτομο χρίζει βοήθειας, ανεξαρτήτως κατάστασης ή προέλευσης.

Κατά τον 16^ο αιώνα περίπου και με την επανάσταση του Λούθηρου κλείνουν τα μοναστήρια και τα περισσότερα νοσοκομεία. Οι μοναχοί και οι μοναχές διώκονται και

απαγορεύεται στους άντρες να ασκούν τη νοσηλευτική. Με τη δημιουργία του Αγγλικανικού δόγματος ο Ερρίκος ο 8^{ος} κλείνει στην Αγγλία όλα τα νοσοκομεία με σκοπό να απορροφήσει εκκλησιαστικούς πόρους. Η απόφαση, όμως, αυτή οδηγεί σε αντίδραση του λαού και μετά από πιέσεις ανοίγουν 5 νοσοκομεία. Τα νοσοκομεία μετατρέπονται σε ερείπια και τη νοσηλευτική ασκούν πρώην κατάδικοι, πρώην ασθενείς και άποροι.

Η ιδέα, όμως, της φροντίδας φτάνει ως τη σύγχρονη εποχή. Η αυξανόμενη εμφάνιση χρόνιων ασθενειών, που αφήνουν υπολείμματα ανικανότητας στον ασθενή και απαιτούν μακροχρόνια παρακολούθηση και φροντίδα, οδηγούν στην ανάγκη μελέτης και εύρεσης λύσεων για τη φροντίδα των ασθενών. Είναι συνηθισμένο φαινόμενο οι παρέχοντες φροντίδας να είναι συγγενικά πρόσωπα των ασθενών που τις περισσότερες φορές επωμίζονται ολοκληρωτικά την φροντίδα των ασθενών και οδηγούνται σταδιακά στη σωματική και ψυχολογική κούραση.

1.2 ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η φροντίδα ορίζεται ως το έντονο ενδιαφέρον, η ιδιαίτερη προσοχή και ενασχόληση με κάποιον ή κάτι (Μπαμπινιώτης, 1998). Βάσει του ορισμού αυτού η φροντίδα είναι μια έννοια οικουμενική, μια ανθρώπινη συμπεριφορά που υπάρχει από την αρχή της ανθρωπότητας. Οι ανθρώπινες ανάγκες (βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές) χαρακτηρίζουν τις ζωές όλων των ανθρώπων παγκοσμίως. Όταν αυτές ικανοποιούνται είτε πλήρως είτε μερικώς τότε δημιουργούν αισθήματα χαράς και πληρότητας. Στις περιπτώσεις, όμως, που δεν καλύπτονται με ικανοποιητικό τρόπο για το άτομο τότε δημιουργείται πρόβλημα. Από τη στιγμή που δημιουργείται το πρόβλημα και για κάποιο χρονικό διάστημα το άτομο χρειάζεται κάποιον στη ζωή του, δηλαδή χρειάζεται φροντίδα. Το γεγονός αυτό φέρνει το άτομο σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον του και εξελίσσει τον εαυτό του, δηλαδή οδηγεί το άτομο στην πραγματική ζωή (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007).

Κατά τις διάφορες ιστορικές περιόδους, όπως είδαμε και στην προηγούμενη ενότητα η φροντίδα παρεχόταν από διάφορα άτομα και με ποικίλους τρόπους. Η επιστημονική αρχή για παροχή φροντίδας γίνεται πραγματικότητα με την εμφάνιση της Florence Nightingale στη Νοσηλευτική (Nightingale, 1992). Η φροντίδα θεωρείται ως τρόπος ύπαρξης και ως κατάσταση φυσικής ανταπόκρισης προς τους άλλους (Montgomery, 1993). Η φροντίδα είναι ένα πανανθρώπινο, διαπολιτισμικό χαρακτηριστικό, το οποίο οι άνθρωποι προσπαθούν να ικανοποιήσουν με διάφορους τρόπους.

Η έννοια της φροντίδας συναντάται στη βιβλιογραφία σαν ένα γνώρισμα του ανθρώπου, σαν ηθική υποχρέωση, διαπροσωπική σχέση ή θεραπευτική παρέμβαση και ο άνθρωπος την εκφράζει με διάφορες πράξεις, δραστηριότητες και συμπεριφορές καθώς και με τη στάση του απέναντι στον πάσχοντα και τη σχέση που αναπτύσσει μαζί του (Σαπουντζή και συν., 2005). Είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο, με πολλές διαστάσεις το οποίο αλλάζει με το πέρασμα του χρόνου, τις κοινωνικές αλλαγές αλλά και την εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας.

Όπως όλες οι έννοιες, έτσι και η έννοια της φροντίδας έχει θετική και αρνητική πλευρά. Η προσωπική ανάπτυξη, η ενίσχυση της σχέσης μεταξύ φροντιστή και ασθενούς, το αίσθημα ικανοποίησης και η αύξηση της αυτοεκτίμησης είναι κάποια από τα θετικά μέρη. Αντίστοιχα η οικονομική και ψυχολογική επιβάρυνση, η κοινωνική απομόνωση, οι αυξημένες αρμοδιότητες, συμπτώματα κατάθλιψης αλλά και άλλα συναισθήματα που απορρέουν από το δύσκολο έργο της φροντίδας είναι κάποια από τα αρνητικά που μπορεί να επηρεάσουν τόσο τον φροντιστή όσο και τον ασθενή. (Winter και συν. 2010)

Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαιτερότητες που έχει ο κάθε ασθενής και η φύση της ασθένειάς του, σε κάθε περίπτωση όμως, χωρίς αυτήν οι αποδέκτες θα αντιμετώπιζαν μεγάλες δυσκολίες στην καθημερινότητά τους ενώ σε πολλές περιπτώσεις δε θα μπορούσαν να επιβιώσουν. Ανάλογα με το είδος της η φροντίδα μπορεί να πάρει δυο μορφές: την επαγγελματική και την φροντίδα που παρέχεται από έναν άνθρωπο σε έναν άλλο.

Στην **επαγγελματική φροντίδα** οι επαγγελματίες φροντιστές έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση ούτως ώστε να παρέχουν φροντίδα στον πάσχοντα με επιστημονικό τρόπο. Είναι εξειδικευμένοι στη φροντίδα ασθενών με μακροχρόνιες ασθένειες και συνήθως είναι υπάλληλοι δημόσιων ή ιδιωτικών οργανισμών. Οι ειδικότητες που αφορούν αυτή την κατηγορία μπορεί να είναι κοινωνικοί λειτουργοί, νοσηλευτές και εκπαιδευμένο προσωπικό.

Στην άλλη μορφή η φροντίδα παρέχεται καθημερινά από ανθρώπους χωρίς κάποια οικονομική αποζημίωση. Την παρέχουν συνήθως άτομα της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια) ή του στενού περιβάλλοντος του ασθενούς (συγγενείς, φίλοι, γείτονες), εμπειρικά και με βάση την αγάπη, την αλληλεγγύη και το ενδιαφέρον (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007). Η **άτυπη, ανεπίσημη φροντίδα** χρειάζεται χρόνο, ενέργεια και χρήματα από το άτομο που την προσφέρει. Μπορεί να έχει δυσάρεστες και δύσκολες εργασίες, κουραστικές τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά και πολλές φορές η περίοδος φροντίδας μπορεί να είναι μακροχρόνια. Ωστόσο, η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας μπορεί να μειώσει το άγχος και τη θλίψη,

τόσο του ασθενούς όσο και του ατόμου που την παρέχει, αυξάνει την αίσθηση εκπλήρωσης του χρέους και της αυτοεκτίμησης και εμβαθύνει τις σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων. Σε πολλούς πολιτισμούς ακόμη και σήμερα αποτελεί ηθική ευθύνη για τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς να του παρέχει τη φροντίδα που χρειάζεται.

Ως άτυπος φροντιστής μπορεί να λειτουργήσει οποιοσδήποτε, ανεξάρτητα από το κοινωνικό επίπεδο, το μορφωτικό επίπεδο, την κουλτούρα ή την ηλικία. Ακόμη και ανήλικα παιδιά που συμβάλλουν στην φροντίδα των ηλικιωμένων στην οικογένεια μπορούν να θεωρηθούν εν μέρη άτυποι φροντιστές καθώς επωμίζονται μέρος της φροντίδας. Φυσικά υπάρχουν και περιπτώσεις που ανήλικοι φροντιστές αναλαμβάνουν τις υποχρεώσεις και τις συναισθηματικές ευθύνες που κανονικά θα έπρεπε να έχουν ενήλικα μέλη της οικογένειας.

Ασθενείς με μακροχρόνιες νόσους, όπως και ασθενείς στο τέλος του κύκλου της ζωής τους, συνήθως λαμβάνουν φροντίδα από άτομα της οικογένειάς τους ή του φιλικού περιβάλλοντος («οικογενειακοί φροντιστές»). Επίσης σε πολλές περιπτώσεις η μητέρα του ασθενούς είναι αυτή που θυσιάζει τις επιθυμίες και τις ανάγκες της για να προσφέρει ότι χρειάζεται το παιδί ή άλλο μέλος της οικογένειας. Στην περίπτωση αυτή η φροντίδα αποτελεί υψηλότερο σκοπό για την ίδια και λειτουργεί ως θετική θυσία (Mendez- Luck και συν. 2008).

Ένα υγιές άτομο έχει την ικανότητα να αυτοεξυπηρετείται και να αυτοφροντίζεται. Όταν, όμως, ασθενεί χάνει τις δυνάμεις του και την ικανότητα να φροντίζει τον εαυτό του και τις ανάγκες του. Έτσι, εμφανίζεται ο επαγγελματίας φροντιστής που αναλαμβάνει τη φροντίδα του ασθενή (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007).

1.3 Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΥΓΕΙΑ

Η φροντίδα έχει συνδεθεί με την επιστήμη της Νοσηλευτικής και αποτελεί τη βασική προϋπόθεση της νοσηλευτικής πράξης (Henderson, 1996). Σε πολλές μελέτες, βιβλία, νομικά έγγραφα και κώδικες ηθικής η φροντίδα θεωρείται ως κύρια ευθύνη και ηθική υποχρέωση των νοσηλευτών, για το λόγο αυτό πολλές φορές θεωρείται συνώνυμη της νοσηλευτικής πράξης.

Αυτό που είναι σίγουρο είναι ότι η φροντίδα είναι αναπόσπαστο κομμάτι όλων των επαγγελματιών υγείας. Ο κάθε επαγγελματίας υγείας παρέχει με το δικό του τρόπο φροντίδα στα άτομα που ζητούν τις υπηρεσίες του. Παρόλο ότι ο ασθενής μπορεί να μην επιζητά θεραπευτική σχέση το γεγονός ότι χρειάζεται βοήθεια, τον οδηγεί σε ευπαθή κατάσταση (Γκούβα –

Κοτρώτσιου, 2007). Η φροντίδα και η θεραπεία είναι έννοιες αλληλοσυνδεόμενες και αποτελούν το κέντρο των εργασιών της νοσηλευτικής και το σκοπό της αποστολής της (Larson – Ferketich, 1993). Οι νοσηλευτές έχουν επωμιστεί το μεγαλύτερο μερίδιο της φροντίδας των ασθενών, παρέχουν τη βασική φροντίδα του σώματος κατά τη διάρκεια όλης της ημέρας. Η φροντίδα είναι μια έννοια που μας βοηθά να κατανοήσουμε τα επαγγέλματα που ασχολούνται με αυτή. Οι βασικές αρχές που περιέχονται στη θεωρία της νοσηλευτικής ως φροντίδα είναι οι παρακάτω (Boykin – Schoenhofer, 2001):

Το άτομο:

1. Δέχεται φροντίδα σύμφωνα με αξίες που πηγάζουν από το γεγονός ότι είναι άνθρωπος.
2. Είναι μια πλήρης ολότητα σε κάθε λεπτό της ζωής του.
3. Ζει δεχόμενο φροντίδα συνεχώς.
4. Ζει βασιζόμενο στη φροντίδα
5. Βελτιώνεται συμμετέχοντας σε σχέσεις φροντίδας.

Από τα παραπάνω καταλαβαίνουμε ότι μέσω της φροντίδας αναπτύσσονται σχέσεις μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, οι οποίες μπορεί να είναι θεραπευτικές και για τις δύο πλευρές. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να έχουν ως απώτερο σκοπό τους την εξύψωση της φροντίδας των ασθενών πάνω από τους δικούς τους επαγγελματικούς ή επιστημονικούς στόχους.

1.4 ΟΙ ΘΕΩΡΙΕΣ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Πολλές μελέτες έχουν διερευνήσει την έννοια της φροντίδας και την παροχή της τόσο από τη σκοπιά του νοσηλευτή όσο και από την πλευρά του ασθενή. Στη συνέχεια, θα παρουσιαστούν οι σημαντικότερες θεωρίες φροντίδας που έχουν εκφραστεί είτε στο πεδίο της φιλοσοφίας είτε σε αυτό των επιστημών φροντίδας.

1.4.1 Πρώιμη θεωρητική κληρονομιά (Florence Nightingale)

Η Florence Nightingale πιστεύεται ότι είναι η πρώτη θεωρητικός της περιβαλλοντικής φροντίδας και πίστευε ότι οι νοσηλευτές έπρεπε πρωταρχικά να εστιάζουν τις παρεμβάσεις τους στις αιτίες και τα συμπτώματα του πόνου και όχι στα συμπτώματα της ασθένειας. Επεσήμανε την επίδραση του περιβάλλοντος και της υγιεινής στην ανάρρωση του ασθενούς. Επίσης,

παρέθεσε πέντε βασικά στοιχεία του περιβάλλοντος που έχουν θετική επίδραση στην υγεία: ο καθαρός αέρας, το καθαρό νερό, η αρκετή ξηρασία, η καθαριότητα και το φως.

Η Nightingale πίστευε ότι οι νοσηλευτές οφείλουν να κάνουν ακριβείς παρατηρήσεις των ασθενών και να είναι σε θέση να περιγράψουν με συστηματικό τρόπο την κατάσταση αυτών στο γιατρό. Επιπλέον, οι νοσηλευτές πρέπει να εξετάζουν κριτικά τη φροντίδα των ασθενών και να εκτελούν τις απαραίτητες και κατάλληλες ενέργειες που θα διευκολύνουν την ανάρρωσή τους (Nightingale, 1992).

Σήμερα οι απόψεις της Nightingale αντανακλώνται στις βασικές πρακτικές για τον έλεγχο των λοιμώξεων, για παράδειγμα το πλύσιμο των χεριών, η αποκομιδή μολυσματικών απορριμμάτων. Επίσης, η πεποίθηση ότι οι νοσηλευτές πρέπει να εστιάζουν τόσο στα κλινικά συμπτώματα της ασθένειας όσο και στις αιτιώδεις σχέσεις της ασθένειας, ήταν ένα πρώτο βήμα στην κατανόηση των εννοιών της υγείας και της φροντίδας (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007).

1.4.2 Η θεωρία του Mayeroff

Ο Αμερικανός φιλόσοφος Milton Mayeroff πίστευε ότι το να φροντίζεις κάποιον σημαίνει να τον βοηθάς να αναπτύσσεται είτε αυτός είναι ένα πρόσωπο, μια ιδέα, ένα ιδανικό, ένα έργο τέχνης είτε μια κοινότητα. Παραδείγματος χάριν, η βασική στάση φροντίδας ενός γονέα είναι να σέβεται το παιδί καθώς αυτό προσπαθεί να αναπτυχθεί με τη δική του δύναμη. Επίσης, βοηθώντας κάποιος άλλα άτομα να αναπτυχθούν συνεπάγεται να τα βοηθά και να τα ενθαρρύνει να φροντίζουν κάποιον ή κάτι πέρα από τον εαυτό τους (Mayeroff, 1971).

Ο Mayeroff, ως φιλόσοφος, μελέτησε τη φροντίδα ως μια οντολογική θέση που δίνει τάξη και σημασία στη ζωή, τη βάση πάνω στην οποία οργανώνονται οι σχέσεις και βρίσκουν τα άτομα τη θέση τους στην κοινωνία. Σύμφωνα με τον Mayeroff τα κύρια συστατικά της φροντίδας είναι (Mayeroff, 1971):

- Η **γνώση**. Ο φροντιστής πρέπει να έχει γνώση του άλλου, να αναγνωρίζει τις ανάγκες του και να ανταποκρίνεται σε αυτές καταλλήλως.
- Η **εναλλαγή ρυθμών**. Ο φροντιστής μαθαίνει από τα λάθη του και αλλάζει την συμπεριφορά του αναλόγως.
- Η **υπομονή**. Ο φροντιστής πρέπει να διαθέτει υπομονή ούτως ώστε να μπορεί το άτομο που δέχεται τη φροντίδα να αναπτυχθεί με το δικό του χρόνο και τρόπο.

- Η *ειλικρίνεια*. Ο φροντιστής πρέπει να είναι ειλικρινής ώστε να δεχθεί αυτόν που φροντίζει όπως πραγματικά είναι και όχι όπως θα ήθελε να είναι.
- Η *εμπιστοσύνη*. Η εμπιστοσύνη που θα δείξει ο φροντιστής στο άτομο που φροντίζει μπορεί να ελευθερώσει το άτομο.
- Η *ταπεινότητα*. Η ταπεινότητα προϋποθέτει ο φροντιστής να έχει τη θέληση να μάθει από αυτόν που φροντίζει.
- Η *ελπίδα*. Η ελπίδα αναφέρεται στην πεποίθηση ότι το άτομο θα αναπτυχθεί θετικά μέσω της φροντίδας που του παρέχεται.
- Το *κουράγιο*. Ο φροντιστής πρέπει να διαθέτει κουράγιο ώστε να ακολουθήσει τον άλλο στην πορεία του προς το άγνωστο.

Το έργο του Mayeroff συλλαμβάνει τη θεμελιώδη φύση της φροντίδας χωρίς απαραίτητα να έχει σύνδεση με τη νοσηλευτική πρακτική.

1.4.3 Η θεωρία της Jean Watson

Η θεωρία της Jean Watson για την φροντίδα είναι μια από τις πιο πρόσφατες θεωρίες της Νοσηλευτικής, η οποία εκφράστηκε πρώτη φορά το 1979 και αναθεωρήθηκε το 1985 (Watson, 1988). Η θεωρία της Watson απορρέει από τα έργα της υπαρξιακής ανθρωπιστικής ψυχολογίας και φιλοσοφίας καθώς, επίσης, και από πρόσφατες ανακαλύψεις των επιστημών της φυσικής και της νευρολογίας.

Η Watson θεωρεί τον άνθρωπο ως ολότητα η οποία είναι σε συνεχή αλληλεπίδραση με το περιβάλλον. Η φροντίδα κατά τη Watson είναι ένα σύστημα αξιών που έχει ως αποτέλεσμα την προστασία και την ενδυνάμωση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Το ιδεώδες της φροντίδας περιέχει αξίες, θέληση για δέσμευση, γνώσεις και δραστηριότητες φροντίδας. Όλα αυτά τα στοιχεία κατευθύνουν τη νοσηλευτική πρακτική και εκφράζονται μέσω αυτής, ειδικά όταν οι νοσηλευτές ανταποκρίνονται στη μοναδικότητα του κάθε ατόμου (Παπασταύρου και συν., 2010).

Η Watson προτείνει 10 παράγοντες φροντίδας, οι οποίοι σε συνδυασμό με την επιστημονική γνώση και την κλινική επάρκεια καθοδηγούν την νοσηλευτική δραστηριότητα προς την προαγωγή, την πρόληψη και την αποκατάσταση της υγείας (Παπασταύρου και συν., 2010). Οι παράγοντες είναι οι εξής:

1. Ουμανιστικό – αλτρουιστικό σύστημα αξιών.

2. Πίστη – ελπίδα.
3. Ευαισθησία προς τον εαυτό και τους άλλους.
4. Ανάπτυξη σχέσης εμπιστοσύνης, αλληλοβοήθειας και φροντίδας.
5. Έκφραση θετικών και αρνητικών αισθημάτων και συναισθημάτων.
6. Δημιουργική, εξατομικευμένη και αποτελεσματική διαδικασία φροντίδας.
7. Διαπροσωπική διδαχή και μάθηση.
8. Υποστηρικτικό, προστατευτικό, επανορθωτικό, πνευματικό, φυσικό, κοινωνικό και ψυχικό περιβάλλον.
9. Υπηρετήση των ανθρώπινων αναγκών.
10. Υπαρξιακές – φαινομενολογικές και ψυχικές δυνάμεις. (Watson, 1988)

Από τα παραπάνω καταλαβαίνουμε ότι η Watson διατυπώνει μια ολιστική θεωρία για τη φροντίδα ασθενούς η οποία αποτελεί βάση για την παροχή φροντίδας. Αντιμετωπίζει την υγεία ως μια ολότητα του σώματος, της ψυχής και του πνεύματος. Διαδικασίες αυτογνωσίας, αυτοσεβασμού, αυτοϊασης και αυτοφροντίδας παράγονται όταν επιτυγχάνεται μια τέτοια αρμονία.

1.4.4 Η θεωρία της Gendron

Η Gendron στη θεωρία της αναπτύσσει τη σπουδαιότητα της φροντίδας στην υγεία και αναλύει την επικοινωνία στη φροντίδα ως αισθητική μορφή. Σύμφωνα με τη θεωρία της Gendron η φροντίδα δεν μπορεί να γίνει κατανοητή μέσα στα πλαίσια των μεμονωμένων συμπεριφορών επικοινωνίας, αλλά ως απόλυτη μορφή αυτού που καταλαβαίνει ο ασθενής. Η Gendron αναγνωρίζει τέσσερα βασικά στοιχεία αυτής της μορφής, τα οποία είναι τα εξής:

- **Εκφραστική μορφή.** Τα ανθρώπινα συναισθήματα μπορούν να εκφραστούν συμβολικά μέσα από την τέχνη, όπως ο ρυθμός, η αρμονία, η ένταση και η χροιά.
- **Κανάλια επικοινωνίας.** Τα λεκτικά και μη κανάλια επικοινωνίας μέσω των οποίων μεταδίδεται η φροντίδα.
- **Δυναμικές αισθητήριες και κινητήριες ανταποκρίσεις.** Όταν ένας επαγγελματίας υγείας αλληλεπιδρά με έναν ασθενή, τότε ο δεύτερος θα νιώσει μια συναισθηματική ολοκλήρωση τέτοια ώστε οι πράξεις του επαγγελματία υγείας να ερμηνευτούν ως ευγενικές ή σκληρές.

- **Μεταφορά ορχηστρικής μουσικής.** Η μεταφορά της ορχηστρικής μουσικής χρησιμεύει στη σύλληψη θεμάτων που υπάρχουν σε όλα τα κανάλια επικοινωνίας.

Η Gendron ενσωματώνει στη θεωρία της στοιχεία της νευροψυχολογικής έρευνας σε ένα αισθητικό πλαίσιο και περιγράφει μια βασική μορφή της φροντίδας. Αυτή η κατά Gendron μορφή της φροντίδας περιέχει ένα πολύπλοκο συγχρονισμό οργανικής ολοκλήρωσης λογικών, λεκτικών και μη, μηνυμάτων που συνδυάζονται με έναν τρόπο που μόνο με μια καλά ενορχηστρωμένη συμφωνία θα μπορούσε να συγκριθεί (Gendron, 1988).

