



**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**



**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**
Διευθυντής ΠΜΣ: Αναπλ. Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**Οι ανάγκες των φροντιστών σε ασθενείς με Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση
(ΚΕΚ)**

Σταυρίδου Στυλιανή
Εργοθεραπεύτρια

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης
«ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

Λάρισα, Ιούνιος 2023



**DEPARTMENT OF MEDICINE
SCHOOL OF HEALTH SCIENCES
UNIVERSITY OF THESSALY**



**POSTGRADUATE PROGRAM
NEUROREHABILITATION**

Director of the Postgraduate Program: Associate professor EFTHIMIOS G. DARDIOTIS

POSTGRADUATE THESIS

The caregivers' needs of patients with Traumatic Brain Injury (TBI)

Stavridou Styliani

Occupational therapist

Submitted for partial completion of
requirements in order to obtain the
Master of Science Degree on
«NEUROREHABILITATION»

Larissa, June 2023

«Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας»

Υπογραφή: ΣΤΑΥΡΙΔΟΥ ΣΤΥΛΙΑΝΗ»

Σταυρίδου Στυλιανή

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2023

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

ΑΝΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

Σγάντζος Μάρκος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ανατομίας – Ιστορίας της Ιατρικής Π.Θ.

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

1. Σγάντζος Μάρκος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ανατομίας – Ιστορίας της Ιατρικής Π.Θ.
2. Δαρδιώτης Ευθύμιος, Αναπληρωτής Καθηγητής Νευρολογίας Π.Θ.
3. Σιώκας Βασίλειος, Διδάκτωρ Ιατρικής Π.Θ.

Αναπληρωματικό μέλος: -

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

The caregiver's needs of patients with Traumatic Brain Injury (TBI)

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα, εκ προοιμίου, να ευχαριστήσω και να εκφράσω ευγνωμοσύνη σε όλους τους καθηγητές του μεταπτυχιακού προγράμματος «Νευροαποκατάσταση» του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, καθώς ήταν εκείνοι που με βοήθησαν να πλαισιώσω και να προεκτείνω τις σκέψεις μου, να ισχυροποιήσω το επιστημονικό μου πρίσμα και τελικά με την βιβλιογραφική ανασκόπηση της παρακάτω έρευνας να συμβάλω και εγώ ως εργοθεραπεύτρια στην πρόοδο της έρευνας της αποκατάστασης.

Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τον υπεύθυνο καθηγητή μου κύριο Σγάντζο Μάρκο, ο οποίος με την επιστημονική κρίση του με βοήθησε να αποσαφηνίζω θέματα αποκατάστασης και να μην οδηγούμαι σε επαγγελματικά ολισθήματα μέσα από λανθάνουσες έννοιες και προσεγγίσεις που δεν είναι τεκμηριωμένες.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	7
Abstract.....	8
Εισαγωγή.....	9

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1, Χρόνια Νόσος.....	10
Κεφάλαιο 2, Φροντίδα.....	13
Κεφάλαιο 3, Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση	18

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4, Ανάγκες φροντιστών.....	24
Συμπεράσματα.....	33
Βιβλιογραφία.....	34

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Λόγω της προόδου της επιστήμης της Ιατρικής και της Φαρμακολογίας η επιθετική προσβολή μιας ασθένειας μπορεί να εξομαλυνθεί και να προσαρμοστεί στην ζωή ενός ατόμου αποφεύγοντας την συνθήκη του θανάτου. Όμως η έλλειψη το ίδιο επιθετικής θεραπείας για μια ασθένεια δημιουργεί μια χρόνια συνθήκη συνύπαρξης του ατόμου με την ασθένεια και ορίζει με έναν τρόπο την έννοια της χρόνιας νόσου.

Η νέα αυτή συνθήκη, από την πλευρά του ατόμου απαιτεί υποστήριξη, για να μπορέσει να συμβιώσει το άτομο ποιοτικά μέσα σε αυτήν. Η υποστήριξη αυτή παραλληλίζεται με την έννοια της φροντίδας. Ο ρόλος του παρόχου φροντίδας καλύπτεται από επαγγελματίες υγείας, γονείς, συζύγους, αδέρφια, παιδιά ή από όποιον ενδιαφέρεται ουσιαστικά για τον ασθενή.