1.4.5 Η θεωρία της Gaut

Η Gaut στη θεωρία της ορίζει τις απαραίτητες και επαρκείς συνθήκες της φροντίδας στο περιβάλλον της φροντίδας υγείας (Cossette, 2004). Η Gaut βασισμένη σε μια σημασιολογική και φιλοσοφική ανάλυση αναγνώρισε 3 βασικές έννοιες που συνδέονται με τη φροντίδα:

1. *Προσοχή και ενδιαφέρον.*
2. *Ευθύνη και πρόνοια.*
3. *Εκτίμηση, αφοσίωση και προσήλωση.*

Επιπλέον, αναγνώρισε τις απαραίτητες και επαρκείς προϋποθέσεις που ορίζουν μια πράξη φροντίδας:

1. Πρέπει να υπάρχει γνώση της ανάγκης για φροντίδα.
2. Ο φροντιστής πρέπει να γνωρίζει πώς να βελτιώσει την κατάσταση.
3. Ο φροντιστής πρέπει να έχει την πρόθεση να βοηθήσει.
4. Μια πράξη πρέπει να επιλεγεί και στη συνέχεια να υλοποιείται.
5. Η αλλαγή στον ασθενή πρέπει να στηρίζεται στο τι είναι καλό για αυτόν και όχι για κάποιο άλλο άτομο.

Η ανάλυση της Gaut περιλαμβάνει και τις συνθήκες της γνώσης και της πράξης. Η γνώση είναι απαραίτητη, γιατί σε αυτήν στηρίζονται οι διεργασίες φροντίδας και, επίσης, μόνο η υποστηρικτική επικοινωνία δεν είναι αρκετή ώστε να λάβει χώρα η φροντίδα (Gaut, 1983).

1.4.6 Η θεωρία της Martha Rogers

Η Martha Rogers στη θεωρία των ολοκληρωμένων ανθρώπων πιστεύει ότι οι άνθρωποι είναι συνεχώς μεταβαλλόμενα ενεργειακά πεδία που αλληλεπιδρούν με άλλα πεδία. Οι απόψεις

της Rogers έχουν ειδική σχέση με τη φροντίδα και ειδικά με την ανακουφιστική φροντίδα και τις εφαρμογές της σε ασθενείς τελικού σταδίου.

Όταν οι παραδοσιακές θεραπείες δεν καταφέρνουν να δώσουν αποτελέσματα ή πλησιάζει ο θάνατος, ο ασθενής μπορεί να διαλέξει συμπληρωματικές θεραπείες, εναλλακτικές μορφές φροντίδας και ανακούφισης. Αυτές οι αλληλεπιδράσεις αντιπροσωπεύουν ανθρώπινες κινήσεις σε διαστάσεις τέτοιες που να γνωρίζουμε ο ένας τον άλλο πέρα από όσα με φυσικό τρόπο μπορούμε να νιώσουμε με τις αισθήσεις μας. Η Rogers ονομάζει αυτή τη γνώση αναγνώριση της διαμόρφωσης και εκτίμηση (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007)

Η εργασία της Rogers βασίζεται στις απόψεις της για τα θεραπευτικά βοηθήματα, παραδείγματος χάριν το θεραπευτικό άγγιγμα, το φως, η μουσική, ο χορός, η διήγηση ιστοριών κ. α. (Rogers, 1994). Τα θεραπευτικά αυτά βοηθήματα πολλές φορές αναφέρονται ως συμπληρωματικές ή εναλλακτικές θεραπείες και έχουν εκτενή εφαρμογή και ιστορία στην Ασιατική ιατρική.

1.4.7 Η θεωρία της Leininger

Η Leininger με τη θεωρία της απέδειξε τη σπουδαιότητα της πολιτισμικής προσέγγισης στην υγεία και πρότεινε πως τα επαγγέλματα φροντίδας είναι εκ φύσεως διαπολιτισμικά επαγγέλματα.

Η θεωρία της διαπολιτισμικής φροντίδας της Leininger προτείνει ότι η πολιτισμική φροντίδα προσφέρει ευρύτερα και πιο ενδιαφέροντα μέσα ούτως ώστε να τα χρησιμοποιήσει ο νοσηλευτής για την υγεία και την ευημερία του ασθενούς (Leininger, 1999). Η Leininger θεωρεί τη φροντίδα το μέσο που θα βοηθήσει τον ασθενή να αναρρώσει και την συνδέει με την κουλτούρα. Ο σκοπός της θεωρίας της είναι οι νοσηλευτές μέσα από τη μελέτη να ανακαλύπτουν και να ερμηνεύουν τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά των ατόμων ή των ομάδων, έτσι ώστε να μπορούν να παρέχουν την πλέον κατάλληλη ολιστική διαπολιτισμική νοσηλευτική φροντίδα προσαρμοσμένη, όμως, στην πολιτιστική τους παράδοση, στον τρόπο ζωής τους, στις ανάγκες και στις προσδοκίες τους (Leininger, 1999).

1.4.8 Η θεωρία της Orem

Η θεωρία της Orem ή θεωρία της ελλειμματικής αυτοφροντίδας έχει ως προϋπόθεση ότι ο άνθρωπος χρειάζεται συνεχή αλληλεπίδραση και τροφοδοσία από το περιβάλλον του ώστε να καταφέρει να επιβιώσει και να λειτουργήσει μέσα σε αυτό. Ο άνθρωπος δρα σκόπιμα αναγνωρίζοντας ανάγκες και εξασφαλίζοντας τα απαραίτητα υλικά τροφής. Συνοπτικά μπορούμε να πούμε ότι η ανθρώπινη δραστηριότητα περιστρέφεται γύρω από την ανακάλυψη, ανάπτυξη και μετάδοση προς άλλα άτομα τρόπων και μέσων αναγνώρισης και ικανοποίησης των αναγκών τους (Orem, 1995). Η θεωρία της Orem περιγράφει τρεις βασικές έννοιες:

- **Αυτοφροντίδα.** Η έννοια αυτή αφορά όλες τις βασικές δραστηριότητες που βοηθούν στην προώθηση, την ευημερία και την διατήρηση της υγείας.
- **Ελλειμματική αυτοφροντίδα.** Η έννοια αυτή κάνει την εμφάνισή της όταν το άτομο δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της αυτοφροντίδας.
- **Νοσηλευτικά συστήματα.** Τα νοσηλευτικά συστήματα είναι πολυδιάστατα και πιστεύεται ότι είναι ολικά ή μερικώς ανταποδοτικά ή υποστηρικτικά – εκπαιδευτικά συστήματα.(Orem, 1999)

Όταν ο ασθενής δεν μπορεί να ικανοποιήσει τις ανάγκες του και απαιτεί ολοκληρωμένη νοσηλευτική φροντίδα, τότε η φροντίδα χαρακτηρίζεται ως ολική ανταποδοτική. Όταν η φροντίδα είναι εφικτή μέσω μιας σχέσης αλληλεξάρτησης μεταξύ του νοσηλευτή και του ασθενή, τότε ανήκει στην κατηγορία της μερικώς ανταποδοτικής φροντίδας. Στην κατηγορία της υποστηρικτικής – εκπαιδευτικής φροντίδας ανήκει η φροντίδα κατά την παροχή της οποίας ο φροντιστής βοηθά τον ασθενή να πάρει τις δικές του αποφάσεις και να επιλέξει τις ενέργειες που θα ικανοποιήσουν τις απαιτήσεις της αυτοφροντίδας (Orem, 1999).

1.4.9 Η θεωρία της Newman

Η θεωρία της Newman θεωρεί την υγεία ως αναπτυσσόμενη συνείδηση, δηλαδή έχει ως κεντρική θέση πως η υγεία δεν είναι τίποτε άλλο παρά η επέκταση της συνείδησης. Η υγεία κατά τη Newman θεωρείται ότι συνυπάρχει με το σύμπαν και εντοπίζεται σε όλη την ύλη. Υπό αυτό το πρίσμα η Newman θεωρεί ως μέγιστη μορφή γνώσης την αγάπη (Γκούβα – Κοτρώτσιου, 2007).

Η Newman προτείνει ένα μοντέλο, το οποίο χρησιμοποιώντας συστηματική προσέγγιση, εστιάζει στις ανθρώπινες ανάγκες προστασίας και ανακούφισης από την πίεση και το άγχος. Η

Newman θεωρεί ότι οι αιτίες του άγχους μπορούν να αναγνωριστούν και να αντιμετωπιστούν με νοσηλευτικές παρεμβάσεις έτσι ώστε να επέλθει η ισορροπία των ατόμων μέσω της αναγνώρισης των προβλημάτων και την αξιοποίηση της έννοιας της πρόληψης (Newman, 1994).

Η Newman βασίστηκε στη θεωρία της Rogers και θεωρεί ότι η υγεία περιλαμβάνει την ασθένεια και αντικατοπτρίζει μια κατώτερη διαμόρφωση της αλληλεπίδρασης μεταξύ ασθενούς και περιβάλλοντος. Επομένως, η διαμόρφωση μπορεί να είναι κάτι που κάνει το άτομο είτε συνειδητά είτε ασυνειδητά και επηρεάζει την υγεία του. Η θεωρία της μπορεί να θεωρηθεί ριζοσπαστική καθώς απομακρύνει την φροντίδα από τις παραδοσιακές δυτικότερες απόψεις που κάνουν «καλούς» και «κακούς» διαχωρισμούς στην υγεία (Newman, 1994).

1.4.10 Το μοντέλο της Rice

Η Rice βασιζόμενη σε προηγούμενες θεωρίες φροντίδας προτείνει μια θεωρία, γνωστή και ως μοντέλο της Rice για τη δυναμική αυτοδιάθεση για την αυτοφροντίδα, η οποία αναφέρεται στην επιλογή του ασθενούς σε σχέση με τι ισορροπεί την υγεία του. Στόχος του μοντέλου είναι η βέλτιστη υγεία, η οποία απορρέει από τα καλύτερα επίπεδα της λειτουργικότητας και μπορεί να μετρηθεί με πολυάριθμους δείκτες. Η διαδικασία αυτή είναι πολύ προσωπική, θεωρητική και συνεχώς εξελισσόμενη, η οποία προέρχεται από τα κίνητρα του ασθενούς για την καλύτερη δυνατή υγεία και συμπεριλαμβάνει την αλληλεπίδραση του ασθενούς, του επαγγελματία φροντιστή και του περιβάλλοντος (Rice, 1995).

Ο ρόλος του φροντιστή σύμφωνα με το μοντέλο είναι να διευκολύνει τον ασθενή στην διαδικασία της αυτοφροντίδας με βάση στρατηγικών που περιλαμβάνουν την εκπαίδευση του ασθενούς, την υπεράσπισή του, την πνευματική – αισθητική ταύτιση και τη διαχείριση του περιστατικού. Από την άλλη μεριά οι ασθενείς θεωρούνται αυτοτελείς οντότητες της φροντίδας. Οι ανάγκες της φροντίδας είναι αποφασισμένες από τον ασθενή και τον φροντιστή μαζί. Οι απόψεις του ασθενούς για τη φροντίδα αντανακλώνται σε μια δια βίου και συνεχή έρευνα και γνώση για τη βέλτιστη υγεία. Τέτοιου είδους ισορροπία επιτυγχάνεται όταν το μυαλό, το σώμα και το πνεύμα βρίσκονται χωρίς ανάγκες και σε συντονισμό με τη φύση (Rice, 1995, 1998).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΧΡΟΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ

Ο ακριβής προσδιορισμός της έννοιας της χρόνιας ασθένειας είναι δύσκολο να διατυπωθεί, καθώς οι ασθένειες αυτές διακρίνονται από ποικιλία παραμέτρων και συναντώνται με διαφορετικά χαρακτηριστικά.

Η «Εθνική Επιτροπή Χρόνιων Νοσημάτων» των ΗΠΑ ορίζει τη χρόνια νόσο ως οποιαδήποτε επιδείνωση ή απόκλιση από τη φυσιολογική κατάσταση με ένα ή περισσότερα από τα εξής χαρακτηριστικά:

- Η νόσος είναι μόνιμη.
- Η νόσος αφήνει υπολείμματα ανικανότητας.
- Η νόσος προκαλείται από μη αναστρέψιμες παθολογικές μεταβολές και υπάρχει η πιθανότητα να απαιτεί μακροχρόνια επίβλεψη, παρακολούθηση ή φροντίδα.(Αναγνωστόπουλος – Παπαδάτου, 1990)

Οι χρόνιες ασθένειες συνήθως είναι παρατεταμένης διάρκειας και δεν υποχωρούν αυθόρμητα, ενώ πολύ σπάνια θεραπεύονται εντελώς. Έχουν πολύπλοκη φύση, προκαλούνται για διαφορετικούς λόγους και οι επιπτώσεις τους στους ασθενείς και την κοινωνία διαφέρουν. Κάποιες χρόνιες ασθένειες οδηγούν σε πρόωρο θάνατο ενώ άλλες έχουν σαν αποτέλεσμα την αναπηρία. Κοινά χαρακτηριστικά για τις χρόνιες παθήσεις είναι τα εξής:

- σύνθετη αιτιότητα, με πολλαπλούς παράγοντες που προκαλούν την ασθένεια
- μια μακρά περίοδο ανάπτυξης, για τα οποία μπορεί να μην υπάρχουν καθόλου συμπτώματα
- μια παρατεταμένη πορεία της νόσου, οδηγώντας ίσως σε άλλες επιπλοκές υγείας

2.1 ΕΙΔΗ ΧΡΟΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΙΩΝ

Στις χρόνιες ασθένειες συγκαταλέγονται μακροχρόνια νοσήματα, όπως είναι οι καρδιαγγειακές παθήσεις, ο διαβήτης, οι κακοήθεις νεοπλασίες κ.α., που είναι υπεύθυνα για τα μεγάλα ποσοστά θνησιμότητας της σύγχρονης εποχής. Το κύριο χαρακτηριστικό αυτών των

παθήσεων είναι ότι δεν οφείλονται σε παθογόνους μικροοργανισμούς, αλλά προκαλούνται από ιδιοσυγκρασιακούς ή περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Η διάγνωση μιας χρόνιας ασθένειας είναι ένα γεγονός που πολλοί άνθρωποι φοβούνται, αλλά σε κάποιους συμβαίνει στην πραγματικότητα κι έτσι αυτοί πρέπει να αντιμετωπίσουν μια νέα πραγματικότητα που αλλάζει εντελώς τις συνθήκες ζωής τους και την καθημερινότητά τους. Παράλληλα με τη διάγνωση ο ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με ένα αβέβαιο μέλλον και διακατέχεται από μια αίσθηση απώλειας ελέγχου σημαντικών παραμέτρων της ζωής του.

Η διάγνωση ενός χρόνιου νοσήματος δεν επηρεάζει μόνο τις βιοτικές λειτουργίες του πάσχοντα, αλλά και την κοινωνική του ζωή. Η κοινωνική ζωή του ασθενή πολλές φορές εξαρτάται από τη φύση της ασθένειας. Θανατηφόρα νοσήματα είναι πιθανό να δημιουργήσουν άγχος και αποφυγή από το άμεσο φιλικό περιβάλλον, ενώ νοσήματα με κοινωνικό στίγμα μπορεί να οδηγήσουν στην περιθωριοποίηση. Επιπλέον, πολλές από τις χρόνιες παθήσεις έχουν αντίκτυπο και στον επαγγελματικό τομέα. Πολλές από τις χρόνιες ασθένειες οδηγούν τον ασθενή σε αναγκαστική πρόωρη σύνταξη ή μειώνεται δραστικά η ικανότητα για εργασία. Έτσι, ο ασθενής χάνει την επαγγελματική του ταυτότητα, αποκτά προβλήματα αυτοεκτίμησης και νιώθει ενοχές που δεν μπορεί να είναι χρήσιμος και να προσφέρει στην οικογένειά του.

Από τα παραπάνω καταλαβαίνουμε ότι τα συμπεράσματα των ερευνών, που δείχνουν ότι η σχέση μεταξύ των χρόνιων νοσημάτων και των ψυχολογικών συμπτωμάτων είναι πιο άμεση, είναι λογικά. Σύμφωνα με την Ιατρική Σχολή του Χάρβαρντ τα άτομα με χρόνια πόνο έχουν τρεις φορές αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης ψυχιατρικών συμπτωμάτων, όπως μεταπτώσεις διάθεσης ή διαταραχές άγχους, και αντίστροφα (onmed.gr).

Υπάρχουν περιπτώσεις όπου η εμφάνιση κατάθλιψης σχετίζεται με βιολογικές επιδράσεις της χρόνιας νόσου, παραδείγματος χάριν με διαταραχές του κεντρικού νευρικού συστήματος όπως συμβαίνει στη νόσο του Πάρκινσον ή με διαταραχές των ενδοκρινών αδένων όπως συμβαίνει στον υποθυρεοειδισμό.

Οι χρόνιες ασθένειες συνεχώς αυξάνονται στην Ευρώπη και ευθύνονται για το 86% περίπου των θανάτων στην Ευρωπαϊκή Ένωση (ΕΕ). Οι λόγοι για αυτή την αύξηση είναι ο μεγάλος αριθμός γηράσκοντος πληθυσμού και παράγοντες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής. Έτσι, η ΕΕ μέσα από το πρόγραμμα για την υγεία (2008 – 2013) κάνει μια προσπάθεια για βελτιστοποίηση των πρακτικών για την πρόληψη και την φροντίδα τις οποίες συνοδεύει με στρατηγικές που στηρίζουν την υγιή και ενεργό γήρανση. Η παροχή βοήθειας στα άτομα που

πάσχουν από χρόνιες ασθένειες ώστε να ζουν ενεργή και παραγωγική ζωή έχει τεράστια οικονομική και κοινωνική αξία. Η ΕΕ προσπαθεί να βρει τρόπους ούτως ώστε οι ασθενείς να μπορούν να επιστρέψουν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα στην εργασία τους μετά τη διάγνωση (ΕΕ, 2014).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) για τα έτη 2015 – 2016, οι τέσσερις κατηγορίες χρόνιων μη μεταδοτικών νοσημάτων είναι:

- **Καρδιαγγειακές Παθήσεις**
- **Καρκίνοι – κακοήθεις νεοπλασίες**
- **Χρόνιες πνευμονοπάθειες**
- **Σακχαρώδης διαβήτης τύπου – 2**

Επίσης, άλλα χρόνια νοσήματα κατά τον WHO είναι τα εξής:

- Αρτηριακή υπέρταση
- Αρθρίτιδες – Οστεοαρθρίτιδες
- Αυτοάνοσα Νοσήματα, όπως ελκώδης κολίτιδα, νόσος του Crohn, ερυθματώδης λύκος, θυρεοειδίτιδα Hashimoto και ρευματοειδής αρθρίτιδα
- Άνοια – νόσος Alzheimer
- Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές
- Διαταραχές Φάσματος Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας
- Διαταραχές Φάσματος του Αυτισμού
- Ανδρόπαυση
- Εμμηνόπαυση
- Ενδομητρίωση
- Εθισμοί
- Ημικρανίες
- Νοσήματα του Θυρεοειδούς
- Κατάθλιψη και Διαταραχές Συναισθήματος
- Οστεοπόρωση
- Παχυσαρκία
- Υπερχοληστερολαιμία
- Ινομυαλγία

- Άπνοιες κατά τον ύπνο
- Χρόνιες μεταβολικές διαταραχές
- Χρόνιες δερματικές παθήσεις
- Χρόνιες φλεγμονές και Φλεγμονώδεις Νόσοι
- Χρόνιες Ηπατίτιδες
- Χρόνιες Νεφρικές Νόσοι
- Σύνδρομα, όπως χρόνιας κόπωσης, χρόνιου πόνου και πολυκυστικών ωοθηκών

2.2 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Οι χρόνιας ασθένειες που οδηγούν στο θάνατο έχουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον καθώς στην πλειοψηφία τους είναι τα καρδιαγγειακά νοσήματα και οι κακοήθειες νεοπλασίες.

Σύμφωνα με έρευνες, τόσο στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής όσο και στην Ευρώπη προκύπτει ότι στη μεγάλη ηλικία, τόσο η επίπτωση όσο και ο επιπολασμός της καρδιαγγειακής νόσου αυξάνονται. Τα καρδιαγγειακά νοσήματα είναι συχνότερα στους άνδρες και η νοσηρότητα όπως και η θνησιμότητα αυξάνουν με την ηλικία. Η αθηροσκλήρυνση, η υπέρταση, ο διαβήτης, το κάπνισμα, η παχυσαρκία και η καθιστική ζωή, μεταξύ των άλλων, είναι υπεύθυνοι για την καρδιαγγειακή νόσο.

Ο καρκίνος αποτελεί τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ αυξητική τάση παρουσιάζει τόσο η συνολική, όσο και η κατά αιτία θνησιμότητα από καρκίνο. Η αύξηση αυτή μπορεί να οφείλεται, στην επιμήκυνση του μέσου όρου ζωής των ανθρώπων και επομένως στην διόγκωση του αριθμού των ατόμων ηλικίας άνω των 60-65 ετών. Συνέβαλε επίσης, και η βελτίωση της διαγνώσεως των διαφόρων μορφών καρκίνου οι οποίες στο παρελθόν καταχωρούνταν σε άλλες ομάδες παθήσεων ή παρέμειναν τελείως αδιάγνωστες.

2.3 ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Οι σημαντικότεροι προσδιοριστές της υγείας και της ποιότητας ζωής αφορούν όχι μόνο τις κοινωνικό-οικονομικές συνθήκες ανάπτυξης και ευημερίας, αλλά και τη σωματική και ψυχο-κοινωνική υγεία και ευεξία του ανθρώπου. Η υγεία και η ποιότητα ζωής ενός ατόμου επηρεάζεται από ένα σύνολο προσδιοριστικών παραγόντων, εκ των οποίων οι σημαντικότεροι φαίνεται να είναι το εισόδημα και ο τρόπος διανομής του, οι κλιματολογικές συνθήκες, η

διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτισμικό επίπεδο, ο τρόπος ζωής, το επίπεδο κοινωνικό-οικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, οι κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, οι συνθήκες εργασίας, η ποιότητα κατοικίας, η ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Οι παράγοντες αυτοί θα μπορούσαν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

- Κοινωνική και οικονομική δομή και λειτουργία κοινωνίας
- Οικονομικοί και πολιτικοί παράγοντες
- Κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες
- Ψυχο-κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες
- Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες
- Γεωφυσικοί παράγοντες
- Δημογραφικοί παράγοντες
- Υγειονομικοί και ιατρικοί παράγοντες

Ο βαθμός και το εύρος των επιδράσεων των χρόνιων ασθενειών στην ποιότητα ζωής του αρρώστου εξαρτάται από τη αρρώστια αυτή καθ' εαυτή, του τύπου και του σταδίου που διαγιγνώσκεται, της θεραπείας που ακολουθείται και της εξέλιξης της νόσου, καθώς και από τα στοιχεία που συνθέτουν την προσωπικότητα του αρρώστου και την ικανότητα προσαρμογής του στην ασθένεια.

Στο στάδιο της διάγνωσης η συνειδητοποίηση της εκδήλωσης μιας απειλητικής για τη ζωή του αρρώστου νόσου εξαρτάται από την αβεβαιότητα της πρόγνωσης, την ερμηνεία της αιτιολόγησής της, την ποιότητα της ενημέρωσης, το αναπόφευκτο κοινωνικό στίγμα και το φόβο για έναν οδυνηρό θάνατο, παράγοντες που δημιουργούν συνθήκες επιδείνωσης της ποιότητας ζωής του αρρώστου με χρόνιο νόσημα. Στο στάδιο της θεραπείας, κάθε θεραπευτικό μέτρο επιφέρει μια σειρά επιπλοκών και προβλήματα τα οποία ο άρρωστος καλείται να αντιμετωπίσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. (Μ. Σαρρής, 2001:315)

Η ποιότητα ενημέρωσης, το μέγεθος και το είδος της πληροφόρησης που λαμβάνει από το γιατρό ο ασθενής που πάσχει από μια χρόνια ασθένεια από τη στιγμή της διάγνωσης και κατά τη διάρκεια εφαρμογής όλων των θεραπευτικών μέτρων επηρεάζει σημαντικά τη διεργασία συνειδητοποίησης της απειλητικής για τη ζωή του νόσου.

Ο φόβος του οδυνηρού θανάτου αποτελεί μια άλλη σημαντική παράμετρο που επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών. Ο φόβος αυτός είναι τόσο ισχυρός που μπορεί να

επιδράσει στη συνολική του ζωή και στην εκτίμηση για τον εαυτό του. Ο φόβος του οδυνηρού θανάτου μπορεί να προκαλέσει συναισθήματα πανικού, τρόμου, αυξανόμενου άγχους και κατάθλιψης. Τα συναισθήματα αυτά στηρίζονται στο φόβο της απώλειας του ελέγχου του σώματος και των λειτουργιών του, αλλά επίσης και στο φόβο της απόρριψής του από το κοινωνικό περιβάλλον και ιδιαίτερα στο φόβο της εγκατάλειψης από τα άτομα του οικογενειακού και φιλικού του περιβάλλοντος.

Η ποιοτική στήριξη που παρέχουν συγγενείς και φίλοι, καθώς και η ικανότητα του ασθενή να συμμετέχει σε κοινωνικές δραστηριότητες αναλαμβάνοντας ρόλους και ευθύνες, συμβάλλουν θετικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με χρόνια νόσημα επηρεάζεται σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Η εκτίμηση για την ποιότητα ζωής και η αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των ενδεικνυόμενων θεραπευτικών μέτρων οφείλει να συμπεριλαμβάνει παραμέτρους που αφορούν όχι μόνο τη σωματική αλλά και την ψυχο-κοινωνική υγεία και ευεξία του αρρώστου.

Η πρώτη αντίδραση είναι μια αγωνία για την έκβαση της πάθησης που συχνά φτάνει τα νοσηρά όρια του άγχους. Το συναίσθημα αυτό είναι συχνά δυσανάλογο προς τη βαρύτητα της ασθένειας. Η έννοια της αρρώστιας και οι περιορισμοί που τυχόν συνεπάγεται πυροδοτούν βαθύτερους και παιδικούς φόβους που κρατούν τον ασθενή σε μια διαρκή ανησυχία. Το στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται από έντονες συναισθηματικές αντιδράσεις, ριζικές αλλαγές στη ζωή του ασθενούς και σημαντικές αποφάσεις που καλείται να πάρει ο ίδιος και η οικογένεια του.

Αποφάσεις καλείται να πάρει και για τις δραστηριότητες της καθημερινής του ζωής. Μερικοί ασθενείς διατηρούν τον ίδιο ρυθμό ζωής που προϋπήρχε της διάγνωσης παραγνωρίζοντας τις απαιτήσεις που επιβάλλει η νέα πραγματικότητα. Άλλοι προσαρμόζονται στις νέες συνθήκες αναθεωρώντας τους στόχους τους και λαμβάνοντας υπόψη τα νέα δεδομένα που προκύπτουν από τη διάγνωση της αρρώστιας. Σ' αυτή την κρίσιμη περίοδο καλείται να κατανοήσει τη φύση της αρρώστιας, να αναθεωρήσει τον τρόπο ζωής του, να ενεργοποιήσει στρατηγικές για την αποτελεσματική αντιμετώπιση των συνθηκών που προκύπτουν από τη διάγνωση της ασθένειας, να εκφράσει τα συναισθήματα και τις ανησυχίες του και να αναγνωρίσει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην εικόνα αυτού, στις σχέσεις με άλλους και στη ζωή.

Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας επιδρά στην ποιότητα ζωής τόσο των ασθενών, όσο και των οικογενειών τους. Τα άτομα και οι οικογένειες τους με τη διάγνωση της χρόνιας ασθένειας ακολουθούν την διαδικασία πένθους που έχει τα εξής στάδια:

- Την άρνηση
- Τον θυμό
- Την κατάθλιψη
- Την διαπραγμάτευση
- Την αποδοχή

2.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Οι χρόνιες ασθένειες αντιμετωπίζουν μακροχρόνιες θεραπείες και προκλήσεις, όπως είναι η διατήρηση ικανοποιητικής συναισθηματικής ισορροπίας και αυτοεκτίμησης, ο αυτοέλεγχος, η ενίσχυση των οικογενειακών και φιλικών σχέσεων και ο συμβιβασμός με ένα αβέβαιο μέλλον. Όλα τα παραπάνω επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών, και έχουν σημαντικό ρόλο στην έκβαση και στην πορεία της υγείας τους. Η έννοια της ποιότητας ζωής δεν είναι μονοδιάστατη αλλά έχει τέσσερις βασικούς τομείς: τον ψυχολογικό, τον κοινωνικό, τον επαγγελματικό και τον σωματικό.

2.4.1 Ψυχολογικός Τομέας

Ο Πλάτωνας ήταν ο πρώτος που αναφέρθηκε στο θέμα αυτό: «όπως δεν μπορούμε να φροντίσουμε τα μάτια αγνοώντας το κεφάλι ή το κεφάλι αγνοώντας το υπόλοιπο σώμα, το ίδιο πρέπει να συμβαίνει και με την ψυχή». Είναι σημαντικό να ανιχνεύονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τυχόν ψυχολογικά προβλήματα και να θεραπεύονται άμεσα. Ορισμένοι ασθενείς χρειάζονται βοήθεια για να αλλάξουν τρόπο σκέψης και να αντιμετωπίσουν το άγχος και την κατάθλιψη που τους δημιουργεί η διάγνωση της νόσου.

2.4.2 Κοινωνικός Τομέας

Πολλοί ασθενείς με χρόνιες παθήσεις φοβούνται ότι οι φίλοι και τα αγαπημένα τους πρόσωπα θα τους εγκαταλείψουν και αυτό τους δημιουργεί κατάθλιψη. Η υποστήριξη από το

περιβάλλον των ασθενών είναι ιδιαίτερα σημαντική, ειδικά όταν πρόκειται για χρόνια νόσο σε προχωρημένο στάδιο που επιφέρει το θάνατο.

Όταν η νόσος επιφέρει κοινωνικό στίγμα (π.χ. AIDS) ο φόβος της περιθωριοποίησης δυσκολεύει την επικοινωνία με τους άλλους ανθρώπους. Η κοινωνική πλευρά των χρόνιων ασθενειών περιλαμβάνει την κοινωνική υποστήριξη, τη διατήρηση των δραστηριοτήτων ψυχαγωγίας, τη συνοχή της οικογένειας και τη σεξουαλικότητα.

2.4.3 Επαγγελματικός Τομέας

Οι χρόνιοι ασθενείς είναι πολύ σημαντικό να διατηρούν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Ειδικά η εργασία, μέσω της οποίας επιτυγχάνεται κοινωνική και οικονομική καταξίωση είναι βασικός παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών. Πολλοί ασθενείς, όταν δεν μπορούν να εργαστούν και εξαρτώνται από άλλους για τις ανάγκες τους, χάνουν την αυτοεκτίμησή τους, νιώθουν παρατηρητές της ζωής και εμφανίζουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης.

2.4.4 Σωματικός Τομέας

Η σωματική κατάσταση των ασθενών αφορά τη σωματική λειτουργία και περιλαμβάνει τα συμπτώματα της νόσου, εκδηλώσεις όπως είναι ο πόνος, η ναυτία και η κόπωση, αλλά και ποικίλους άλλους παράγοντες που προσδιορίζουν την καλή ή κακή σωματική κατάσταση του ασθενούς.

Από την άλλη πλευρά η λειτουργική κατάσταση των ασθενών αφορά την ικανότητά τους να δραστηριοποιούνται για την εξυπηρέτηση των προσωπικών τους αναγκών, τις φιλοδοξίες τους και τον κοινωνικό τους ρόλο. Αφορά λειτουργίες της καθημερινότητας όπως είναι η βάδιση, η διατροφή, η καθαριότητα και η ένδυση, αλλά και εργασίες εκτός σπιτιού όπως είναι η εργασία (Μηνασίδου και Λεμονίδου, 2005).

2.5 ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών είναι ουσιαστική για να διασφαλιστεί ένα επίπεδο φροντίδας για την υγεία των πολιτών. Ειδικά το δικαίωμα στη ζωή, το δικαίωμα

σωματικής και ψυχικής ακεραιότητας και ασφάλειας, το δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής ζωής και της αξιοπρεπούς μεταχείρισης στην παροχή υπηρεσιών υγείας και το δικαίωμα προστασίας της υγείας με κατάλληλα μέτρα πρόληψης ασθενειών καθώς και η φροντίδα της υγείας είναι βασικά ανθρώπινα δικαιώματα.

Παρακάτω αναφέρονται τα κύρια δικαιώματα των χρόνιων ασθενών:

- Δικαίωμα να υπάρχουν οι απαραίτητες υπηρεσίες για την αντιμετώπιση της νόσου.
- Δικαίωμα να αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας με ολιστικό τρόπο.
- Δικαίωμα να συζητάει με τους επαγγελματίες υγείας.
- Δικαίωμα να ενημερώνεται για τα στάδια της ασθένειας, τα συμπτώματα και την αντιμετώπισή τους.
- Δικαίωμα συναπόφασης στη θεραπεία και στη φροντίδα.
- Δικαίωμα πληροφόρησης για εναλλακτικές μορφές θεραπείας.
- Δικαίωμα για κρατική υποστήριξη. (Ιακωβίδης και Ιακωβίδης, 2007)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

Η παροχή φροντίδας, όπως έχουμε δει και στα προηγούμενα κεφάλαια, κατέχει ένα σπουδαίο ρόλο στον τομέα της υγείας. Για πάρα πολλά χρόνια η φροντίδα παρεχόταν από άτομα που δεν είχαν επιστημονικές γνώσεις, αλλά διέθεταν υπομονή, αγάπη, αλληλεγγύη για τον πάσχοντα συνάνθρωπό τους και προσπαθούσαν με κάθε τρόπο να τον βοηθήσουν να ξεπεράσει τις δυσκολίες και να ορθοποδήσει. Φτάσαμε στα τέλη του 19^{ου} αιώνα και στην Florence Nightingale να θέσει τα επιστημονικά θεμέλια για την νοσηλευτική και την παροχή φροντίδας.

Η συζήτηση γύρω από την έννοια της φροντίδας και την παροχή της είναι μεγάλη. Μια πρόσφατη προσπάθεια προσέγγισης του όρου δηλώνει ότι η φροντίδα είναι η διανοητική, ψυχολογική, πνευματική και φυσική προσφορά ενέργειας ούτως ώστε να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών και η προαγωγή της ευεξίας του πάσχοντα (Κάρλου – Πατηράκη, 2011). Παρά τις συζητήσεις και τις διαφωνίες για το τι είναι φροντίδα και ποιος την καθορίζει, η πλειοψηφία των θεωρητικών συμφωνούν ότι η έννοια αυτή ταυτίζεται με τη Νοσηλευτική και συνδέεται απόλυτα με την ύπαρξή της (Σαπουντζή και συν., 2005).

3.1 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Υπάρχουν διάφορες μορφές φροντιστών υγείας, αυτοί που φροντίζουν ασθενείς κοινότητας, ασθενείς με χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες αλλά και φροντιστές ατόμων τρίτης ηλικίας. Κάθε κατηγορία έχει τις δικές της ιδιαιτερότητες και δυσκολίες και σημαντικό ρόλο στην επιλογή του φροντιστή μεταξύ των μελών της οικογένειας ή φίλων ή γειτόνων είναι η διάρκεια της δέσμευσης και η γειννίαση με τον ασθενή. (Allen και συν. 2012). Συνήθως το ρόλο της μακροχρόνιας φροντίδας τον αναλαμβάνει ο/η σύζυγος. Επίσης τα ενήλικα παιδιά συνήθως αναλαμβάνουν τη φροντίδα των μεσήλικων ή υπερήλικων γονέων τους σε συνδυασμό και με τις άλλες υποχρεώσεις που ενδεχομένως έχουν απέναντι στη δική τους οικογένεια και τα παιδιά τους. Η συστηματική φροντίδα από φίλους και γείτονες συναντάται πιο σπάνια ενώ συνήθως περιορίζεται σε περιστασιακή και συμπληρωματική παροχή βοήθειας.

Άξια αναφοράς είναι η διαφοροποίηση της φροντίδας που παρέχεται από άνδρες και γυναίκες φροντιστές, ιδιαίτερα σε ηλικιωμένους ασθενείς. Οι γυναίκες αποτελούν την

πλειοψηφία των φροντιστών υγείας και είναι συνήθως οι κύριοι φροντιστές των ασθενών. Σε αντίθεση με τους άντρες οι οποίοι είναι συνήθως δευτερογενείς φροντιστές και πιο σπάνια παρέχουν προσωπική φροντίδα και οικιακή εργασία.

Τα άτομα που αναλαμβάνουν τη φροντίδα πολύ συχνά θυσιάζουν οικογενειακές σχέσεις, φιλίες και δραστηριότητες. Αυτό έχει σαν συνέπεια πολύ συχνά την απομόνωση και την ελλιπή κοινωνική ζωή αλλά και την ανάπτυξη αρνητικών συναισθημάτων και σωματικής εξουθένωσης. Είναι σύνηθες οι φροντιστές να εμφανίζουν διαταραχές ύπνου, όρεξης και ενέργειας. Νιώθουν ότι δεν μπορούν να ελέγξουν την κατάσταση και ότι η συμβολή τους δεν είναι αρκετή για την αντιμετώπισή της. Στις δυσκολίες αυτές σημαντικό ρόλο έχουν οι δευτεροβάθμιοι φροντιστές οι οποίοι συμβάλλουν στη φροντίδα του ασθενούς και αποφορτίζουν τον κύριο φροντιστή ώστε να μην εξαντληθεί.

3.2 ΤΑ ΠΡΟΣΩΠΑ ΠΟΥ ΑΝΑΛΑΜΒΑΝΟΥΝ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω η φροντίδα μπορεί να παρέχεται από μέλη της οικογένειας, όπως είναι οι σύζυγοι, οι γονείς, τα παιδιά ή τα αδέρφια, αλλά και από μέλη του στενού περιβάλλοντος, όπως είναι στενοί συγγενείς, φίλοι ή γείτονες. Πιο αναλυτικά:

3.2.1 Οι σύζυγοι των ασθενών

Στις περισσότερες χώρες οι σύζυγοι ή οι σύντροφοι παρέχουν φροντίδα όταν κάποιος από τους δύο αρρωσταίνει. Υπάρχει ωστόσο μια βασική διαφορά ανάμεσα σε γυναίκες και άντρες συντρόφους. Οι γυναίκες συνήθως αναλαμβάνουν τη φροντίδα παράλληλα με τις υπόλοιπες υποχρεώσεις που ήδη έχουν (τη φροντίδα του σπιτιού και της οικογένειας) ενώ αντίθετα οι άντρες οδηγούνται στο να μάθουν και να κάνουν εργασίες με τις οποίες πριν δεν ασχολούνταν (όπως είναι η φροντίδα του σπιτιού και της οικογένειας) παράλληλα με τη φροντίδα της συζύγου. Αυτό εν μέρη εξηγεί γιατί στις χώρες που υπάρχουν υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι αυτές χρησιμοποιούνται περισσότερο από άντρες φροντιστές και λιγότερο από γυναίκες.

3.2.2 Τα παιδιά των ασθενών

Βασική δυσκολία, στην περίπτωση που τα παιδιά καλούνται να φροντίσουν τους γονείς τους, είναι το γεγονός ότι ενδέχεται να ζουν μακριά από αυτούς και να έχουν δική τους

οικογένεια. Ειδικά αν η ασθένεια χρειάζεται συνεχή φροντίδα τότε οι ασθενείς μετακινούνται στο σπίτι των παιδιών και η φροντίδα τους γίνεται παράλληλα με την εργασία και τη φροντίδα της υπόλοιπης οικογένειας. Υπάρχουν περιπτώσεις που αυτό επιφέρει επιπλέον προβλήματα στις οικογένειες των παιδιών καθώς ενδέχεται το σπίτι των παιδιών να μην είναι αρκετό για να φιλοξενήσει και να καλύψει την φροντίδα του ασθενούς. Επίσης είναι μεγάλη η πιθανότητα η οικογένεια των παιδιών να επιβαρυνθεί οικονομικά καθώς η σύνταξη ή το επίδομα του ασθενούς να μην είναι αρκετό για να καλύψει τις απαιτήσεις της φροντίδας του.

Στις περισσότερες περιπτώσεις τη φροντίδα αναλαμβάνουν οι γυναίκες (οι κόρες ή οι νύφες των ασθενών) παρόλο που θα μπορούσαν αυτό να το κάνουν και οι άνδρες, με αυτό να τις επιβαρύνει σημαντικά, σωματικά και ψυχολογικά, ιδιαίτερα όταν είναι ταυτόχρονα εργαζόμενες και μητέρες των δικών τους παιδιών.

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις, πιο σπάνιες, όπου τον ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν παιδιά και έφηβοι, με αποτέλεσμα να αναλαμβάνουν υπερβολική ευθύνη και να υφίστανται πίεση που είναι δύσκολο να διαχειριστούν. Κύριο πρόβλημα που καλούνται να αντιμετωπίσουν είναι η διαχείριση του χρόνου σε ότι αφορά τις σχολικές τους υποχρεώσεις καθώς και το στίγμα που υπάρχει σε σχέση με τον ασθενή. Πέρα από την κούραση τους, τις αυξημένες ευθύνες τους και την ψυχολογική αναστάτωση που υφίστανται τα παιδιά αυτά πολλές φορές καλούνται να αντιμετωπίσουν και τον κοινωνικό αποκλεισμό, με αποτέλεσμα να επηρεάζονται σημαντικά από το βάρος της φροντίδας και να χρειάζονται βοήθεια μεγαλώνοντας, ώστε να ενταχθούν ομαλά στην κοινωνία.

3.2.3 Τα αδέρφια των ασθενών

Στις περιπτώσεις ασθενών που δεν είναι παντρεμένοι ή έχουν χηρεύσει είναι πολύ συχνό τα αδέρφια να αναλαμβάνουν την φροντίδα τους. Επίσης υπάρχουν περιπτώσεις που οι ηλικιωμένοι προέρχονται από πολυμελείς οικογένειες και τα αδέρφια ήδη συγκατοικούν. Και στις περιπτώσεις αυτές οι γυναίκες είναι αυτές που στην πλειοψηφία αναλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας.

3.2.4 Κοντινοί συγγενείς των ασθενών

Όταν δεν υπάρχουν στενοί συγγενείς ή όταν ο κύριος φροντιστής χρειάζεται βοήθεια συμβάλλουν στην φροντίδα άλλοι συγγενείς. Αυτοί μπορεί να είναι ανίψια ή ξαδέρφια, όμως

στις περισσότερες από τις περιπτώσεις αυτές υπάρχει μια συμφωνία για το αντάλλαγμα της φροντίδας που παρέχεται.

3.2.5 Φίλοι και γείτονες

Οι φίλοι και οι γείτονες συχνά αποδεικνύονται πολύ σημαντικοί για τους ασθενείς καθώς μπορούν να συμβάλλουν και να βοηθήσουν με ποικίλους τρόπους. Συνήθως η προσφορά τους είναι εθελοντική και αφορά τη φύλαξη του ασθενούς για κάποιες ώρες, την προετοιμασία φαγητού, την πληρωμή λογαριασμών και τη συναισθηματική συμπαράσταση.

Είναι συχνό φαινόμενο, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ηλικιωμένων ή ψυχικά ασθενών, η έλλειψη άμεσου φροντιστή να οδηγήσει στην ανάπτυξη συγκεκριμένων σχέσεων με φίλους, γείτονες ή μακρινούς συγγενείς με αντάλλαγμα την κληροδότηση περιουσίας ή χρηματικού ποσού. Οι ανταλλαγές αυτές μπορεί να είναι ή να θεωρούνται ανήθικες και οι άμεσοι συγγενείς να κινούνται στη συνέχεια νομικά για την διευθέτησή τους. Αυτό επιφέρει επιπρόσθετη οικονομική και συναισθηματική επιβάρυνση στον φροντιστή, ιδιαίτερα στην περίπτωση που τα κίνητρό του δεν ήταν ανήθικα.

3.3 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΑΤΥΠΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Η φροντίδα, σε οποιαδήποτε μορφή, θα πρέπει να έχει ως βάση το σεβασμό στην αξιοπρέπεια του ατόμου, την ποιότητα ζωής και την ευημερία του. Οποιαδήποτε έλλειψη ή απώλεια σωματικής ή νοητικής λειτουργίας του ανθρώπου δεν αλλάζει την ανθρώπινη φύση του και ό,τι απορρέει από αυτήν. Αυτό θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν σε οποιαδήποτε απόφαση αφορά τη φροντίδα αλλά και στον τρόπο συμπεριφορά του φροντιστή απέναντι στον ασθενή.

Τα καθήκοντα των φροντιστών αλλάζουν με τον καιρό και οι ανάγκες του ασθενούς, μπορεί να γίνονται πιο εύκολα ή πιο δύσκολα. Κύριες υπηρεσίες που παρέχονται από τους φροντιστές είναι η κάλυψη των καθημερινών αναγκών του ασθενούς, όπως είναι η τροφή, η καθαριότητα, τα ψώνια και η προσωπική φροντίδα, η οικονομική, όπως είναι η πληρωμή των λογαριασμών, η αγορά φαρμάκων κλπ., και η συναισθηματική φροντίδα, η οποία είναι πολύ σημαντική και πολλές φορές την χρειάζεται και ο φροντιστής παράλληλα.

Οι φροντιστές στην καθημερινότητά τους καλούνται να παίρνουν αποφάσεις όπως είναι η αντιμετώπιση του πόνου του ασθενούς, να ρυθμίσουν τη δοσολογία των φαρμάκων ή να αλλάξουν το είδος του φαρμάκου. Επίσης κάνουν χρήση της τεχνολογίας για τη χορήγηση των

φαρμάκων, αποφασίζουν το χρόνο χορήγησης, και αντιμετωπίζουν πιθανές κρίσεις ή επιπλοκές που μπορεί να εμφανισθούν. Πρέπει να σημειωθεί ότι σε πολλές περιπτώσεις οι αποφάσεις αυτές παίρνονται από ανθρώπους που δεν έχουν σχέση με τον τομέα της υγείας και πολλές φορές δεν έχουν λάβει την απαραίτητη ενημέρωση και προετοιμασία για να αντιμετωπίσουν τέτοιες περιστάσεις.