Το βάρος των συνεπειών της χρόνιας νόσου της Κρανιοεγκεφαλικής Κάκωσης (ΚΕΚ) σε έναν ασθενή όχι μόνο επιφέρει την ανάγκη του ασθενή για βοήθεια μέσω ενός φροντιστή, αλλά έχει τόσο πολύπλοκο όγκο που επιφέρει και την ανάγκη του φροντιστή για προσωπική υποστήριξη.

Η σχέση φροντιστή-ασθενή είναι μια σχέση που αναπτύσσεται κάτω από δύσκολες συνθήκες και συνήθως αδυνατούν τα δύο μέλη να ισορροπήσουν εντός αυτής. Οι αιτίες της ανισορροπίας είναι πολυποίκιλες. Συμπερασματικά αξίζει να σημειωθεί ότι η ποιότητα της βοήθειας που μπορεί να προσφέρει ο φροντιστής εξαρτάται από την ποιότητα της δικής του κατάστασης και ζωής.

Έτσι λοιπόν άμεση αλλά και σφαιρική έρευνα είναι αναγκαία για τους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης αυτής της ανισορροπίας.

Λέξεις-κλειδιά: ανάγκες φροντιστών, ασθενείς με ΚΕΚ

ABSTRACT

Due to the progress of the science of Medicine and Pharmacology the aggressive attack of a disease can be normalized and adapted to a person's life avoiding the condition of death. But the lack of the same aggressive treatment for a disease creates a chronic condition of coexistence of the individual with the disease and defines the concept of chronic disease.

This new condition, from the individual's side, requires support, in order for the individual to be able to coexist qualitatively within it. This support parallels the concept of care. The role of caregiver is filled by health professionals, parents, spouses, siblings, children or anyone who has a significant interest in the patient.

The burden of the chronic disease consequences of Brain Injury (TBI) on a patient not only results in the patient's need for assistance through a caregiver, but is so complex that it also results in the caregiver's need for personal support.

The caregiver-patient relationship is a relationship that develops under difficult conditions and usually the two members are unable to balance within it. The causes of imbalance are manifold. In conclusion it is worth noting that the quality of help that the care provider can provide depends on the quality of their own situation and life.

Therefore, immediate and global research is necessary for the possible ways to deal with this imbalance.

Keywords: caregivers' needs, patients with TBI

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στις μέρες μας, αν και η υγεία θεωρείται κεκτημένο αγαθό στο κοινωνικό γίγνεσθαι, υπάρχουν άνθρωποι που την επανεκτιμούν μετά την απώλεια της. Έχοντας την πικρή επίγνωση της ασθένειας και χωρίς την άμεση υποστήριξη του συστήματος υγείας οι ασθενείς καλούνται να επιβιώσουν και να συνεχίσουν να ζουν ανεξάρτητοι.

Ωστόσο ευτύχημα αποτελεί η ύπαρξη ανθρώπων που δεν εθελotuφλούν αλλά ενδιαφέρονται για το πρόβλημα του ασθενή. Οι φροντιστές συμπορεύονται με τον ασθενή μέχρι την ανάρρωση ή μέχρι τον θάνατο. Το διάστημα μέχρι την ανάρρωση ή τον θάνατο είναι άγνωστο. Μια γνωστή εξαίρεση αποτελούν οι χρόνιες ασθένειες στην περίπτωση των οποίων είναι γνωστό ότι η ζωή μετά την διάγνωση θα συμπεριλαμβάνει την έννοια της ασθένειας και της φροντίδας.

Η συνθήκη που δημιουργείται από ορισμένα τραύματα ξεπερνά τις κοινωνικές, πολιτιστικές πεποιθήσεις και τις εθνότητες, τις κουλτούρες και τα γεωγραφικά όρια. Το τραύμα λόγω εγκεφαλικής βλάβης όπως είναι η Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση είναι μια πολύπλοκη εμπειρία ασθένειας, παγκοσμίως αποδεκτή που επιφέρει μια χρόνια εμπειρία στον ασθενή. Ακόμη επανατοποθετεί τα χρονικά επίπεδα (Παρελθόν, Παρόν, Μέλλον) και υπογραμμίζει την ανάγκη της φροντίδας.