Σημαντικό κομμάτι του έργου των φροντιστών είναι η προστασία και η στήριξη των ατόμων που δέχονται τη φροντίδα ώστε να νιώθουν ασφάλεια και σιγουριά. Θα πρέπει να υπάρχει απόλυτη εχεμύθεια, ώστε να διατηρείται η εμπιστοσύνη μεταξύ φροντιστή και ασθενούς. Επίσης θα πρέπει να προστατεύεται η ιδιωτικότητα του ασθενούς, ειδικά σε περιπτώσεις κοινής χρήσης μάνιων ή δωματίων, όπου θα πρέπει να εξασφαλίζεται ο σεβασμός στην ατομικότητα του ασθενούς και να προστατεύεται από την πιθανή αδιακρισία των άλλων ανθρώπων. Τέλος η διατήρηση της αυτονομίας του ασθενούς, όσο αυτό είναι δυνατόν, είναι επίσης σημαντικό μέρος του έργου του φροντιστή. Για παράδειγμα, οι ώρες αφύπνισης, φαγητού και ύπνου ασθενούς και φροντιστή θα πρέπει να συγχρονίζονται ώστε να υπάρχει μια ισορροπία στην ικανοποίηση των επιθυμιών του ασθενούς και όσο το δυνατόν καλύτερη ποιότητα ζωής για εκείνον. Φυσικά ο ασθενής θα πρέπει να εκφράζει τη γνώμη του για τη φροντίδα που δέχεται, όπως για παράδειγμα να ερωτάται για τις προτιμήσεις του όταν δεν μπορεί ο ίδιος να μαγειρέψει, έτσι ώστε να βελτιώνεται η ζωή του όσο είναι δυνατόν.

Επιπλέον οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνουν την αυτοεξυπηρέτηση των ασθενών. Όσες δραστηριότητες είναι σε θέση να εκπονήσουν μόνοι τους θα πρέπει να τις κάνουν. Θα πρέπει να τρώνε και να πίνουν μόνοι τους, ανεξάρτητα από το χρόνο ή τη βοήθεια που χρειάζονται για να το κάνουν. Θα πρέπει να κινούνται, εφόσον είναι σε θέση να το κάνουν, να πηγαίνουν για τα ψώνια τους και να προετοιμάζουν τα γεύματά τους, έστω κι αν χρειάζονται βοήθεια. Φυσικά ο χώρος τους θα πρέπει να είναι προσαρμοσμένος κατάλληλα αν αυτό κρίνεται απαραίτητο για να τους διευκολύνει.

Ένα ακόμη σημαντικό έργο είναι η υποστήριξη της κοινωνικότητας του ασθενούς. Οι περισσότεροι χρόνιοι ασθενείς έχουν την τάση να αποκόπτονται από τις κοινωνικές δραστηριότητες που είχαν πριν. Αυτό οδηγεί σε απομόνωση και αρνητικά συναισθήματα. Ο φροντιστής θα πρέπει να ενθαρρύνει τον ασθενή να πηγαίνει σε χώρους όπου βρίσκονται άνθρωποι όλων των ηλικιών και να μην αφήνει τις δραστηριότητες που είχε πριν, όσο αυτό είναι δυνατόν. Φυσικά αυτό μπορεί να δυσκολεύει τον φροντιστή και να κοστίζει σε χρόνο, χρήματα

και σωματική ενέργεια. Ωστόσο θα πρέπει να υπάρχει μια χρυσή τομή έτσι ώστε και ο φροντιστής να είναι σε θέση να φροντίζει τον ασθενή με τον καλύτερο δυνατό τρόπο αλλά και ο ασθενής να έχει όσο το δυνατόν καλύτερη ψυχική υγεία και να μην απομονώνεται κοινωνικά και καταθλίβεται από αυτό.

Όλα τα παραπάνω αποτελούν θέματα για τα οποία ο φροντιστής πρέπει να μεριμνά έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να ανταπεξέλθει στην καθημερινότητα και να έχει μια ποιότητα ζωής με σεβασμό στην ατομικότητα και την αξιοπρέπειά του. Από την άλλη πλευρά, όλα τα παραπάνω επιβαρύνουν τη ζωή των φροντιστών και δημιουργούν δυσκολίες στη δική τους καθημερινότητα.

3.4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η φροντίδα και κατά συνέπεια η επιβάρυνση από αυτή, αποτελούν αντικείμενο έρευνας για δεκαετίες. Ωστόσο, η έννοια της επιβάρυνσης διατυπώνεται σε διάφορες μορφές, ως το βάρος από την εργασία, υποχρέωση, οικονομική επιβάρυνση, συνεχής αγωνία και στρες, οικογενειακή επιβάρυνση κλπ.

Η έννοια της επιβάρυνσης δεν έχει οριστεί με σαφήνεια. Συνήθως αφορά το στρες που προκύπτει από την φροντίδα, την ποιότητα ζωής που απορρέει από τη φροντίδα, τα προβλήματα, τις εντάσεις και τις επιπτώσεις που υπάρχουν λόγω της φροντίδας.

Η υγεία του ασθενούς και η υγεία του φροντιστή είναι αλληλένδετες. Η φροντίδα ενός ασθενούς ενέχει κινδύνους για την υγεία του ατόμου που τον φροντίζει και αντίστοιχα η κακή υγεία του φροντιστή επηρεάζει τον ασθενή.

Οι πολλαπλές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο φροντιστής σε καθημερινή βάση, οι αλλαγές στις καθημερινές του συνήθειες, οι οικονομικές δυσκολίες και η υποβάθμιση της καθημερινής του ζωής είναι κάποιες από τις επιβαρύνσεις που υφίσταται και οι συνέπειες αυτών δεν είναι μόνο σωματικές (Matrinez – Martin, 2012). Οι φροντιστές συχνά βιώνουν συναισθηματική, διανοητική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση. Φυσικά το μέγεθος της επιβάρυνσης εξαρτάται σημαντικά από το είδος της ασθένειας και την κρισιμότητά της αλλά και από την εξέλιξή της στο πέρασμα του χρόνου (Van Pelt και συν. 2010).

Κύρια επίπτωση στην ψυχική υγεία των φροντιστών είναι η κατάθλιψη. Παρατηρείται πιο συχνά σε γυναίκες και σε νεαρά άτομα που παρέχουν φροντίδα. Η λειτουργική κατάσταση και η παρουσία γενικότερης εξασθένησης του δέκτη, το βάρος και η υπερφόρτωση του

φροντιστή είναι παράμετροι που σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό με την εμφάνιση κατάθλιψης στους φροντιστές.

Επίσης το γεγονός ότι ο φροντιστής εκτίθεται καθημερινά σε διάφορους στρεσογόνους παράγοντες επιφέρει σε αυτόν ένα φορτίο που προσδιορίζεται ως «αλλοστατικό φορτίο» (allostatic burden). Το αλλοστατικό φορτίο συνδέει τη φροντίδα με την έκβαση της πορείας της ασθένειας (Bevans&Sternberg, 2012) και αφορά την φθορά που επέρχεται, είτε λόγω άγχους είτε από ελλιπή διαχείριση, όταν δεν αντιμετωπίζεται ο στρεσογόνος παράγοντας.

Η συμμετοχή της οικογένειας στη φροντίδα ασθενών που νοσηλευόταν σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας είναι απαραίτητη και ο ρόλος της κρίσιμος για την ανάρρωση του ασθενούς. Η ανάκαμψη μπορεί να είναι γρήγορη ή να χρειαστεί περισσότερο χρόνο. Αυτό είναι σημαντικό για την επιβάρυνση του φροντιστή καθώς υπάρχει το ενδεχόμενο επιβάρυνσης της σωματικής του υγείας αλλά και ενέχει αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης. Οι κίνδυνοι αυτοί φυσικά μειώνονται με την πάροδο του χρόνου αλλά εξακολουθούν να είναι σε υψηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό.

Επίσης σε περιπτώσεις φροντίδας ηλικιωμένων ή ατόμων με αναπηρία η ψυχιατρική νοσηρότητα είναι συνήθης. Η απώλεια της ανεξαρτησίας των φροντιστών, η συνεχής αγωνία, οι φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας αλλά και η υγεία των φροντιστών, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις που και οι ίδιοι είναι μεγάλοι σε ηλικία, αυξάνουν τα σωματικά προβλήματα και οδηγούν σε αυξημένη θνησιμότητα (Schulz & Beach, 1999).

Οι φροντιστές επιβαρύνονται προσωπικά, φέρουν κόπωση, συναισθηματική δυσφορία, περιορισμένη κοινωνική ζωή, δυσκολίες να εξισορροπήσουν τις προσωπικές τους σχέσεις με τις ευθύνες που έχουν και δυσκολίες στη λήψη αποφάσεων. Εκδηλώνουν άγχος καθώς θα πρέπει ταυτόχρονα να διατηρήσουν τον εαυτό και την οικογένεια τους αλλά και να αντιμετωπίσουν τα οικονομικά προβλήματα που προκύπτουν από τις ανάγκες του ασθενούς. Το άγχος αυτό αυξάνεται όταν ο ασθενής εκτός από σωματικές αναπηρίες έχει και νοητικές διαταραχές.

Εκτός από το έντονο στρες, την σωματική κούραση, τη συναισθηματική επιβάρυνση και την οικονομική επιβάρυνση, οι φροντιστές βιώνουν μια ποικιλία συναισθημάτων που εναλλάσσονται και επηρεάζουν την καθημερινότητά τους αλλά και την κοινωνική τους ζωή. Πολλές φορές οι φροντιστές παραμελούν τις δικές τους ανάγκες και για το λόγο αυτό χρειάζονται βοήθεια και συμπαράσταση. Κάποια από τα συναισθήματα που βιώνουν είναι:

- **Το πένθος.** Είναι η ψυχική αντίδραση που προκύπτει από μια απώλεια, πραγματική ή συμβολική. Στην περίπτωση των φροντιστών το συναίσθημα αυτό δημιουργείται καθώς αναπολούν το παρελθόν, όταν ο δέκτης ήταν υγιής, ενώ πλέον νιώθουν ότι τον έχουν χάσει (τον σύντροφο, τον γονέα ή τον φίλο). Στις περιπτώσεις που η πορεία της υγείας του ασθενούς είναι καθοδική το συναίσθημα αυτό μετατρέπεται σε οδύνη και βασανίζει τον φροντιστή.
- **Η ντροπή.** Την νιώθουν οι φροντιστές πολύ συχνά, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις ασθενών με ψυχικά νοσήματα οι οποίοι φέρονται ανάρμοστα σε δημόσιους χώρους και εκθέτουν τον φροντιστή. Το αίσθημα της ντροπής γίνεται εντονότερο όταν ο κοινωνικός περίγυρος είναι επικριτικός και δεν συμεριζεται το πρόβλημα.
- **Η ενοχή.** Το συναίσθημα αυτό συνδέεται με τη ντροπή. Επίσης το αίσθημα της ενοχής δημιουργείται και όταν ο φροντιστής σκέφτεται το ενδεχόμενο να καταφύγει στην λύση του ιδρύματος για την παροχή φροντίδας.
- **Ο θυμός.** Το συναίσθημα αυτό δημιουργείται και στον ασθενή αλλά και στον φροντιστή. Ο ασθενής μπορεί να εκδηλώνει θυμό προς τον γιατρό, τον Θεό ή γενικότερα στην κατάσταση που βιώνει. Ο φροντιστής τον βιώνει εξαιτίας των δυσκολιών που αντιμετωπίζει και μπορεί να τον εκδηλώσει ακόμη και προς τον ασθενή.
- **Η μοναξιά.** Πολλοί φροντιστές απομονώνονται κοινωνικά και περιορίζονται στο σπίτι παρέχοντας φροντίδα. Με τον τρόπο αυτό απομακρύνονται και οι ίδιοι από τους δικούς τους φίλους και ζουν μοναχικά. Παράλληλα η σχέση που είχαν με τον ασθενή αλλάζει και πλέον λειτουργεί υπό νέα βάση, ιδιαίτερα όταν πρόκειται για τους συντρόφους. Η μοναξιά αυτή δεν βοηθάει στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που δημιουργούνται και αφήνει τον φροντιστή χωρίς υποστήριξη και χωρίς δικλείδα διαφυγής από την κατάσταση που αντιμετωπίζει, έστω και για λίγο.
- **Ο φόβος.** Δημιουργείται πολύ συχνά στις περιπτώσεις των γονέων που φροντίζουν τα παιδιά τους, ή στις περιπτώσεις αδελφών. Οι φροντιστές ανησυχούν και φοβούνται για το τι θα απογίνουν οι ασθενείς σε περίπτωση που κάτι συμβεί στους ίδιους.
- **Η απογοήτευση.** Είναι συναίσθημα που κυριαρχεί στις περιπτώσεις που η υγεία των ασθενών δεν βελτιώνεται. Επίσης εκδηλώνεται όταν ο φροντιστής νιώθει ότι δεν μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή ή ότι η φροντίδα που παρέχει δεν είναι αρκετή για να τον ανακουφίσει.

- **Η θλίψη.** Είναι ένα από τα κύρια συναισθήματα του φροντιστή. Η θλίψη δημιουργείται όταν βλέπει το μέλος της οικογένειάς του να βρίσκεται σε δυσμενή κατάσταση, να αλλάζει ριζικά η ζωή του. Επίσης η αλλαγή στη σχέση που είχε με τον ασθενή και το γεγονός ότι αυτή ίσως δεν επανέλθει, δημιουργεί μόνιμη θλίψη και οδηγεί σε κατάθλιψη.
- **Η αγάπη.** Το αίσθημα της αγάπης που προϋπήρχε μεταξύ φροντιστή και ασθενούς ενδέχεται να γίνει πιο έντονο και να φέρει τα δύο άτομα πιο κοντά. Από την άλλη πλευρά υπάρχουν περιπτώσεις που το αίσθημα της αγάπης μειώνεται και φθίνει λόγω των δυσκολιών και των νέων συνθηκών και οδηγεί στην απομάκρυνση των δύο ατόμων.

Το αρχικό στάδιο της φροντίδας, όταν οι φροντιστές πρέπει να προσαρμοστούν στο νέο τους ρόλο, είναι το δυσκολότερο γι' αυτούς στάδιο, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με προβλήματα και δύσκολες ευθύνες, και εκτίθενται σε συναισθήματα για τα οποία δεν ήταν προετοιμασμένοι. Αυτό σε συνδυασμό με πιθανά δικά τους προβλήματα υγείας ή περιορισμένους οικονομικούς πόρους αυξάνει τον κίνδυνο κατάθλιψης στο πρώιμο στάδιο της φροντίδας. Οι γυναίκες και οι σύζυγοι φροντιστές εμφανίζουν πιο συχνά συμπτώματα κατάθλιψης αλλά εξίσου σημαντικό ρόλο παίζει η σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενούς, η σχέση με τον ασθενή, οι ώρες φροντίδας και η λειτουργική κατάσταση του φροντιστή. Είναι γεγονός ότι ασθενείς και φροντιστές με υψηλότερο εισόδημα έχουν μεγαλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, όπως για παράδειγμα βοηθούς στο σπίτι, που συμβάλουν στην ανακούφισή τους από το βάρος της φροντίδας.

Η σωματική και ψυχική υγεία των άτυπων φροντιστών είναι ένα πρόβλημα που αφορά και τη Δημόσια Υγεία καθώς αν δεν αντιμετωπιστούν τα προβλήματα που έχουν οι φροντιστές αυτό έχει άμεσα αντίκτυπο στην υγεία των ασθενών.

Θα πρέπει να σημειωθεί στο σημείο αυτό ότι η επιβάρυνση δεν αφορά μόνο τον πρωτοβάθμιο φροντιστή αλλά πολλές φορές αφορά ολόκληρη την οικογένεια. Οι ισορροπίες αλλάζουν και προσαρμόζονται στις απαιτήσεις της φροντίδας που προσφέρεται στον ασθενή. Αυτό επηρεάζει τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και σε πολλές περιπτώσεις την οικονομική κατάσταση της οικογένειας. Αλλάζουν οι καθημερινές τους δραστηριότητες, οι κοινωνικές σχέσεις και φυσικά ο ελεύθερος χρόνος που έχουν τα μέλη.

Ο τρόπος που η οικογένεια αντιμετωπίζει την επιβάρυνση και γενικότερα τη νέα πραγματικότητα καθορίζει σε μεγάλο βαθμό την πορεία της υγείας του ασθενούς. Τα

συναισθήματα που εκδηλώνονται, όπως για παράδειγμα τα επικριτικά σχόλια, η εχθρότητα και η συμπάθεια, οδηγούν σε επιδείνωση των συμπτωμάτων της νόσου.

3.5. ΣΧΕΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΙ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Ο απλός ορισμός της προσφοράς φροντίδας υποδηλώνει ότι αυτή έχει μονόδρομη κατεύθυνση από τον φροντιστή προς τον ασθενή. Παρόλα αυτά όταν εμπλέκεται σε αυτό η οικογενειακή σχέση τα πράγματα είναι πιο περίπλοκα και η φροντίδα γίνεται αμφίδρομη (Lingler και συν. 2008). Η αλληλεπίδραση μεταξύ φροντιστή και ασθενούς επηρεάζει και τις δύο πλευρές. Ένας ασθενής που δεν είναι ικανοποιημένος από τη φροντίδα που λαμβάνει δυσκολεύει περισσότερο τον φροντιστή του. Επίσης όταν πρόκειται για το σύζυγο ή τον σύντροφο, με τον οποίο υπάρχουν κοινά ενδιαφέροντα και κοινές αντιλήψεις για ικανοποίηση από τη ζωή τότε ακόμη και με την παρουσία της ασθένειας δεν παύει η συνεννόηση και η κοινή αντιμετώπιση των δυσκολιών. Φυσικά τα παραπάνω δεν αποτελούν τον κανόνα καθώς υπάρχουν περιπτώσεις που οι αντιλήψεις δεν συμπίπτουν και ο ένας μπορεί να είναι ικανοποιημένος ενώ ο άλλος όχι.

Ιδιαίτερα στην αρχή της προσαρμογής στα νέα δεδομένα εμφανίζονται προβλήματα σε σχέση με τη γνωστική λειτουργία, τον λόγο, τη λειτουργικότητα, τη συμμόρφωση του ασθενούς αλλά και συναισθηματικές δυσκολίες. Πολλές φορές παρατηρούνται προβλήματα στην σχέση μεταξύ των δύο. Ενδεχομένως ο φροντιστής να νιώθει απογοήτευση, να υπάρχουν προβλήματα οικειότητας και φτωχή επικοινωνία. Ο ασθενής ενδέχεται να εμφανίζει απαιτητική συμπεριφορά, να είναι ευερέθιστος, να έχει υβριστική γλώσσα και να διαμαρτύρεται συνεχώς. Όλα τα παραπάνω επηρεάζουν την ψυχολογία και κουράζουν τον φροντιστή και κατά συνέπεια επηρεάζουν και την ποιότητα της φροντίδας που παρέχει (King et al, 2010a).

Πολλές φορές παρατηρείται σε συζύγους αίσθημα ενοχής όταν οι φροντιστές συμμετέχουν σε δραστηριότητες χωρίς τον σύντροφό τους. Ιδιαίτερα όταν πριν σε αυτές τις δραστηριότητες συμμετείχαν από κοινού με τον ασθενή. Κάποιοι σύζυγοι-φροντιστές αποφεύγουν αν συμμετέχουν στις δραστηριότητες που πριν ήταν κοινές ενώ άλλοι τις βλέπουν ως διάλειμμα από τη φροντίδα του συζύγου τους και θεωρούν ότι έχει θεραπευτική δράση καθώς τους βοηθάει ψυχολογικά και τους ενισχύει την ψυχολογία ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν καλύτερα στην παροχή φροντίδας (Cao και συν, 2010).

Όταν η παροχή φροντίδας αφορά ηλικιωμένα άτομα ο αντίκτυπος στους φροντιστές έχει κι άλλες παραμέτρους. Η εισαγωγή ηλικιωμένων σε οίκους ευγηρίας επιφέρει στρεσογόνους παράγοντες, κοινωνικό αντίκτυπο, «αιχμαλωσία» και υπερφόρτωση από τη φροντίδα. Ιδιαίτερα σύζυγοι και κόρες καταφεύγουν στη λύση αυτή όταν πλέον ο αντίκτυπος από τη φροντίδα γίνεται μεγάλος και δεν μπορούν πλέον να ανταπεξέλθουν. Ειδικότερα σε περιπτώσεις άνοιας η κοινωνική απομόνωση που βιώνουν τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές είναι μεγάλη και αυτό έχει σημαντικό κοινωνικό αντίκτυπο (Cao και συν., 2009).

Σε περιπτώσεις όπου ο ασθενείς έχει κινητικά προβλήματα λόγω τραυματισμού (σπονδυλικής στήλης, νωτιαίου μυελού κλπ.) οι σύντροφοι-φροντιστές εστιάζουν τη φροντίδα στις καθημερινές εργασίες όπως είναι η διατροφή, η ανάπαυση και η διαχείριση των κινδύνων. Με την πάροδο του χρόνου οι καθημερινές ανάγκες του ασθενούς συγκρούονται με τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής. Ο σύντροφος-φροντιστής βοηθά τον ασθενή να προσαρμοστεί στο νέο τρόπο ζωής, ωστόσο πιθανές αλλαγές στην προσωπικότητα και τη συμπεριφορά προσθέτουν επιπλέον επιβάρυνση. Ειδικότερα όταν είναι έντονο το αίσθημα της συμπόνιας μπορεί να επηρεάσει τον υγιή τρόπο λειτουργίας του φροντιστή (Angel & Buus, 2011).

Σε κάθε περίπτωση η φροντίδα που προσφέρεται επηρεάζεται από τους εξής παράγοντες:

- 1) Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή όπως είναι η ηλικία, η υγεία, το φύλο, τα προσωπικά χαρακτηριστικά, το εθνικό υπόβαθρο μαζί με τα εκπαιδευτικά, τα επαγγελματικά και οικονομικά επιτεύγματα που αναμένεται να επηρεασθούν κατά τη διάρκεια της διαδικασίας της φροντίδας.
- 2) Το ιστορικό της φροντίδας και στοιχεία όπως η σχέση του ασθενούς με τον φροντιστή, προϋπάρχουσες συγκρούσεις και το είδος των σχέσεων που υπήρχε ανάμεσα στα δύο άτομα στο παρελθόν. Η χρονική διάρκεια της φροντίδας, συν τα προβλήματα υγείας του ασθενούς καθώς και η διάρκεια και το είδος των δραστηριοτήτων της φροντίδας μπορεί να αποτελέσουν μία ένδειξη της χρησιμότητας την οποία βιώνει ο φροντιστής.
- 3) Τα κοινωνικά στηρίγματα, την πρόσβαση και την χρήση πόρων και προγραμμάτων καθώς και τα κοινωνικά υποστηρικτικά δίκτυα, συμπεριλαμβανομένης της οικογένειας, καθώς και η ύπαρξη κοινοτικών προγραμμάτων στήριξης.

3.6 Η ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ ΜΕΤΑΞΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Είναι γεγονός ότι οι νοσηλευτές αντιμετωπίζουν συνήθως τους φροντιστές ως άτομα που δεν έχουν τη γνώση και την εκπαίδευση να αντιμετωπίσουν όλες τις ανάγκες των ασθενών. Αυτή η νοοτροπία επικρατεί ιδιαίτερα σε νοσηλευτικά ιδρύματα (π.χ. ψυχικών νοσημάτων) όπου οι επαγγελματίες νοσηλευτές θεωρούν τους φροντιστές απλά βοηθούς και όχι καταρτισμένους επαγγελματίες. Παρόλα αυτά υπάρχει η ανάγκη να παρέχεται στους φροντιστές πραγματική γνώση και εκπαίδευση, σωστή πληροφόρηση για τη θεραπεία και τους μηχανισμούς υποστήριξης ώστε να μπορούν να συνεισφέρουν τα μέγιστα.

Πέρα από αυτό όμως, οι φροντιστές είναι συνήθως άνθρωποι που η συνεισφορά τους θεωρείται μικρή και δεν αναγνωρίζεται όσο θα έπρεπε ούτε από τους ασθενείς ούτε από τους επαγγελματίες νοσηλευτές. Κατά συνέπεια νιώθουν υποτιμημένοι και απομονωμένοι. Επίσης συχνά συνειδητοποιούν ότι η γνώση και η πληροφορία είναι διαθέσιμη αλλά δεν τους παρέχεται. Κατά συνέπεια θα πρέπει οι επαγγελματίες να επικεντρωθούν περισσότερο στην σωστή ενημέρωση των φροντιστών καθώς αυτό συνεισφέρει διπλά, τόσο στην καλύτερη ψυχική υγεία των φροντιστών όσο και στην παροχή σωστής φροντίδας στον ασθενή, με αυτοπεποίθηση και περισσότερη αντοχή (Cormac, Tihanyi, 2006).

3.7. ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Οι φροντιστές στο δύσκολο έργο που αναλαμβάνουν έχουν ανάγκη από σωστή και ολοκληρωμένη πληροφόρηση, επικοινωνία και υποστήριξη για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Η σωστή πληροφόρηση βοηθά τους φροντιστές να μειώσουν το στρες που τους διακατέχει, να διαχειριστούν καλύτερα το άγχος τους και να μειώσουν την αβεβαιότητα που νιώθουν στο νέο τους ρόλο. Κατά την ενδονοσοκομειακή φροντίδα οι οικογένειες έχουν ανάγκη από ενημέρωση και βοήθεια. Θα πρέπει να τους δίνονται σαφείς οδηγίες, έγκαιρες και ακριβείς έτσι ώστε να είναι σε θέση να διαγνώσουν βασικά χαρακτηριστικά και να συμβάλουν στην πρόγνωση και τη θεραπεία. Φυσικά οι φροντιστές εξωτερικών ασθενών χρειάζονται άλλου είδους πληροφόρηση και ενημέρωση (Griffin et al, 2009).

Τα είδη της πληροφόρησης που θα πρέπει να έχουν οι φροντιστές αφορούν τα παρακάτω θέματα:

- **Πληροφόρηση σχετικά με την ασθένεια.** Ο φροντιστής θα πρέπει να γνωρίζει τα συμπτώματα, τα στάδια και την πορεία της ασθένειας. Θα πρέπει να γνωρίζει τις ενέργειες που θα πρέπει να γίνουν σε περίπτωση υποτροπής, την φαρμακευτική αγωγή και την επίδραση που μπορεί να έχει η ασθένεια στο άτομο και στην κοινωνία (όταν για παράδειγμα πρόκειται για ψυχιατρικούς ασθενείς).
- **Πληροφόρηση για οικονομική υποστήριξη και νομικά θέματα.** Οι φροντιστές θα πρέπει να γνωρίζουν όλες τις παροχές που μπορούν αν έχουν, και οποιαδήποτε οικονομική βοήθεια είναι διαθέσιμη για την ενίσχυσή τους. Επίσης η γνώση για νομικά θέματα (όπως κληρονομικά θέματα, διαθήκες κλπ.) προσφέρει σημαντική υποστήριξη στους φροντιστές και τους καθησυχάζει από ανησυχίες που πιθανά έχουν.
- **Πληροφόρηση για υπηρεσίες φροντίδας.** Η ύπαρξη υπηρεσιών νοσηλείας ημέρας, νοσηλείας στο σπίτι, κέντρων υγείας ή νοσηλευτικών ιδρυμάτων, που μπορούν να προσφέρουν φροντίδα στον ασθενή, είναι εξίσου σημαντικά και για τους φροντιστές καθώς μπορούν να τους προσφέρουν υποστήριξη στο έργο τους και εν μέρη να τους ξεκουράσουν από την καθημερινή επιβάρυνση της φροντίδας.
- **Πληροφόρηση για συμβουλευτικές ομάδες και οργανωμένη συναισθηματική υποστήριξη.** Η ύπαρξη δομών για τη συναισθηματική υποστήριξη φροντιστών είναι ιδιαίτερα χρήσιμη καθώς μέσα από αυτές οι πάροχοι φροντίδας μπορούν να εξωτερικεύσουν ότι νιώθουν και να βρουν υποστήριξη από ανθρώπους που είναι στην ίδια θέση με αυτούς. Επίσης μπορούν μέσα από την αλληλεπίδραση με άλλους φροντιστές να ενημερωθούν για θέματα που τους απασχολούν.

Αυξάνοντας τις γνώσεις τους σχετικά με την κατάσταση που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές μπορούν να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τα προβλήματα που προκύπτουν αλλά και να διαχειριστούν πιο αποτελεσματικά τα συναισθήματά τους. Έχουν αυξημένη την αίσθηση της δύναμης και του ελέγχου και νιώθουν περισσότεροι ικανοί στη φροντίδα που προσφέρουν. Είναι πολύ σημαντικό η πληροφόρηση των φροντιστών να γίνεται με απλό τρόπο, πρακτικό και να μην περιέχει δυσνόητους ιατρικούς όρους (Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1995).

Το γεγονός ότι σήμερα η πληροφορία μεταδίδεται με διάφορους τρόπους βοηθάει στο να φτάσει στους φροντιστές με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα. Εκτός από τον προφορικό λόγο

και την αλληλεπίδραση με το νοσηλευτικό προσωπικό, σήμερα οι φροντιστές μπορούν αν αντλήσουν πληροφορίες με γραπτό τρόπο (διαβάζοντας ένα βιβλίο) ή από το διαδίκτυο. Αυτό σε συνδυασμό με την επιβεβαίωση από το θεράποντα ιατρό η τον επαγγελματία νοσηλευτή είναι πολύ χρήσιμο για τους φροντιστές οι οποίοι πολλές φορές προσπαθούν μόνοι τους να αντλήσουν τις πληροφορίες που χρειάζονται με όποιο τρόπο μπορούν.

Η ανάγκη πρακτικής εκπαίδευσης στις δεξιότητες των φροντιστών είναι ένα άλλο κομμάτι που χρήζει βελτίωσης. Ο τρόπος της φροντίδας, η βοήθεια από εξειδικευμένο προσωπικό και η κοινωνική υποστήριξη είναι πολύ σημαντικοί παράγοντες για την προσαρμογή και την υποστήριξη του έργου των φροντιστών. Οι ψυχοκοινωνικές τους ανάγκες θα πρέπει να αναγνωρίζονται έτσι ώστε να ενισχύεται η ποιότητα ζωής τους αλλά και το έργο τους (Tamayo et al, 2010).

Οι φροντιστές εκτός από έγκυρη πληροφόρηση και εκπαίδευση χρειάζονται υποστήριξη από επαγγελματίες και φροντίδα ανάπαυλας. Ειδικά όταν η νόσος επηρεάζει έντονα την συναισθηματική και ψυχική τους υγεία. Για την ικανοποίηση αυτής της ανάγκης των φροντιστών θα πρέπει να υπάρχει συντονισμός μεταξύ των επίσημων επαγγελματικών υπηρεσιών και επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας. Βέβαια, έρευνες έχουν δείξει (Elliott & Pezent, 2008) ότι οι επίσημες υπηρεσίες πιθανόν να μην είναι σε θέση να καλύψουν στο ακέραιο τις ανάγκες των φροντιστών, καθώς αυτές αλλάζουν συνεχώς και εξελίσσονται. Εξαρτώνται από φυσικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες και κατά συνέπεια είναι δυναμικές.

Είναι γεγονός ότι οι φροντιστές θα πρέπει να έχουν υποστήριξη όχι μόνο κατά την προσαρμογή τους στα νέα δεδομένα αλλά και μετά. Οι διακυμάνσεις στις ανάγκες του φροντιστή στο πέρασμα του χρόνου, η υγεία και η ευημερία τους αλλάζουν με το πέρασμα του χρόνου. Για παράδειγμα φροντιστές ασθενών με ψυχικά νοσήματα πολλές φορές κινδυνεύουν από ακούσιο τραυματισμό, ήπιο ή σοβαρό. Επίσης οι γονείς παιδιών με αναπηρίες καθώς γερνούν έχουν μειωμένες αντοχές και πολλές φορές δεν είναι σε θέση να παρέχουν την απαραίτητη φροντίδα στο παιδί τους. Η πρόσβαση αυτών των φροντιστών σε πόρους που τους επιτρέπουν καλύτερη αντιμετώπιση των αναγκών που αναφέρθηκαν παραπάνω και η υποστήριξη ώστε οι ασθενείς να είναι κατά το δυνατόν ανεξάρτητοι συμβάλουν στην ανακούφιση των φροντιστών, στην ενθάρρυνση και την υποστήριξή τους.

Σημαντικός παράγοντας, ειδικά για την ψυχική υγεία των φροντιστών είναι να έρχονται σε επαφή με άτομα που βιώνουν παρόμοια κατάσταση. Με τον τρόπο αυτό μπορούν να ανταλλάξουν πληροφορίες, προσωπικές εμπειρίες και απόψεις και να αντλήσουν ενθάρρυνση και υποστήριξη. Το διαδίκτυο και τα κοινωνικά δίκτυα είναι επίσης σημαντικά στη σημερινή εποχή και αποτελούν σημαντικό υποστηρικτικό μέσο για τους φροντιστές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Ο ΘΕΣΜΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Ο ΘΕΣΜΟΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

4.1 ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

Η φροντίδα ατόμων με χρόνια νοσήματα είναι μια πρόκληση τόσο για τον ανεπίσημο οικογενειακό φροντιστή όσο και για τον επαγγελματία φροντιστή που παρέχει τις υπηρεσίες του. Η πρόκληση πηγάζει από τα άμεσα ή έμμεσα συμπτώματα της ασθένειας και από την κόπωση που προκαλεί η φροντίδα των ατόμων αυτών.

Η κάθε χρόνια πάθηση απαιτεί διαφορετικού είδους φροντίδα καθώς η κάθε ασθένεια είναι διαφορετική και έχει διάφορες επιπτώσεις στην ικανότητα του ατόμου για αυτοφροντίδα. Οι επαγγελματίες φροντιστές πρέπει να κατέχουν συγκεκριμένες γνώσεις τόσο της ασθένειας όσο και της ψυχολογίας έτσι ώστε να βοηθήσουν τον ασθενή με τον καλύτερο δυνατό τρόπο να ανταπεξέλθει στις δυσκολίες που του έχουν προκύψει.

Πολλοί ασθενείς με χρόνιες ασθένειες δέχονται φροντίδα κατ'οίκον από άτομα του στενού ή ευρύτερου οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντός τους. Οι ανεπίσημοι αυτοί φροντιστές υγείας παρέχουν αφιλοκερδώς έργο και δείχνουν την αγάπη τους και την αλληλεγγύη τους στο πάσχων αγαπημένο τους πρόσωπο. Κατά την παροχή αυτού του έργου, όμως, έχουν να αντιμετωπίσουν έναν αρκετά μεγάλο αριθμό προβλημάτων. Αρχικά, δεν διαθέτουν επιστημονικές γνώσεις τόσο για την ασθένεια όσο και την ιδανική επιλογή στρατηγικής φροντίδας. Έτσι, πρέπει να είναι σε συνεχή επικοινωνία με τον κατάλληλο επαγγελματία υγείας που θα τους καθοδηγεί, θα τους συμβουλεύει και θα τους λύνει όποιες απορίες προκύπτουν κατά τη φροντίδα του πάσχοντα. Επιπροσθέτως, η παροχή φροντίδας είναι μια διαδικασία χρονοβόρα και κουραστική, το άτομο που παρέχει την φροντίδα θα πρέπει να κάνει πολλές υποχωρήσεις στην προσωπική και στην επαγγελματική του ζωή. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τη δημιουργία εντάσεων μεταξύ ασθενή και φροντιστή. Επιπλέον, στις περισσότερες περιπτώσεις οι άτυποι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν αυτό τον ρόλο όχι από επιλογή αλλά αναγκαστικά, γεγονός που προκαλεί πρόσθετες εντάσεις και διαφωνίες. Ανάλογα με το είδος της χρόνιας ασθένειας και τις ανάγκες του ασθενούς ο φροντιστής μπορεί να ζει μαζί του ή να τον επισκέπτεται και να τον βοηθά κάποιες ώρες την ημέρα.

4.2 Η ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΝΑ ΤΟΝ ΚΟΣΜΟ

Ο τρόπος λειτουργίας και η διαθεσιμότητα των άτυπων φροντιστών επηρεάζεται από ποικίλους παράγοντες και διαφέρει από χώρα σε χώρα. Η παράδοση, τα νομικά πλαίσια, το επίπεδο της υγειονομικής περίθαλψης, ο εθνικός πλούτος, οι δημογραφικές τάσεις είναι κάποιοι από τους παράγοντες που επηρεάζουν άμεσα το θεσμό της φροντίδας και τη διαφοροποιούν ανά τον κόσμο.

Η δυνατότητα για την παροχή άτυπης φροντίδας είναι γενικά μειωμένη καθώς η ζήτηση είναι αυξημένη και πολλές φορές δεν είναι δυνατόν να καλυφθεί. Αυτό έχει σαν συνέπεια την ανάγκη για περισσότερη επίσημη φροντίδα και αύξηση των δαπανών των υπηρεσιών υγείας. Πολλές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν σαν στόχο την τόνωση της φροντίδας κατ'οίκον καθώς αυτό, εκτός από το οικονομικό όφελος που επιφέρει, συμβάλει στην διατήρηση της ανεξαρτησίας των ανθρώπων και είναι προτιμότερο τόσο από τους ασθενείς όσο και από τις οικογένειές τους.

Ο ορισμός της «κατ'οίκον φροντίδας» αφορά την επαγγελματική φροντίδα που παρέχεται στο σπίτι σε ενήλικα άτομα. Σχετίζεται με την αποκατάσταση, τη νοσηλευτική φροντίδα, την οικιακή βοήθεια, την προσωπική φροντίδα και την φροντίδα ανάπαυλας που προσφέρεται στους άτυπους φροντιστές. Η αναγνώριση του έργου των άτυπων φροντιστών και η επαγγελματική τους υποστήριξη τα τελευταία χρόνια έχουν εισαχθεί σε πολιτικές συζητήσεις και νομοθετικά πλαίσια (Genet et al, 2011).

Η Σουηδία από το 2009 άρχισε να εντάσσει στη νομοθεσία της τη βοήθεια στο σπίτι ως μια καθολική υπηρεσία. Αναγνώρισε την προσφορά των άτυπων φροντιστών και καθιέρωσε δομές ώστε να μειώσει την σωματική και ψυχολογική επιβάρυνσή τους με ομάδες υποστήριξης και βοήθειας στο σπίτι (Bergström, et al, 2011).

Στην Ολλανδία και τη Φιλανδία έχει καθιερωθεί η φροντίδα ανάπαυλας (Genet et al, 2011) η οποία ενισχύει το έργο στο ένα τρίτο των άτυπων φροντιστών. Επίσης στην Ολλανδία η φροντίδα της τρίτης ηλικίας είναι αρμοδιότητα του κράτους και υπάρχει Δημόσια χρηματοδότηση προς τις επίσημες υγειονομικές υπηρεσίες, ενώ στη Φιλανδία οι φροντιστές απασχολούνται από το κράτος.

Επίσης στην Ολλανδία και το Ηνωμένο Βασίλειο δίνεται στον ασθενή χρηματική ενίσχυση για να μπορεί να έχει άτυπο φροντιστή, ενώ στον Καναδά, την Ιαπωνία, τη Νορβηγία, την Ολλανδία και την Καλιφόρνια δίνεται προσωρινή άδεια στους εργαζόμενους για την παροχή προθανάτιας φροντίδας σε πρόσωπο της οικογένειάς τους (Williams et al, 2011).

Σε πολλές χώρες οι φορείς παροχής κατ'οίκον φροντίδας μπορεί να είναι δημόσιοι, ιδιωτικοί μη κερδοσκοπικοί, ιδιωτικοί κερδοσκοπικοί ή συνδυασμός των παραπάνω. Η άτυπη φροντίδα ενισχύεται επίσης από χρηματοδότηση των άτυπων φροντιστών ή από τακτική πληρωμή αυτών. Ο Εθελοντισμός είναι επίσης μια δομή που ενισχύει την άτυπη φροντίδα. Ωστόσο, επειδή είναι πιο δύσκολη η διαπραγμάτευση συμβάσεων στην περίπτωση του εθελοντισμού είναι πιο δύσκολη η οργάνωση και η προσαρμογή στις υπάρχουσες ανάγκες (Genet et al, 2011).

Στη Γερμανία υπάρχουν κερδοσκοπικοί και μη κερδοσκοπικοί φορείς που προσφέρουν εξωνοσοκομειακή κοινωνική και νοσηλευτική φροντίδα. Στους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς ανήκουν η εκκλησία, τοπικές κοινότητες και ομάδες εργαζομένων. Επίσης είναι αρκετά μεγάλο το ποσοστό των φροντιστών και των εθελοντών (Αδαμακίδου, Καλοκαιρινού, 2007).

Δεδομένου ότι ο πληθυσμός των ενηλίκων τρίτης ηλικίας αυξάνεται συνεχώς είναι αναπόφευκτη η ανάγκη άτυπης φροντίδας και θα πρέπει να βρεθούν τρόποι να καλυφθεί αυτή η κοινωνική ανάγκη.

Στον Καναδά έχει αναγνωριστεί ότι η υγεία των ανεπίσημων φροντιστών συνδέεται άμεσα με την υγεία των ατόμων που φροντίζουν, για το λόγο αυτό υπάρχουν θεσμοί που την προωθούν και την υποστηρίζουν. Επίσης στον Καναδά η προθανάτια φροντίδα έχει αναγνωριστεί και υποστηρίζεται ολοκληρωμένα. Το Υπουργείο Υγείας αναγνωρίζει το ρόλο του άτυπου φροντιστή σαν «ένα τρίτο άτομο που προσφέρει φροντίδα και υποστήριξη σε ένα μέλος της οικογένειας, φίλο ή γείτονα, ο οποίος έχει σωματική ή πνευματική αναπηρία ή είναι χρόνια ασθενής». Τέλος οι κοινωνικές υπηρεσίες έχουν καθιερώσει ομάδες υποστήριξης φροντιστών οι οποίοι παρέχουν συμβουλές ατομικά ή ομαδικά, οργανώνουν ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα, φροντίζουν για ανάπαυλα και παρέχουν υπηρεσίες οικιακής βοήθειας (Williams et al, 2011).

Στην Αυστραλία οι ασθενείς με ήπια συμπτώματα άνοιας έχουν δίπλα τους συνήθως κάποιον συγγενή, άτυπο φροντιστή. Όμως η άτυπη φροντίδα συχνά ενισχύεται από επαγγελματίες φροντιστές, η βοήθεια των οποίων ενισχύεται ανάλογα με το πόσο σοβαρή είναι η ασθένεια (Vickland et al, 2011).

Γενικότερα στην Ευρώπη η «κατ'οίκον» φροντίδα είναι πιο συνηθισμένη σε σχέση με αυτήν που παρέχεται από ιδρύματα (Damiani et al, 2011). Στις χώρες της Μεσογείου ωστόσο κυριαρχεί η άτυπη φροντίδα που παρέχεται κυρίως ιδιωτικά. Συνήθως την προσφέρουν οι οικογένειες των ασθενών, οι οποίες παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα, και αυτό συμβαίνει για

δύο λόγους. Καταρχήν ο τρόπος σκέψης των ανθρώπων στις χώρες αυτές, τους κάνει να σκέφτονται ως ευθύνη τους την προσφορά φροντίδας στα μέλη της οικογένειάς τους, και δεύτερος λόγος είναι το γεγονός ότι συχνά δεν υπάρχουν εναλλακτικοί τρόποι φροντίδας.

4.3 Η ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

Στην Ελλάδα, όπως και σε πολλές χώρες του εξωτερικού, η παροχή φροντίδας έχει συνδεθεί με την άτυπη ή οικογενειακή φροντίδα, δηλαδή με τη φροντίδα που παρέχεται από μέλη του οικογενειακού ή του ευρύτερου φιλικού περιβάλλοντος του ασθενούς, ακόμα και αν παράλληλα υπάρχει και η επαγγελματική φροντίδα των ασθενών. Η επίσημη φροντίδα παρέχεται από άτομα ειδικευμένα σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας τόσο σε κάποιο ίδρυμα (νοσοκομεία, κέντρα αποκατάστασης, κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, κ.α.) όσο και κατ' οίκον. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι νοσηλεύτες, οι κοινωνικοί λειτουργοί καθώς, επίσης, και εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου – Μεσθεναίου, 2006).

Σε ότι αφορά τη φροντίδα των ηλικιωμένων, μέχρι πριν λίγα χρόνια αυτή γινόταν αποκλειστικά από τα μέλη της οικογένειάς τους. Τα τελευταία χρόνια η αυξανόμενη γήρανση του πληθυσμού, η απασχόληση των γυναικών εκτός σπιτιού, η λιγοστή ιδιωτική αγορά και το μεγάλο κόστος αυτής, καθώς και οι μεγάλες ελλείψεις της δημόσιας υγείας στον τομέα αυτό αφήνουν ως μόνη επιλογή στο μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού, και ειδικότερα στους οικονομικά ασθενέστερους ανθρώπους, την άτυπη φροντίδα που παρέχεται από συγγενικά πρόσωπα.

Το θέμα της οργάνωσης και της λειτουργίας των άτυπων φροντιστών δεν έχει συζητηθεί ιδιαίτερα στην Ελλάδα. Αυτό συμβαίνει κυρίως επειδή η κοινή γνώμη θεωρεί ότι είναι υποχρέωση των μελών της οικογένειας να φροντίζουν τα ηλικιωμένα μέλη και τα μέλη που χρειάζονται επιπλέον ειδική φροντίδα. Επιπλέον υπάρχει η αντίληψη ότι η φροντίδα είναι χαρακτηριστικό του θεσμού της οικογένειας και αποτελεί καθήκον προς τα μέλη που τη χρειάζονται.

Υπάρχουν περιπτώσεις που είτε λόγω της ασθένειας είτε λόγω συνθηκών ο ασθενής ζητά τη βοήθεια επαγγελματιών. Στην Ελλάδα υπάρχουν προγράμματα κατ'οίκον φροντίδας και παροχής βοήθειας, μονάδες ημερήσιας φροντίδας αλλά και δομές φροντίδας στις οποίες ο ασθενής νοσηλεύεται για όσο διάστημα κρίνεται απαραίτητο. Παραδείγματος χάριν για ανοϊκούς ασθενείς ή ασθενείς με Alzheimer υπάρχουν κέντρα ημέρας, που παρέχεται στους ασθενείς

θεραπευτική φροντίδα, προγράμματα φροντίδας στο σπίτι για ασθενείς που δεν μπορούν να μετακινηθούν λόγω προχωρημένου σταδίου της ασθένειας και υπηρεσίες υποστήριξης των φροντιστών. Επίσης, υπάρχουν μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας ατόμων που πάσχουν από χρόνια πόνο, πόνο που προκαλείται από νεοπλασματικές ασθένειες ή οποιαδήποτε άλλη ασθένεια. Στην χώρα μας παρόλο που το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας πέφτει στην οικογένεια τα τελευταία χρόνια προσφέρεται βοήθεια από μια σειρά επαγγελματιών που ανακουφίζουν και τον ασθενή και τους οικείους του.

Επίσης στην Ελλάδα είναι ιδιαίτερα έντονο το φαινόμενο των άτυπων δικτύων. Η αλλαγή στην απασχόληση της γυναίκας που άρχισε πριν το 1990 και οι μετατοπίσεις των μεταναστευτικών ροών έχουν φέρει πολλές μετανάστριες σε ρόλο φροντιστών. Οι γυναίκες της οικογένειας απασχολούνται πλέον εκτός σπιτιού με συνέπεια η μετανάστης-φροντιστής να αναλαμβάνει τη φροντίδα των ασθενών. Η λύση αυτή διευκολύνει τις οικογένειες που δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν στην ιδιωτική παροχή φροντίδας και αποτελεί έναν οικονομικό τρόπο αντιμετώπισης, ο οποίος παράλληλα δεν ξεφεύγει από την άποψη της φροντίδας στο σπίτι. Το ποσοστό των μεταναστών που εργάζονται κατ'οίκον είναι ιδιαίτερα υψηλό στην Ελλάδα, αγγίζει το 20,5%, σε σύγκριση με το Ην. Βασίλειο όπου είναι 2% και τις Η.Π.Α. όπου βρίσκεται στο 1,2% (Lyberaki, 2008).

Επιπλέον, είναι πολύ συνηθισμένο στην Ελλάδα, κατά τη νοσηλεία των ασθενών οι συγγενείς να παρέχουν άτυπη νοσοκομειακή φροντίδα. Ωστόσο, οι νοσηλευτές υποστηρίζουν ότι ορισμένες εργασίες της νοσηλευτικής φροντίδας δεν θα έπρεπε να τις επωμίζονται οι συγγενείς καθώς έτσι μειώνεται η ποιότητα της φροντίδας. Φυσικά οι λόγοι για την εμφάνιση αυτού του φαινομένου θα πρέπει να αναλυθούν και να μελετηθούν πιο διεξοδικά έτσι ώστε να μπορέσει να διαμορφωθεί μια δομή παροχής νοσηλείας η οποία δεν θα επιτρέπει την άτυπη νοσηλευτική φροντίδα των συγγενών αν αυτή δεν είναι απαραίτητη και θα προσφέρει στον ασθενή τη φροντίδα αυτή με επαγγελματικό τρόπο. Φυσικά θα πρέπει να αναφερθεί ότι δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις στις οποίες η παρουσία των συγγενικών προσώπων προσφέρει στον ασθενή συναισθηματική ασφάλεια και υποστήριξη και έχει ουσιαστική σημασία για την πορεία της υγείας του (Sapuntzi – Krepia et al, 2008a).

Τα τελευταία χρόνια στην Ελλάδα αναπτύχθηκε σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης το πρόγραμμα της «Φροντίδας στο Σπίτι» το οποίο ενισχύθηκε από Κοινοτικά και Εθνικά Προγράμματα και αφορούσε τη φροντίδα ηλικιωμένων που δεν μπορούν να

αυτοεξυπηρετηθούν, μένουν μόνοι τους και δεν έχουν οικονομική άνεση. Επίσης αναπτύχθηκαν μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, ιδιωτικοί οργανισμοί και εθελοντικές ομάδες οι οποίες προσφέρουν μετανοσοκομειακή φροντίδα. Ένα ακόμη βήμα ήταν η επάνδρωση των δημόσιων υπηρεσιών με κοινωνικούς λειτουργούς και ψυχολόγους, οι οποίοι προσφέρουν σημαντικό έργο για την ενίσχυση των φροντιστών.

Ακόμη, σε τοπικό επίπεδο η λειτουργία συλλόγων αλληλοβοήθειας προσφέρει σημαντική ψυχολογική υποστήριξη και ενημέρωση. Η ανάπτυξη ενώσεων φροντιστών θα μπορούσε να συμβάλλει στην ενίσχυση του έργου τους, την προώθηση των συμφερόντων τους, την αμοιβαία ενίσχυση και την ανταλλαγή πληροφοριών.

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε και το είδος της εκπαίδευσης που θα πρέπει να διαθέτει ένας επίσημος φροντιστής υγείας. Στην Ελλάδα δεν υπάρχει κάποια εκπαιδευτική δομή στον τομέα της γεροντολογίας ή της γηριατρικής. Είναι γεγονός ότι το φαινόμενο έλλειψης εκπαίδευσης δεν είναι μόνο ελληνικό, αλλά συναντάται πολύ συχνά και σε άλλες χώρες. Η μόνη σχετική εκπαίδευση που παρέχεται είναι από τα τμήματα Νοσηλευτικής της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (ΑΕΙ, ΑΤΕΙ). Τα τμήματα αυτά παρέχουν ολοκληρωμένα προγράμματα σπουδών που καλύπτουν ένα ευρύ πεδίο γνώσεων, για παράδειγμα χειρουργική νοσηλευτική, παιδιατρική νοσηλευτική και κοινοτική νοσηλευτική. Επιπλέον, τα επαγγελματικά λύκεια (ΕΠΑΛ) της χώρας μας διαθέτουν την ειδικότητα του Βοηθού Νοσηλευτή, η οποία σύμφωνα με πρόσφατα στατιστικά στοιχεία είναι η τέταρτη δημοφιλέστερη ειδικότητα μεταξύ των μαθητών των ΕΠΑΛ. Ο απόφοιτος του ΕΠΑΛ με ειδικότητα «Βοηθός Νοσηλευτή» μπορεί να ασκήσει τη Νοσηλευτική σε όλες τις δομές υπηρεσιών υγείας της χώρας είτε στο δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα.

Μια έλλειψη που παρατηρείται στην Ελλάδα είναι η «καθαρή» εκπαίδευση επαγγελματιών φροντιστών υγείας, δηλαδή ατόμων που θα εκτελούν μη νοσηλευτικά καθήκοντα, καθήκοντα που μέχρι σήμερα εκτελούν προσοντούχοι νοσηλευτές. Μερικά καθήκοντα των φροντιστών υγείας θα είναι η προετοιμασία των ασθενών πριν και μετά το φαγητό, η μεταφορά των ασθενών στα διάφορα τμήματα του νοσοκομείου για την διενέργεια εξετάσεων και ο καθαρισμός του χώρου του ασθενή. Ο αριθμός των φροντιστών υγείας και η αναλογία φροντιστών/νοσηλευτών ανά τμήμα ενός νοσοκομείου θα εξαρτάται από το τμήμα και την εξειδίκευση που απαιτείται στη φροντίδα του ασθενούς. Σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες υπάρχει η εκπαιδευτική δομή που εκπαιδεύει επαγγελματίες φροντιστές υγείας, οι οποίοι

απορροφούνται σε ένα μεγάλο αριθμό κέντρων παροχής φροντίδας, κλινικών αλλά και κατ' οίκων.

Ένα άλλο κομμάτι το οποίο η Ελλάδα δεν έχει αναπτύξει είναι η ηλεκτρονική κοινωνία της πληροφορίας. Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια προσπάθεια ενημέρωσης του κοινού σχετικά με τα δικαιώματα του πολίτη, τις δυνατότητες που υπάρχουν μέσω των δημόσιων υπηρεσιών, την καταλληλότητα και το κόστος τους. Η ενημέρωση διευκολύνεται μέσω υπηρεσιών, όπως τα Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολιτών, εξειδικευμένα κέντρα παροχής πληροφόρησης, εκδόσεις και ιστοσελίδες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

5.1 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 1

Η Α.Μ. είναι ηλικίας 80 ετών και πάσχει από μεταστατικό καρκίνο του μαστού σε τελικό στάδιο. Έχασε τον άντρα της πριν από 5 χρόνια και έχει τρεις κόρες και δύο γιούς. Τα τέσσερα παιδιά της είναι παντρεμένα ενώ ο ένας γιός της είναι ανάπηρος και ζει μαζί της. Λόγω της ασθένειάς της η Α.Μ. δεν είναι σε θέση να φροντίζει μόνη της τον εαυτό της και για το λόγο αυτό μετακόμισε στη μικρότερη κόρη της. Η κόρη της μένει σε μονοκατοικία, στον κάτω όροφο είναι το μπάνιο και επάνω είναι όλες οι κρεβατοκάμαρες. Εκτός από τον ανάπηρο γιό της, όλα τα παιδιά της αλλά και κάποια από τα εγγόνια συμμετέχουν ενεργά στη φροντίδα της. Πέρα από την οικογένειά της η Α.Μ. έχει υποστήριξη από τη γειτονιά της και την εκκλησία. Η παρηγορητική νοσηλεύτρια επισκέφθηκε την Α.Μ. και την κόρη της και τους εξήγησε για ποιο λόγο βρισκόταν εκεί. Στη συνέχεια ξεκίνησε την αρχική της εκτίμηση σχετικά με την κατάσταση της Α.Μ.. Τα κύρια συμπτώματα που ανέφερε η ασθενής είναι η ραχιαλγία και η δυσκοιλιότητα και δεν ανέφερε δυσκολία όταν τρώει ή πίνει κάτι. Όταν περπατάει έχει για βοήθημα μια περπατούρα, όμως η νοσηλεύτρια βλέπει ότι θα χρειαστεί ένα νοσοκομειακό κρεβάτι και ένα βοήθημα δίπλα στο κρεβάτι καθώς με το πέρασμα του χρόνου θα γίνεται όλο και πιο αδύναμη.

Η Α.Μ. ανησυχεί πολύ για τον ανάπηρο γιό της καθώς δεν είναι σε θέση να μείνει μόνος του και μέχρι τώρα τον φρόντιζε εκείνη.

5.1.1 Εκτίμηση

Η νοσηλεύτρια συλλέγει πληροφορίες ώστε να μπορέσει να έχει καλύτερη εικόνα για την ασθενή και το περιβάλλον της. Παρατηρεί και καταγράφει τα παρακάτω:

- Σχετικά με το άλγος, λαμβάνεται υπόψη το ιστορικό, ο χαρακτήρας, η δριμύτητα, το σημείο που εντοπίζεται, η επίδραση στην ποιότητα ζωής και οι εκλυτικοί και ανακουφιστικοί παράγοντες.
- Άλλα συμπτώματα, όπως κόπωση, ναυτία, εμετός, δυσκοιλιότητα, διάρροια, μειωμένη όρεξη και μειωμένη κινητικότητα.

- Το φόβο που έχει η ασθενής και η οικογένεια της και την αγωνία για τον επικείμενο θάνατο.
- Την οικογενειακή δυναμική και την υποστήριξη που έχουν εντός της οικογένειας.
- Την υποστήριξη που υπάρχει από ανθρώπους εκτός της οικογένειας.
- Την αγωνία που έχει η ασθενής για τη φροντίδα που χρειάζεται ο ανάπηρος γιός της.

5.1.2. Διάγνωση

Η διάγνωση γίνεται για το άτομο, την οικογένεια και την κοινότητα που τους περιβάλλει.

Άτομο

- Άλγος σχετικό με τη νόσο
- Δυσκοιλιότητα εξαιτίας της περιορισμένης κινητικότητας.
- Αγωνία και προβληματισμός για την ασφάλεια και την κατάσταση του ανάπηρου γιού της.

Οικογένεια

- Η οικογένεια της Α.Μ. συμμετέχει ενεργά στην φροντίδα της και αντιμετωπίζει αποτελεσματικά την κατάσταση.

Κοινότητα

- Οι γείτονες και τα άτομα στην εκκλησία, με τους οποίους συναναστρεφόταν η Α.Μ. εκφράζουν θλίψη για την δευτερογενή κοινωνική απομόνωση της ασθενούς η οποία μετακόμισε στο σπίτι της κόρης.

5.1.3. Σχεδιασμός

Η νοσηλεύτρια φτιάχνει ένα πλάνο ενεργειών που θα γίνουν μακροπρόθεσμα και βραχυπρόθεσμα ώστε να βρεθεί ένας ρυθμός διαβίωσης ανακουφίζοντας όσο είναι δυνατόν την ασθενή.

Άτομο

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Το άλγος θα παραμείνει μέχρι και το θάνατο της ασθενούς, θα τίθεται υπό έλεγχο με φαρμακευτική αγωγή.
- Η ασθενής θα έχει τακτικές κενώσεις για τους επόμενους 2 μήνες.

- Η ασθενής θα εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά της για την κατάσταση του ανάπηρου γιού της και την επίλυση αυτού του προβλήματος.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Έλεγχος του άλγους εντός των επόμενων 24-48 ωρών.
- Η ασθενής θα έχει κένωση στις επόμενες 24-48 ώρες.
- Εντός των επόμενων 24-48 ωρών ένας κοινωνικός λειτουργός θα βρει ένα μέρος για να ζήσει ο γιός της ασθενούς, με τον τρόπο αυτό θα μειωθεί η αγωνία της για εκείνον.

Οικογένεια

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Η οικογένεια της Α.Μ. θα συμμετέχει ενεργά στην φροντίδα της έως και την ταφή της.
- Η ίδια η οικογένεια θα αποτελεί υποστηρικτικό δίκτυο μεταξύ των μελών της για το θάνατο της Α.Μ. ακόμη και μετά το θάνατό της.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Η οικογένεια θα έχει ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα της ασθενούς.

Κοινότητα

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Οι φίλοι της ασθενούς θα συνεχίσουν να την υποστηρίζουν.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Η ασθενής να εκφράσει ότι αισθάνεται για τη μετακόμιση στο σπίτι της κόρης της και την απομάκρυνση από τους φίλους της.

5.1.4. Παρέμβαση

Άτομο

- Η νοσηλεύτρια, σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού, ξεκινά στην ασθενή αγωγή με μεθαδόνη 10mg κάθε 8 ώρες και Roxanol 5mg κατ'επίκληση για τις ραχιαλγίες.

- Η νοσηλεύτρια εξηγεί στην ασθενή και στην κόρη της ότι η δυσκοιλιότητα παρουσιάζεται επειδή η ασθενής δεν κινείται πολύ. Παίρνει εντολή για μαλακτικό κοπράνων και συμβουλεύει την ασθενή να το χρησιμοποιεί δύο φορές την ημέρα.
- Η νοσηλεύτρια ενημερώνει την ασθενή και την κόρη της ότι όσο περνάει ο καιρός η όρεξη της ασθενούς θα μειώνεται, θα τρώει λιγότερο και η γαστρεντερική της κινητικότητα θα μειώνεται επίσης. Η ασθενής όταν δεν αισθάνεται καλά λόγω αυτού, θα πρέπει να ενημερώνει τη νοσηλεύτρια.
- Επίσης ενημερώνεται ένας κοινωνικός λειτουργός, ο οποίος βρίσκει έναν οίκο φιλοξενίας για να φροντίσει τον ανάπηρο γιό της Α.Μ..

Οικογένεια

- Η νοσηλεύτρια και ο κοινωνικός λειτουργός μιλούν με την οικογένεια ώστε να βρεθεί ένας τρόπος να υπάρχει πάντα κάποιος στο σπίτι για να βοηθήσει την ασθενή.
- Ενημερώνουν επίσης την οικογένεια για τις υπηρεσίες που μπορούν να τους βοηθήσουν και να τους υποστηρίξουν.

Κοινότητα

- Μια νοσηλεύτρια, ένας κοινωνικός λειτουργός, ένας πνευματικός σύμβουλος κι ένας βοηθός νοσηλευτή βρίσκονται κοντά στην ασθενή για να της παρέχουν σωστή φροντίδα, να μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματά της και να λαμβάνει υποστήριξη από φίλους και γείτονες.

5.1.5. Αξιολόγηση

Άτομο

- Το άλγος της ασθενούς τέθηκε υπό έλεγχο και δεν νιώθει πια άβολα.
- Το πρόβλημα της δυσκοιλιότητας αντιμετωπίστηκε αποτελεσματικά.
- Εκφράζει λιγότερη αγωνία για το γιό της, και, αν και έχει ακόμη κάποιους προβληματισμούς, νιώθει πολύ καλύτερα.

Οικογένεια

- Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα της.
- Χρησιμοποιούν τις υπηρεσίες και υποστηρίζονται από αυτές.

- Αλληλοϋποστηρίζονται σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.

Κοινότητα

- Η Α.Μ. εκφράζει τα συναισθήματά της στη νοσηλεύτρια και τον κοινωνικό λειτουργό.
- Οι στενοί της φίλοι βρίσκονται κοντά της, την επισκέπτονται και έχουν τηλεφωνική επικοινωνία.

5.1.6. Επίπεδα Πρόληψης

Στην συγκεκριμένη περίπτωση τα τρία επίπεδα πρόληψης αφορούν την υποστήριξη της ασθενούς και της οικογένειάς της σε όλα τα στάδια της φροντίδας. Για παράδειγμα:

Πρωτογενής

- Πρόβλεψη των αναγκών και πρόληψη για να αποφευχθούν οι κατακλύσεις και να ελεγχθεί το άλγος.
- Εκπαίδευση της ασθενούς και της οικογένειας σχετικά με τη φροντίδα και ψυχολογική προετοιμασία τον επερχόμενο θάνατο.

Δευτερογενής

- Γρήγορη ανταπόκριση στις ανάγκες της ασθενούς.
- Συνεχόμενη εκπαίδευση και φροντίδα για σωματική και ψυχική υποστήριξη τόσο στην ασθενή όσο και στην οικογένεια.

Τριτογενής

- Υποστήριξη της ασθενούς και της οικογένειας κατά τη φάση του θανάτου.
- Υποστήριξη της οικογένειας στην περίοδο του πένθους.

5.2 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 2

Η Σ.Β. είναι 40 ετών και είχε ένα ατύχημα με το αυτοκίνητό της. Μεταφέρθηκε σε κέντρο αποκατάστασης τραυματισμών με πολλαπλές ρήξεις και εκδορές. Επίσης είχε μια σοβαρή ρήξη στην εσωτερική πλευρά του αριστερού βραχίονα. Όταν πήρε εξιτήριο το νοσοκομείο της έδωσε παραπεμπτικό για κατ'οίκον νοσηλεία. Ο επισκέπτης νοσηλευτής θα φρόντιζε καθημερινά το μολυσμένο τραύμα. Οι οδηγίες του γιατρού αφορούσαν την αφαίρεση

της ορθοπεδικής υποστήριξης του βραχίονα, αλλαγή των επιδέσεων με χρήση διαλύματος Dakin, περίδεση του βραχίονα με γάζα και επανατοποθέτηση της ορθοπεδικής υποστήριξης. Η φαρμακευτική αγωγή που έπρεπε να χορηγηθεί ήταν 2 δισκία Vicodin κάθε 6 ώρες κατ' επίκληση για τον πόνο και 500mg Keflex 4 φορές την ημέρα.

5.2.1 Εκτίμηση

Ο νοσηλευτής συγκέντρωσε τα παρακάτω στοιχεία σχετικά με την ασθενή:

- Ποσότητα, χρώμα και οσμή της παροχέτευσης του τραύματος. Η ασθενής είχε μέτρια έως μεγάλη ποσότητα κίτρινης παροχέτευσης από την πληγή στον βραχίονα.
- Αξιολόγηση του άλγους σύμφωνα με το ιστορικό, το χαρακτήρα, τη δριμύτητα, την εντόπιση, τις επιδράσεις στην ποιότητα ζωής, τους εκλυτικούς και ανακουφιστικούς παράγοντες.
- Η κατανόηση του ασθενή για τη φροντίδα του τραύματος και της χορήγησης των φαρμάκων.
- Αξιολόγηση του υποστηρικτικού δικτύου της ασθενούς. Η ασθενής είχε μια μεγάλη και υποστηρικτική οικογένεια και πάντα ήταν κάποιος διαθέσιμος για να βρίσκεται μαζί της. Επίσης φρόντιζαν για τη μεταφορά της στους γιατρούς χωρίς να χρειάζεται νοσηλευτική παρέμβαση.
- Η ασθενής είχε άγχος και ανησυχία για την ένταση που υπήρχε ανάμεσα στο σύζυγο και την αδερφή της.

5.2.2 Διάγνωση

Στη συγκεκριμένη περίπτωση η φροντίδα περιορίζεται στο περιβάλλον της οικογένειας και δεν χρειάζεται κάποια κοινοτική παρέμβαση.

Άτομο

- Οι μεγάλες ποσότητες κίτρινης παροχέτευσης δείχνουν υψηλό κίνδυνο μόλυνσης της πληγής του βραχίονα.
- Έντονος πόνος στο βραχίονα λόγω του τραύματος.
- Ανεπαρκής κατανόηση της αυτοχορήγησης του αντιβιοτικού. Όταν ο νοσηλευτής ρώτησε την ασθενή τότε πήρε το Keflex, εκείνη απάντησε ότι το πήρε στις

9.00π.μ., στις 1.00μ.μ., στις 5.00μ.μ. και στις 9.00μ.μ. γιατί ο γιατρός είπε να το παίρνει 4 φορές την ημέρα.

Οικογένεια

- Τα προβλήματα επικοινωνίας που υπάρχουν μεταξύ των μελών της οικογένειας δημιουργούν άγχος στα μέλη της.

5.2.3 Σχεδιασμός

Άτομο

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Επούλωση της ρήξης και απουσία παροχέτευσης ή μόλυνσης εντός μιας εβδομάδας.
- Ασκήσεις πλήρους εύρους κινήσεων στον προσβεβλημένο βραχίονα της ασθενούς εντός δύο εβδομάδων.
- Απουσία άλγους καθώς επουλώνεται το τραύμα.
- Αποδρομή της λοίμωξης σε μία εβδομάδα.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Καθαρισμός του τραύματος με ελαφρά υγρές επιδέσεις.
- Ενθάρρυνση της αυτοφροντίδας της ασθενούς για αλλαγή των επιδέσεων σε 24-48 ώρες.
- Έλεγχος του άλγους με φαρμακευτική αγωγή και τεχνικές χαλάρωσης εντός 24 ωρών.
- Η ασθενής θα εκπαιδευτεί στην αυτοχορήγηση του αντιβιοτικού στο 24ωρο με ορθό τρόπο.

Οικογένεια

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Έλεγχος του άγχους μέσα στην 1^η εβδομάδα.
- Το δίκτυο υποστήριξης θα παραμείνει να παρέχει φροντίδα στην ασθενή όταν η ίδια το ζητάει μέχρι να αποκατασταθεί το τραύμα.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Να μειωθεί η αγωνία της ασθενούς σε 24-48 ώρες, βοηθώντας την να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά της.

5.2.4 Παρέμβαση

Άτομο

Ο νοσηλευτής παρακολουθούσε το τραύμα καθημερινά, άλλαζε τους επιδέσμους σύμφωνα με τις εντολές και εκπαίδευσε τη Σ.Β. και τη μητέρα της για να αλλάζουν μόνες τους επιδέσμους. 3 ημέρες μετά την έναρξη της αντιβιοτικής θεραπείας η παροχέτευση επέμεινε να έχει μεγάλη ποσότητα και η ασθενής εξακολουθούσε να έχει χαμηλό πυρετό (37,33°C). Τότε ο νοσηλευτής ενημέρωσε τον θεράποντα ιατρό και πήρε δείγμα από την παροχέτευση για καλλιέργεια. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της καλλιέργειας άλλαξε το αντιβιοτικό που χορηγούταν. Ο νοσηλευτής εξήγησε στην ασθενή τη σημασία της λήψης του αντιβιοτικού και έφτιαξαν ένα χρονοδιάγραμμα για τη λήψη του στις 6:00π.μ., στις 12:00 το μεσημέρι, στις 6:00μ.μ. και πριν τον ύπνο.

Η εκτίμηση του πόνου γινόταν με καθημερινή καταγραφή ιστορικού χορήγησης του αναλγητικού. Ο πόνος ήταν εντονότερος τη νύχτα και ο νοσηλευτής συνέστησε στην Σ.Β. να λαμβάνει 2 δισκία Vicodin πριν κοιμηθεί και να βάζει το βραχίονα σε άνετη θέση χρησιμοποιώντας μαξιλάρια για να μειώνεται το οίδημα. Επίσης ο νοσηλευτής συνέστησε στην ασθενή να ξαπλώνει για να ξεκουράζεται και να ακούει χαλαρωτική μουσική, έτσι ώστε να μειώνεται ο πόνος με τη χαλάρωση.

Οικογένεια

Η αδελφή της Σ.Β. ήρθε από άλλη πόλη για να τη βοηθήσει όμως μια διαφωνία με το σύζυγο της Σ.Β. την έκανε να φύγει και να επιστρέψει στο σπίτι της. Το γεγονός αυτό αναστάτωσε την ασθενή και τη στεναχώρησε έντονα. Ο νοσηλευτής συζητάει με την ασθενή και την παροτρύνει να εκφράσει ότι αισθάνεται και να εξετάσει αν μπορεί να βρεθεί μια λύση στο πρόβλημα αυτό. Της τονίζει ότι το πρόβλημα είναι μεταξύ του συζύγου και της αδελφής της και ότι η ίδια δεν θα έπρεπε να νιώθει ένοχη για το θέμα αυτό.

5.2.5 Αξιολόγηση

Άτομο

Ο νοσηλευτής βοήθησε την Σ.Β. μέχρι να φύγει ο κίνδυνος της μόλυνσης και ενημέρωσε την οικογένειά της για τον τρόπο που πρέπει να φροντίζουν την πληγή. Το άλγος ελέγχθηκε πλήρως μέχρι να γίνει εντελώς καλά ο βραχίονας. Η ασθενής πήρε την αντιβιοτική της αγωγή σύμφωνα με τη συνταγογράφηση και ο παθολόγος και ο ορθοπεδικός την παρέπεμψαν για παρακολούθηση. Επιπλέον την εξέτασε γυναικολόγος καθώς παρατηρήθηκε ελαφρά κολπική αιμορραγία.

Οικογένεια

Η αδελφή της ασθενούς επέστρεψε στο σπίτι της χωρίς άλλες διενέξεις. Εάν συνεχιζόταν οι εντάσεις ή εάν το γεγονός συνέχιζε να δημιουργεί άγχος στην ασθενή, ο νοσηλευτής συνέστησε την λήψη συμβουλευτικής βοήθειας.

5.2.5 Επίπεδα Πρόληψης

Παρακάτω θα αναφερθούν παραδείγματα των τριών επιπέδων πρόληψης όπως εφαρμόστηκαν σε ατομικό και οικογενειακό επίπεδο στη συγκεκριμένη ασθενή.

Πρωτογενής

Παρέμβαση ώστε να μην μολυνθεί το τραύμα, με τακτικές αλλαγές επιδέσμων, αντισηψία του τραύματος και παρακολούθηση για σημεία και συμπτώματα λοίμωξης.

Δευτερογενής

Αναγνώριση της μόλυνσης του τραύματος και διασφάλιση της ορθής χορήγησης αντιβιοτικών.

Τριτογενής

Ο κατ'οίκον νοσηλευτής ενεργεί με τέτοιο τρόπο ώστε να μην εξαπλωθεί η λοίμωξη και να επουλωθεί το τραύμα στο χρόνο που αναμένεται.

5.3 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 3

Ο νοσηλευτής έλαβε παραπεμπτικό από τον Σ.Κ., 57 ετών, λευκό άνδρα, ο οποίος διαγνώστηκε με φυματίωση. Αρχικός σκοπός της παραπομπής ήταν η ενημέρωση του ασθενούς για την ασθένεια και η τακτική του παρακολούθηση. Δεύτερος σκοπός ήταν η συνάντηση με τον

ασθενή και ο προσδιορισμός των ατόμων που ήλθαν σε στενή επαφή μαζί του. Στη συνέχεια ο νοσηλευτής ήλθε σε επαφή με τα άτομα στο στενό περιβάλλον του ασθενούς και τους ενημέρωσε για την έκθεσή τους στη φυματίωση και τους συμβούλεψε να κάνουν τακτικούς ελέγχους.

Ο νοσηλευτής μίλησε με τον Σ.Κ. και όρισε συγκεκριμένη ημερομηνία για την κατ'οίκον επίσκεψη. Ο ασθενής διέμενε σε έναν ξενώνα αστέγων σε υποβαθμισμένη γειτονιά αστικής περιοχής. Ο ασθενής ήταν άνεργος οικοδόμος και δεν γνώριζε από που μπορεί να κόλλησε τη φυματίωση. Ο ασθενής διαβεβαίωσε το νοσηλευτή ότι λάμβανε τη φαρμακευτική αγωγή που του δόθηκε και του έδωσε τα ονόματα των φίλων του με τους οποίους έπαιζε πόκερ κάθε εβδομάδα στον ξενώνα. Ο νοσηλευτής σημείωσε τα ονόματα και αργότερα μίλησε μαζί τους τηλεφωνικά κρατώντας την απαραίτητη εχεμύθεια. Επίσης τους ενημέρωσε ότι μπορεί να έχουν εκτεθεί στην φυματίωση και ότι πρέπει να απευθυνθούν σε φορείς υγειονομικής περίθαλψης για τις απαραίτητες εξετάσεις.

Ο ασθενής δήλωσε ότι δεν έχει οικογένεια και ότι δεν είχε πολλές επαφές με άλλα άτομα εκτός από τους φίλους του στον ξενώνα. Ο νοσηλευτής σημείωσε τις πληροφορίες στο έντυπο μεταδοτικών ασθενειών και τις μεταβίβασε στο αντίστοιχο υγειονομικό τμήμα.

5.3.1 Εκτίμηση

Η εκτίμηση του νοσηλευτή περιλαμβάνει το άτομο, την οικογένειά του και την κοινότητα. Εκτίμησε αν ο ασθενής πληροφορήθηκε σωστά, αν έλαβε την προβλεπόμενη ιατρική φροντίδα και αν συμμορφώθηκε με την χορηγούμενη αγωγή. Επιπλέον, καθώς ο νοσηλευτής ήταν εξοικειωμένος με δίκτυα οικείων ατόμων και τα εναλλακτικά οικογενειακά συστήματα, εκτίμησε ότι αν και ο ασθενής δεν είχε οικογένεια, οι φίλοι του αποτελούν αρκετά ικανό υποστηρικτικό δίκτυο.

Ο νοσηλευτής συγκέντρωσε τα παρακάτω στοιχεία σχετικά με το συγγενικό δίκτυο του ασθενή:

- Τη σύσταση του δικτύου.
- Γνώσεις του δικτύου σχετικά με τη φυματίωση.
- Αν τα μέλη του δικτύου του ασθενούς είχαν κάνει εξετάσεις για φυματίωση.
- Λειτουργική ικανότητα.
- Στρεσογόνους παράγοντες του δικτύου.

- Ικανότητα του δικτύου για υποστήριξη του ασθενούς.
- Πεποιθήσεις και πρακτικές υγείας.
- Χρήση υπηρεσιών υγείας.

Ο νοσηλευτής γνώριζε για την αύξηση των κρουσμάτων φυματίωσης στην κοινότητα τους τελευταίους μήνες και επίσης σημείωσε ότι παρατηρήθηκε αύξηση των μεταναστών της περιοχής που ερχόταν από χώρες του τρίτου κόσμου και ότι αυτό θα μπορούσε να αυξήσει τον κίνδυνο παρουσίας της φυματίωσης στην περιοχή.

5.3.2 Διάγνωση

Άτομο

- Ο νοσηλευτής παρατήρησε ότι ο ασθενής είχε άγνοια σχετικά με τη νόσο και τον τρόπο που μεταδίδεται.

Οικογένεια

- Οι άνθρωποι που υποστηρίζουν τον ασθενή δεν γνωρίζουν τη νόσο και τον τρόπο μετάδοσής της, ούτε για τον τρόπο που ελέγχονται τα άτομα που έχουν εκτεθεί σε αυτήν.

Κοινότητα

- Ο κίνδυνος να αναπτυχθεί η φυματίωση μεταξύ των μελών της κοινότητας είναι αυξημένος όπως αποδεικνύεται από τον αριθμό των νέων κρουσμάτων που καταγράφηκαν τους τελευταίους 12 μήνες.
- Η άγνοια που υπάρχει σχετικά με την ασθένεια και τον τρόπο μετάδοσής της συντελεί στην αύξηση των κρουσμάτων.

5.3.3 Σχεδιασμός

Ο νοσηλευτής αξιολογεί το άτομο, την οικογένεια του και την κοινότητα και καθιερώνει ένα σχέδιο φροντίδας θέτοντας ορισμένους στόχους.

Άτομο

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Ο ασθενής θα μπορεί να φροντίσει ο ίδιος τον εαυτό του, να ακολουθήσει τη θεραπεία της φυματίωσης και την παρακολούθηση που θα πρέπει να έχει από τους επαγγελματίες υγειονομικής περίθαλψης.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Ο ασθενής να αναφέρει ότι γνωρίζει σχετικά με την ασθένεια και τη μετάδοσής της, τα σημεία, τα συμπτώματα και τις επιπλοκές της.
- Επίσης να ενημερωθεί για το σκοπό, το χρονοδιάγραμμα χορήγησης της φαρμακευτικής αγωγής καθώς και τις παρενέργειες που μπορεί να εμφανιστούν.

Οικογένεια

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Τα μέλη του υποστηρικτικού δικτύου που εμφανίζουν θετικά αποτελέσματα στον έλεγχο της ασθένειας θα λάβουν την κατάλληλη θεραπεία.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Τα μέλη του υποστηρικτικού δικτύου να αποκτήσουν βασικές γνώσεις για την αιτιολογία και την μετάδοση της φυματίωσης και να προβούν σε έλεγχο για την ασθένεια.

Κοινότητα

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Οι επιπτώσεις της φυματίωσης να μειωθούν στην κοινότητα τα επόμενα τρία χρόνια.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Τα μέλη της κοινότητας θα αποκτήσουν γνώσεις για την ασθένεια, τις αυξημένες επιπτώσεις και τους διαθέσιμους πόρους για την αντιμετώπιση και την πρόληψή της.

5.3.4 Παρέμβαση

Το σχέδιο φροντίδας εφαρμόζεται σε ατομικό, οικογενειακό και κοινοτικό επίπεδο.

Άτομο

Ο νοσηλευτής παραπέμπει τον ασθενή στο τοπικό ιατρείο μεταδοτικών ασθενειών. Η φυματίωση είναι κοινοποιήσιμη μεταδοτική νόσος και ο νοσηλευτής συγκέντρωσε πληροφορίες για τα άτομα με τα οποία ο ασθενής είχε έρθει σε επαφή.

Οικογένεια

Ο νοσηλευτής επικοινωνήσε με τους ανθρώπους που συναναστρέφεται ο ασθενής και τους παρέπεμψε στο τοπικό ιατρείο. Ενημέρωσε τα άτομα αυτά για την μετάδοση της νόσου και τη σημασία της έγκαιρης αντιμετώπισης, θεραπείας και παρακολούθησης.

Κοινότητα

Ο νοσηλευτής συναντήθηκε με επαγγελματίες από την τοπική κλινική μεταδοτικών ασθενειών και με μέλη της κοινότητας για να οργανώσουν ένα πρόγραμμα πληροφόρησης του κοινού για τις αυξανόμενες επιπτώσεις της φυματίωσης στην κοινότητα. Το κοινό ενημερώθηκε για τη σημασία των προληπτικών μέσων και τη διαθεσιμότητα κοινοτικών υπηρεσιών για τον προληπτικό έλεγχο φυματίωσης και τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης της κοινότητας.

5.3.5 Αξιολόγηση

Άτομο

Οι γνώσεις του ασθενούς σχετικά με τη διεργασία της νόσου, τη μετάδοση, τα σημεία, τα συμπτώματα και τη θεραπεία της είναι οι δείκτες αξιολόγησης του σχεδίου φροντίδας. Η επιβεβαίωση των ελέγχων του ασθενούς από την τοπική κλινική μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί κατά την αξιολόγηση.

Οικογένεια

Οι γνώσεις των ανθρώπων στο περιβάλλον του ασθενούς σχετικά με τη διεργασία της νόσου, τη μετάδοση, τα σημεία, τα συμπτώματα και τη θεραπεία της είναι οι δείκτες αξιολόγησης του σχεδίου φροντίδας. Η επιβεβαίωση των ελέγχων των ατόμων αυτών από την τοπική κλινική μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί κατά την αξιολόγηση.

Κοινότητα

Ο ρυθμός επίπτωσης της φυματίωσης στην κοινότητα και ο ρυθμός χρήσης των κλινικών και των σχετικών πηγών είναι μέτρα που αξιολογούν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων σε επίπεδο κοινωνικού συνόλου.

5.3.5 Επίπεδα Πρόληψης

Πρωτογενής

- Στόχος είναι να προληφθεί η εμφάνιση της συγκεκριμένης ασθένειας.

- Να δημιουργηθούν προγράμματα που προάγουν την ενημέρωση του κοινού σχετικά με τη διεργασία, τη μετάδοση, τη διάγνωση και τη θεραπεία της φυματίωσης.

Δευτερογενής

- Στόχος είναι η έγκαιρη ανίχνευση των νοσηρών καταστάσεων που υπάρχουν.
- Η δοκιμασία φυματίνης και η παρακολούθηση για θετικά αποτελέσματα.

Τριτογενής

- Στόχος είναι η μείωση της επίδρασης και της διασποράς της φυματίωσης.
- Η παραπομπή για έγκαιρη, αποτελεσματική θεραπεία και αγωγή των ασθενών για αυτοφροντίδα.

5.4 ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ 4

Ο Φ.Σ. είναι 66 ετών και προσήλθε στο τμήμα επειγόντων περιστατικών με εμφανή τα σημεία εγκεφαλικού επεισοδίου, δεξιά ημιπάρεση και υπνηλία. Έγινε άμεση λήψη ζωτικών σημείων από τους ιατρούς και κρατήθηκε το ιστορικό του. Ο ασθενής είναι συνταξιούχος, πρώην καθηγητής, και τώρα ασχολείται με αγροτικές δουλειές. Είναι καπνιστής και καταναλώνει 1-2 ποτήρια κρασί ή τσίπουρο ημερησίως. Έχει δύο παιδιά τα οποία μένουν μόνιμα σε άλλες πόλεις.

Η σύζυγός του, 59 ετών αναφέρει ότι είχε πρόβλημα με την αρτηριακή του πίεση τα τελευταία χρόνια και ο γιατρός του συνέστησε φαρμακευτική αγωγή (Sintrom). Λόγω διάρροιας και απώλειας μαλλιών ο ασθενής σταμάτησε την αγωγή και αρνήθηκε να συμβουλευτεί άλλο γιατρό. Η σύζυγος επίσης αναφέρει ότι είναι πολύ αντιδραστικός και ότι τα τελευταία χρόνια κουράζεται πάρα πολύ στο αγρόκτημά του. Νοσηλεύτηκε στο νοσοκομείο για 11 ημέρες και στη συνέχεια πήρε εξιτήριο και γύρισε στο σπίτι.

Η παρηγορητική νοσηλεύτρια επισκέφθηκε τον Φ.Σ. και την σύζυγό του και τους εξήγησε για ποιο λόγο βρισκόταν εκεί. Στη συνέχεια ξεκίνησε την αρχική της εκτίμηση σχετικά με την κατάσταση του ασθενούς. Ο Φ.Σ. λόγω αδυναμίας στο δεξί πόδι χρειάζεται βοήθεια κάθε φορά που θέλει να σηκωθεί. Έχει κάποια δυσκολία στο δεξί του χέρι και χρειάζεται βοήθεια όταν τρώει και όταν κάνει μπάνιο. Η νοσηλεύτρια μετά από συζήτηση με τον ασθενή διαπίστωσε απώλεια αυτοεκτίμησης, απαισιοδοξία για την πορεία της υγείας του και έλλειψη διάθεσης συμμετοχής στις ασκήσεις με τον φυσιοθεραπευτή.

5.4.1 Εκτίμηση

Η νοσηλεύτρια συλλέγει πληροφορίες ώστε να μπορέσει να έχει καλύτερη εικόνα για τον ασθενή και το περιβάλλον του. Παρατηρεί και καταγράφει τα παρακάτω:

- Λαμβάνεται υπόψη η αδυναμία στο δεξί πόδι του ασθενούς και εντοπίζεται η επίδραση στην ποιότητα ζωής.
- Η δεξιά πλευρά και ειδικότερα η δυσκολία στο χέρι, που τον δυσκολεύει να φάει, να χτενιστεί, να ξυριστεί και γενικότερα να αυτοεξυπηρετηθεί.
- Η έλλειψη αισιοδοξίας και αυτοεκτίμησης και η προσπάθεια να συμμετέχει στις φυσιοθεραπείες.
- Το περιβάλλον του ασθενούς. Τα παιδιά του βρίσκονται μακριά, εργάζονται και έχουν τις οικογένειές τους εκεί. Ωστόσο μπορούν να τον επισκεφτούν το σαββατοκύριακο. Η σύζυγος βρίσκεται συνεχώς μαζί του και τον υποστηρίζει.
- Οι φίλοι του τον επισκέπτονται στο σπίτι.

5.4.2. Διάγνωση

Η διάγνωση γίνεται για το άτομο, την οικογένεια και την κοινότητα που τους περιβάλλει.

Άτομο

- Αδυναμία στη δεξιά πλευρά λόγω του εγκεφαλικού επεισοδίου.
- Απαισιοδοξία και κακή διάθεση λόγω της περιορισμένης κινητικότητας και του γεγονότος ότι εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τη σύζυγό του.

Οικογένεια

- Η οικογένεια του ασθενούς συμμετέχει ενεργά στην φροντίδα του και αντιμετωπίζει αποτελεσματικά την κατάσταση.

Κοινότητα

- Οι γείτονες και οι φίλοι του τον επισκέπτονται συχνά και τον υποστηρίζουν.

5.4.3. Σχεδιασμός

Η νοσηλεύτρια φτιάχνει ένα πλάνο ενεργειών που θα γίνουν μακροπρόθεσμα και βραχυπρόθεσμα ώστε να βρεθεί ένας ρυθμός διαβίωσης ανακουφίζοντας όσο είναι δυνατόν τον ασθενή.

Άτομο

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Ενδυνάμωση του ποδιού ώστε ο ασθενής να μην χρειάζεται βοήθεια να σηκωθεί και να περπατήσει.
- Ενδυνάμωση της δεξιάς πλευράς ώστε να μπορεί να φάει μόνος του.
- Ενδυνάμωση του δεξιού χεριού ώστε να μπορεί να κάνει μπάνιο, να ξυριστεί να πλύνει τα δόντια του και να αυτοεξυπηρετείται.
- Ο ασθενής να εκφράσει ελπίδα πλήρους ανάρρωσης και να αποκτήσει πίστη στον εαυτό του ότι μπορεί να τα καταφέρει.
- Μετατροπή του αισθήματος λύπης σε αίσθημα προσπάθειας.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Ενθάρρυνση για συνέχιση των φυσιοθεραπειών ώστε να επιτευχθεί η ενδυνάμωση του ασθενούς.
- Ενθάρρυνση του ασθενούς να προσπαθήσει να χτενιστεί και να πλύνει τα δόντια του.
- Καθησυχασμός ότι δεν μπορεί να προβλεφθεί αν θα υπάρξει μόνιμη αναπηρία από το εγκεφαλικό.
- Να αντιληφθεί ο ασθενής ότι είναι σημαντικό να ακολουθεί την φαρμακευτική αγωγή που του έχει συνταγογραφήσει ο ιατρός.

Οικογένεια

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Η οικογένειά του και κυρίως η σύζυγος, θα τον υποστηρίξει για ταχύτερη ανάρρωση και βελτίωση της υγείας του.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Η οικογένεια θα έχει ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα του ασθενούς.

Κοινότητα

Μακροπρόθεσμοι Στόχοι

- Οι φίλοι του ασθενούς θα συνεχίσουν να τον υποστηρίζουν.

Βραχυπρόθεσμοι Στόχοι

- Ο ασθενής να εκφράσει ότι αισθάνεται για την κατάσταση της υγείας του και να ενθαρρύνεται κάθε φορά που καταφέρνει να αυτοεξυπηρετείται μόνος του.

5.1.4. Παρέμβαση

Ατομο

- Η νοσηλεύτρια φροντίζει για τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής και ενημερώνει τον ασθενή και τη σύζυγό του πόσο σημαντικό είναι αυτή να τηρείται.
- Η νοσηλεύτρια εξηγεί στον ασθενή και στην σύζυγό του ότι συνεχίζοντας και συμμετέχοντας ενεργά στις φυσιοθεραπείες και στις οδηγίες για ασκήσεις η κατάσταση του ασθενούς θα βελτιωθεί πιο γρήγορα.
- Αναγνωρίζεται η βελτίωση και η προσπάθεια του ασθενούς και επαινείται όταν ο ίδιος προσπαθεί να αυτοεξυπηρετηθεί.
- Ενεργητική ακρόαση του ασθενούς όταν εκφράζει τις σκέψεις και τους προβληματισμούς για το μέλλον του και παροχή βοήθειας ώστε να μειωθεί το άγχος του.
- Σχεδιασμός επιπλέον απασχόλησης για να αποπροσανατολίζεται ψυχικά από το θέμα της ασθένειας (τηλεόραση, ραδιόφωνο).

Οικογένεια

- Η νοσηλεύτρια συζητά με τη σύζυγο και την κατευθύνει για τον τρόπο φροντίδας του ασθενούς, την φαρμακευτική αγωγή και της δείχνει τρόπους να απασχολείται ο ασθενής όταν χρειάζεται ψυχική υποστήριξη.
- Ενημερώνει επίσης την οικογένεια για τις υπηρεσίες που μπορούν να τους βοηθήσουν και να τους υποστηρίξουν.

Κοινότητα

- Μια νοσηλεύτρια και ένας φυσιοθεραπευτής βρίσκονται κοντά στον ασθενή για να του παρέχουν σωστή φροντίδα, να μπορεί να εκφράσει τα συναισθήματά του και να λαμβάνει υποστήριξη από φίλους και γείτονες.

5.4.5. Αξιολόγηση

Άτομο

- Το πόδι του ασθενούς σταδιακά δυναμώνει.
- Πλέον μπορεί να φάει μόνος του, να χτενιστεί και σταδιακά βελτιώνονται και τα υπόλοιπα θέματα αυτοεξυπηρέτησης.
- Εκφράζει ελπίδα ανάρρωσης και προσπαθεί περισσότερο να συμμετέχει στις ασκήσεις φυσιοθεραπείας, νιώθει πολύ καλύτερα.

Οικογένεια

- Όλα τα μέλη της οικογένειας έχουν ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα του, ο καθένας όσο είναι δυνατόν, τα παιδιά του τηλεφωνούν συχνά και τον επισκέπτονται τα σαββατοκύριακα.
- Αλληλοϋποστηρίζονται σε όλη τη διάρκεια της διαδικασίας.

Κοινότητα

- Οι στενοί του φίλοι βρίσκονται κοντά του, τον επισκέπτονται συχνά.

5.4.6. Επίπεδα Πρόληψης

Στην συγκεκριμένη περίπτωση τα τρία επίπεδα πρόληψης αφορούν την υποστήριξη της ασθενούς και της οικογένειάς της σε όλα τα στάδια της φροντίδας.

Πρωτογενής

- Πρόβλεψη των αναγκών και πρόληψη για να ελεγχθεί η βελτίωση της υγείας του ασθενούς.
- Εκπαίδευση του ασθενούς και της οικογένειας σχετικά με τη φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη και ενθάρρυνση.

Δευτερογενής

- Γρήγορη ανταπόκριση στις ανάγκες του ασθενούς.
- Συνεχόμενη εκπαίδευση και φροντίδα για σωματική και ψυχική υποστήριξη τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια.

Τριτογενής

- Υποστήριξη του ασθενούς και της οικογένειας σε όλη την περίοδο της ανάρρωσης.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Έπειτα από όσα προέκυψαν από τη συγκεκριμένη βιβλιογραφική αναζήτηση, και τα οποία αναφέρθηκαν παραπάνω, θα συζητηθούν τα συμπεράσματα που προέκυψαν κατά την παρούσα μελέτη.

Ο ρόλος και οι ανάγκες των φροντιστών υγείας έχουν διαμορφωθεί με το πέρασμα του χρόνου και με τις κοινωνικές αλλαγές που παρατηρούνται καθώς οι πολιτισμοί μας εξελίσσονται. Το έργο των φροντιστών, οι ιδιαιτερότητες και οι ανάγκες τους, έχουν αναγνωριστεί από τους επιστήμονες και σε πολλές χώρες έχουν θεσπιστεί υπηρεσίες για την υποστήριξή τους ή την αντικατάσταση της άτυπης φροντίδας με παροχή επαγγελματικής φροντίδας στους ασθενείς.

Οι άτυποι φροντιστές συνδέονται άμεσα με την πορεία της υγείας των ασθενών, την επηρεάζουν αλλά ταυτόχρονα επηρεάζονται και οι ίδιοι από αυτήν. Αλλάζει η καθημερινότητά τους, οι συνήθειες τους, ο χαρακτήρας τους και ο τρόπος σκέψης τους. Υφίστανται την επιβάρυνση της ασθένειας σωματικά και ψυχικά και φροντίζουν, παρόλες τις δυσκολίες που παρουσιάζονται, να διευκολύνουν τη ζωή των ασθενών, να τους φροντίζουν και να τους βοηθούν να ανταπεξέλθουν στην αντιμετώπιση της ασθένειας.

Για όλους τους παραπάνω λόγους η άτυπη φροντίδα έχει αρχίσει τα τελευταία χρόνια να υποστηρίζεται από υπηρεσίες και να εντάσσεται σε νομοθετικά πλαίσια. Έχουν αναπτυχθεί θεσμοί υποστήριξης τόσο των ασθενών που χρειάζονται φροντίδα όσο και θεσμοί υποστήριξης και βοήθειας των άτυπων φροντιστών. Βασικό κομμάτι στην υποστήριξη των φροντιστών είναι η εμπειριστατωμένη και ολοκληρωμένη ενημέρωση και η εκπαίδευσή τους ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του ασθενούς, αλλά και να αντιμετωπίσουν τη νέα πραγματικότητα για την οποία δεν ήταν αρχικά προετοιμασμένοι.

Στην Ελλάδα οι υπηρεσίες και οι θεσμοί αυτοί βρίσκονται ακόμη σε πρώιμο στάδιο. Μεγάλο ρόλο σε αυτό παίζει το γεγονός ότι στη χώρα μας η φροντίδα θεωρείται ακόμη οικογενειακή υπόθεση από μεγάλο μέρος του πληθυσμού. Παρόλα αυτά έχουν γίνει κάποια βήματα για την υποστήριξη ασθενών και φροντιστών. Έχουν θεσπιστεί δομές για υποστήριξη ασθενών στο σπίτι, έχουν αναπτυχθεί δίκτυα ενημέρωσης φροντιστών αλλά υπάρχουν πλέον και αρκετά ιδιωτικά κέντρα παροχής υποστήριξης και φροντίδας. Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί υπηρεσίες υποστήριξης και θεσμοί που αντικαθιστούν την άτυπη φροντίδα, αν και,

σε πολλές περιπτώσεις, είναι οικονομικά απρόσιτες για πολλούς ασθενείς με αποτέλεσμα να προσφεύγουν ξανά στην άτυπη οικογενειακή φροντίδα.

Οι φροντιστές υγείας, παρόλο που έχει αναγνωριστεί ο ρόλος και οι ανάγκες τους, εξακολουθούν να έχουν ελλιπή ενημέρωση για τις δυνατότητες και της υπηρεσίες υποστήριξης που έχουν θεσπιστεί για αυτούς. Η ανάπτυξη των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και η πρωτοβουλίες δημιουργίας ομάδων φροντιστών ασθενών με παρόμοιες ασθένειες, συμβάλλουν αποτελεσματικά τόσο στην ενημέρωση και την αλληλοϋποστήριξη μεταξύ των φροντιστών ασθενών με παρόμοια προβλήματα, όσο και στην ψυχική τους ανακούφιση καθώς αποτελούν για αυτούς δικλείδα εκτόνωσης και σημαντικό μέσο υποστήριξης στο έργο τους.

Η ανάπτυξη της επαγγελματικής παροχής φροντίδας έχει διπλό όφελος για την κοινωνία. Καταρχήν η φροντίδα που προσφέρεται στους ασθενείς είναι πιο αποτελεσματική και οι άτυποι φροντιστές έχουν υποστήριξη, πρακτική και ψυχολογική. Επίσης η δημιουργία θέσεων εργασίας σε υγειονομικά κέντρα και νοσηλευτικά ιδρύματα θα αποτελέσει ανάσα για τον κλάδο της υγείας, δίνοντας τη δυνατότητα βελτίωσης των παροχών υγείας και της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Με την ταχύτητα εξέλιξης των κοινωνιών σήμερα, ο κλάδος της άτυπης φροντίδας θα συνεχίσει να αναπτύσσεται και να διαμορφώνεται κατάλληλα για να ανακουφίσει τους ασθενείς αλλά και τους άτυπους φροντιστές από τα βάρη της ασθένειας. Θα συνεχίσει να εντάσσεται στους νόμους των κοινωνιών και να θεσπίζονται υγειονομικά κέντρα για την παροχή φροντίδας.

Βιβλιογραφία

Ξενογλώσση

Allen SM, Lima IC, Goldscheider FK, Roy J. (2012). Primary caregiver characteristics and transitions in community-based care. *J Gerontol B. Psychol SCI Soc Sci*, 67 (3):362-71.

Andersen K, Launer LJ, Dewey ME, Letenneur L, Ott A, Copeland JR, Dartigues JF, Kragh-Sorensen P, Baldereschi M, Brayne C, Lobo A, Martinez-Lage JM, Stijnen T, Hofman A. Gender differences in the incidence of AD and vascular dementia: The EURODEM Studies. EURODEM Incidence Research Group Neurology. 1999, 53(9):1992-7.

Angel S. and Buus N. (2011). The experience of being a partner to a spinal cord injured person: A phenomenological-hermeneutic study. *Int J Qual Stud Health Well-Being*, 6(4):doi:10.3402/qhw.v6i4.7199

Australian Bureau of Statistics. 4430.0 - Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings (2012) Carers –Reasons for taking on a carer role.

Bergström AL, Eriksson G, Von Koch, Them K . (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: association with caregiver burden and the impact of stroke. *Health Qual Life*, 9:1, doi:10.1186/1477-7525-9-1

Bevans MF. and Sternberg EM. (2012). Caregiving Burden stress and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA*, 307 (4):398-403.

Bolla LR, Filley CM, Palmer RM. Dementia DDX. Office diagnosis of the four major types of dementia. *Geriatrics*. 2000, 55(1):34-7, 41-2, 45-6.

Boykin A., & Schoenhofer, S.O. (2001). Nursing as caring: A Model for Transforming Practice. *Nursing Science Quarterly*, 7(4) 158.

Brodsky H. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009, 11:217-228.

Brown SL, Smith DM, Schulz R, Kabeto MU, Peter A, Ubel PA, Poulin M, Yi J, Kim C, Langa KM. Caregiving Behavior Is Associated With Decreased Mortality Risk *Psychol Sci*. 2009, 20(4):488-94.

Camargos EF, Souza AB, Nascimento AS, Morais-e-Silva AC, Quintas JL, Louzada LL, Medeiros-Souza P. Use of psychotropic medications by caregivers of elderly patients with dementia: is this a sign of caregiver burden? *Arq Neuropsiquiatr* 2012, 70(3): 169=174.

Cao V, Chung C, Ferreira A, Nelken J, Brooks D, Cott C. (2010). Changes in Activities of Wives caring for their Husbands Following stroke. *Physiother Can*, 62(1):35-43.

Cho S, Zarit SH, and Chiriboga DA. (2009). Wives and Daughters: The differential Role of Day care use in the Nursing Home placement of cognitively impaired Family Members. *Gerontologist*, 49(1):57-67

- Cormac I, Tihanyi P . (2006).** Meeting the mental and physical health care needs of carers. *APT*, 12:162-172.
- Cossette S. et al. (2004),** “Assessing nurse-patient interactions from a caring perspective: report of the development and preliminary psychometric testing of the Caring Nurse – Patient Interactions Scale”, *International Journal of Nursing Studiew*, 42(2005):673-686.
- Damiani G, Farelli V, Anselmi A, Sicuro L, Solipaca A, Burgio A, Lezzi DF and Ricciardi W. (2011).** Patterns of Long Term care in 29 European countries:evidence from an exploratory study. *BMC Health services Research*,11:316
- Dementia Research Group.** Care arrangements for people with dementia in developing countries. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004,19(2):170-7.
- Depp C, Sorocco K, Kasl-Godley J, Thompson L, Rabinowitz Y, Gallagher-Thompson D.** Caregiver self-efficacy, ethnicity, and kinship differences in dementia caregivers.*Am J Geriatr Psychiatry*. 2005, 13(9):787-94.
- Elliott TR, Pezent GD. (2008).** Family caregivers of older persons in rehabilitation. *Neuro Rehabilitation*, 23(5):439-46
- Etters L, Goodall D, Harrison B.** Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008, 20(8):423-428.
- Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M.** Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002 Feb; 17(2):154-63.
- Gaut D. (1983),** “Development of a theoretically adequate description of caring”, *Western Journal of Nursing Research*, 5(3), 313-324.
- Gendron, Diana.** 1988. *The expressive form of caring. Toronto, Canada: University of Toronto Press.*
- Genet N, Baerma WG, Kringos DS, Bouman A, Franke AL, Fagerström MMG, Melchiorre MG, Greco C, and Devillé W. (2011).** Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res* , 11:207.
- Gonzaga ML, Arruda EN. (1998).** Sources of meaning of caring and lack of caring in a pediatric hospital. *Rev Lat Am Enfermagem*, 6(5):17-26
- Griffin JM, Friedemann – Sánchez G, Hall K, Phelans, Van Ryn M. (2009).** Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *J Rehabil Res*, 46(6):879-892.

Hollander M. J., Liu G., Chappell N. L. Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly* 2009, 12, 42-49.

Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*. 2001, 41(3):334-47.

Känel R, Mausbach B, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson T, Ancoli-Israel S, Ziegler M, Roepke SK, Chattillion EA, Allison M, Grant I. Effect of Chronic Dementia Caregiving and Major Transitions in the Caregiving Situation on Kidney Function: A Longitudinal Study. *Psychosom Med*. 2012, 74(2): 214–220.

Kiecolt-Glaser JK, Marucha PT, Malarkey WB, Mercado AM, Glaser R. Slowing of wound healing by psychological stress. *The Lancet* 1995, 346(8984):1194-6.

Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. 2012,68(4):846-55.

King RB, Ainsworth CR, Ronen M, Hartke RJ. (2010). Stroke caregivers: pressing problems reported during the first months of caregiving. *J Neurosci Nurs*, 42(6):302-11.(a)

King RB, Hartke RJ, Houle TT. (2010). Patterns of relationships between background characteristics, coping, and stroke caregiver outcomes. *Top stroke Rehab*, 17 (4): 308-17(b)

Koerner SS, Kenyon DB, Shirai Y. Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? *Arch Gerontol Geriatr*. 2009, 48(2):238- 45.

Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist* 1997,37:218–232.

Larson P.J. & Ferketich S.L. (1993). Patients’ satisfaction with nurses’ caring during hospitalization. *Western Journal of Nursing Research* 15, 690-707.

Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*. 2003 ,24(2):113-9.

Leininger M. (1999), “Transcultural nursing: concepts, theories and practices, Ed 3, Philadelphia, FA Davis.

Lingler LH, Sherwood PR, Crighton MH, Song MK, Happ MB. (2008). Conceptual challenges in the study of caregiver Care Recipient Relationships. *Nurs Res*, 57(5):367-372.

Lyberaki A. (2008) "Deaé ex Machina": migrant women, care work and women's employment in Greece. Hellenic Observatory Paper on Greece and Southeast Europe, Greece Paper No20. The Hellenic Observatory, London School of Economics and Political Science, London UK. [http://www.lse.ac.uk/collection/hellenic Observatory](http://www.lse.ac.uk/collection/hellenic%20Observatory)

Martínez-Martin P, Rodriguez- Bluzquer C, Forjaz M. (2012). Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assesment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 12(2):221-30

Mayeroff M. (1971), “On caring”, New York: Harper & Row

Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. (2008). Concepts of burden in giving care to older relatives: A study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *J Cross Cult Gerontol*, 23(3):265-282

Montgomery, C. (1993). *Healing through communication: The practice of caring.* Sage Publications.

Morris Weinberger, Ph.D., Eugene Z. Oddone, M.D., M.H.Sc., and William G. Henderson, Ph.D. for the Veterans Affairs Cooperative Study Group on Primary Care and Hospital Readmission, *New England Journal of Medicine* 1996; 334:1441-1447

Newman M. (1994). *Health as expanding consciousness.* New York: National League for Nursing Press

Nightingale F. (1992), “Notes on nursing: What it is and what it is not ”, (Vommemorative Ed.). First Edition 1859, Philadelphia: Lippincott.

Orem, DE. 1995 *Nursing: Concepts of practice*, 5th ed., St. Louis, Mosby.

Orem, DE. 1999 *Nursing: concepts and practice*, Ed 6, St.Louis, Mosby.

Ory MG, Hoffman R, Yee JL, et al. Prevalence and impact of caregiving: a detailedcomparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist.* 1999;39:177-185.

Pinquart M, Sörensen S . Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging* .2003, 18(2):250-267.

Plassman BL, Langa KM, Fisher GG, Heeringa SG, Weir DR, Ofstedal MB, Burke JR, Hurd MD, Potter GG, Rodgers WL, Steffens DC, Willis RJ, Wallace RB. Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology.* 2007,29(1-2):125-32

Rice R. (1995), “Dynamic self-determination for self-care”, Presentation at the Indiana State Home Care Conference in Indianapolis.

Rice R. (1998), “Key concepts of self-care in the home”, *J Geniatr Nurs* 19(1):15.

Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009 Nov;64(6):788-98.

Rogers, M. 1970 *An introduction to the theoretical basis of nursing.* Philadelphia: Davis.

Rogers M. (1994), “The science of unitary human beings: current perspectives”, *Nurs Sci Q* 7(1):33.

Schulz R, Beach SR. (1999). Caregiving as a Risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282(23);245-2219.

- Sapountzi-Krepia D, Lavdaniti M, Psychogiou M, Arsenos P, Paralikas T, Triantafylidou P, Georgiadou C . (2008).** Nursing staff shortage and hospital informal care in an oncology hospital in Greece: The nursing staff's perceptions. *International Journal of Nursing Practice*,14:256-263 (a)
- Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A and Arsenos P . (2008).** Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in a oncology hospital. *Journal of clinical Nursing* 17, 1287-1294(b).
- Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S.** Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med.* 1997, 19(2):110-6.
- Schulz R, Beach SR.** Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999, 282(23):2215-9.
- Tamayo GL, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. (2010).** Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*, 37(1): E50-7
- Triantafyllou J, Mestheneos E, Prouskas C, Goltsi V, Kontouka S, Loukissis A.** Services for Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Greece. Eurofarmcare 2006. Deliverable No 18.
- Van Pelt DC, Schulz R, Chelluri L, Pinsky MR. (2010).** Patient -Specific, Time -Varying. Predictors of post -ICU informal Caregiver burden. He caregiver Outcomes After ICU Discharge Project. *CHEST*, 137 (1): 88-94.
- Vedhara K, , Cox N, Wilcock G, Perks P, Hunt M, Anderson S, Lightman SL, Shank NM.** Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *The Lancet* 1999 , 353(9153): 627-631.
- Vickland V, Werner J, Morris T, McDonnell G, Draper B, Low LF, Brodaty H. (2011).** Who pays and who benefits? How different models of shared responsibilities between formal and informal carers influence projections of costs of dementia management. *BMC Public Health*, 11:793.
- Vitaliano PP, Scanlan JM, Zhang J, Savag MV, Hirsch IB, Siegler I.** A Path Model of Chronic Stress, the Metabolic Syndrome, and Coronary Heart Disease . *Psychosomatic Medicine* 2002, 64:418–435
- Watson J, Smith MC,** 2002“Caring science and the science of unitary human beings: a transtheoretical discourse for nursing knowledge development” *Journal of Advanced Nursing*, 37(5):452-461
- Watson, J.** 2009 *Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care.* University of Colorado, JHSA SPRING
- Watson, J.** 1985 *Nursing: the philosophy and science of caring.* Boulder (CO): *Universtity Press of Colorado*

Watson, J. 1988b *Nursing: Human science and human care: a theory of nursing*. National League for nursing . New York.

Watson, J. 2002 *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New York: Springer Publishing.

Watson, J. 2006 Caring theory as an ethical guide to administrative and clinical practices. *Nursing Administration Quarterly*. 30(1), 48-55.

Williams AM, Eby JA, Crooks VA, Stajduhar K, Giesbrecht N, Vuksan M, Cohen SR, Brazl K, Allan D. (2011). Canada's compassionate care Benefit: is it an adequate public Health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life care. *BMC Public Health*, 11:335

Winter KH, Bouldin ED, Andresen EM. (2010). Lack of choice in Caregiving Decision and caregiver Risk of stress, North Carolina, 2005. *Prev Chronic Dis*, 7(2):A41.

Ελληνική

Αδαμακίδου Θ. Καλοκαιρινού- Αναγνωστοπούλου Α. (2007). Η κατ' οίκον νοσηλευτική φροντίδα σε διαφορετικά συστήματα υγείας. *Νοσηλευτική*, 46(4):501-513.

Αναγνωστόπουλος Φ. – Παπαδάτου Δ. (1990), *Ψυχολογική προσέγγιση ατόμων με καρκίνο*, Φλόγα

Γκούβα Μαίρη – Κοτρώτσιου Ευαγγελία, “Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας”, 2007, Εκδόσεις Δημήτρης Λαγός.

Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. (2011). Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική. Ανασκόπηση βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική*, 50(1):35-48.

Μπαμπινιώτης, Γ. (1998), Λεξικό της Νέας Ελληνικής γλώσσας. Με σχόλια για τη σωστή χρήση των λέξεων. Αθήνα: Κέντρο Λεξικολογίας.

Παπαδάτου Δ. Αναγνωστόπουλος Φ. (1995). Στρες και παρέμβαση στην κρίση. Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας. εκδ. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα (σελ.101-102).

Παπασταύρου, Ε., Ευσταθίου, Γ., Νικηταρά, Μ., Τσαγκάρη, Χ., Μερκούρης, Α., Κάρλου, Χ., Palese, A., Tomietto, M., Balogh, Z., Suhonen, R., Leino -Kilpi, H., Jarosova, D., Πατηράκη, Ε., 2010. Η “Έννοια της φροντίδας”: Αποτελέσματα από μια πιλοτική ερευνητική εργασία, *Νοσηλευτική*, 49(4), 406-417

Σαπουντζή -Κρέπια Δ. Κρέπια Β. (2005). Η φιλοσοφική διάσταση της νοσηλευτικής φροντίδας. *Νοσηλευτική*, 44 (2) :178-185

Τριαντάφυλλου, Τ. και Μεσθεναίου, Ε, 2006, *Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Αθήνα

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο. Επιχειρησιακό Πρόγραμμα «Υγεία –Πρόνοια 2000-2006 ». Ζώντας με άνοια άτομο που πάσχει από άνοια: οδηγίες για συγγενείς και άλλους φροντιστές. Μονάδα Υποστήριξης και Παρακολούθησης «Ψυχαργός –Β φάση », 2004.

Διαδίκτυο

Evercare® Study of Caregivers in Decline. Findings from a National Survey. 2006,

<http://www.caregiving.org/data/Caregivers%20in%20Decline%20Study-FINAL-lowres.pdf>

The MetLife Study of Caregiving Costs to Working Caregivers. Double Jeopardy for Baby Boomers Caring for Their Parents, 2011.

<http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2011/06/mmicaregiving-costs-working-caregivers.pdf>

<https://www.onmed.gr/ygeia/story/318580/poies-kai-giati-einai-oi-xronies-pathiseis-pou-pane-xeri-xeri-me-tin-katathlipsi>

http://ec.europa.eu/chafea/documents/health/hp-infosheets/chronic_diseases_informationsheet_el.pdf

Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης Σχέδιο Νόμου για την οργάνωση και λειτουργία του γενικού συστήματος Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας του 2009.

<http://www.moh.gov.gr/articles/newspaper/nomothesiakanonismoi/194-isxyoysa-nomothesia?fdl=317>