Η φροντίδα είναι η εφ' όλης της ύλης προσφορά ενέργειας σε έναν ασθενή προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες του. Οι ανάγκες ενός ασθενή που πρέπει να παλέψει στην ζωή είναι ποικίλες και εξίσου σημαντικές. Με την κάλυψη αυτών των αναγκών επιφορτίζεται ο φροντιστής. Όμως βασική προϋπόθεση της πνευματικής, συναισθηματικής και υλικής προσφοράς είναι η πληρότητα, η προσωπική ισορροπία και η αυτογνωσία και όταν οι αποθήκες ενέργειας αδειάσουν τότε οι φροντιστές πρέπει να καλύψουν τις δικές τους ανάγκες για φροντίδα. Έως σήμερα τον ρόλο του φροντιστή υιοθετούν ποικίλα πρόσωπα του περιβάλλοντος του ασθενή ή οι επαγγελματίες φροντιστές και επίσης οι ανάγκες αυτού του ρόλου δεν είναι καθορισμένες.

Η παρούσα μελέτη οδηγεί και έχει σκοπό την παρουσίαση των αναγκών των φροντιστών.

ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 :

ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ

Λόγω αλλαγών που έχουν συμβεί καθ' όλη την διάρκεια του 20^{ου} αιώνα όπως η γήρανση του πληθυσμού και το αυξανόμενο προσδόκιμο ζωής, η επίπτωση των χρόνιων ασθενειών έχει αυξηθεί σημαντικά παγκοσμίως (WHO, 2019). Η αλματώδης πρόοδος στην ιατρική επιστήμη και την αποκατάσταση οδήγησε στην θεραπεία πολλών άλλοτε θανατηφόρων καταστάσεων, γεγονός που αύξησε το προσδόκιμο ζωής αλλά και παρέτεινε την ζωή με ασθένεια (Blackwell et al., 2019). Η αύξηση στις χρόνιες παθήσεις προκύπτει επίσης από την πρόοδο της φαρμακολογίας, η οποία οδηγεί στην επιβίωση του ασθενή (Anderson & Horvath, 2004). Ωστόσο, έρευνες υποστηρίζουν ότι αυτή η νέα κατάσταση θα τονιστεί προοδευτικά τα επόμενα χρόνια. Έχει εκτιμηθεί ότι από το 2020 οι χρόνιες ασθένειες θα αντιπροσωπεύουν σχεδόν τα ¾ όλων των θανάτων παγκοσμίως στις αναπτυσσόμενες χώρες. Επιπλέον οι δαπάνες για την υγεία αυξάνονται σημαντικά λόγω οξέων παροξύνσεων χρόνιων ασθενειών, επανεισαγωγών στο νοσοκομείο λόγω εύρεσης νέων θεραπευτικών επιλογών και τεχνικών (Amborsio et al., 2021).

Η έννοια της ζωής με χρόνια ασθένεια περιλαμβάνει μια σύνθετη, κυκλική, δυναμική και διαρκώς μεταβαλλόμενη διαδικασία που επηρεάζει τους ανθρώπους σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Είναι επίσης μια πολυδιάστατη διαδικασία που περιλαμβάνει τα ακόλουθα πέντε χαρακτηριστικά: Αποδοχή της βλάβης, Αντιμετώπιση, Αυτοδιαχείριση, Ενσωμάτωση, Προσαρμογή. Πιο συγκεκριμένα, η αποδοχή ορίζεται ως η συνειδητοποίηση της ασθένειας και τα να είσαι έτοιμος να αντιμετωπίσεις την νέα συνθήκη. Η αντιμετώπιση είναι η ικανότητα εφαρμογής στρατηγικών και μεθόδων για την διαχείριση καταστάσεων και δυσκολιών που επιφέρει η ασθένεια. Η αυτοδιαχείριση είναι η επιμέλεια του ατόμου προς την υγεία και την ευεξία του εαυτού του. Η ενσωμάτωση είναι η διαδικασία αλλαγής του τρόπου ζωής με σκοπό την προσαρμογή στην ασθένεια ενώ η προσαρμογή δείχνει ότι η ασθένεια είναι ένα μέρος του εαυτού του ατόμου (Amborsio et al., 2021).

Ανάλογα με το πώς αυτά τα χαρακτηριστικά λειτουργούν και επηρεάζουν τον ασθενή υπάρχουν τέσσερεις διαφορετικοί τρόποι ζωής στην χρόνια ασθένεια: Απόρριψη, Ψευδής Κανονικότητα, Νέα Κανονικότητα, Διαταραχή. Η διάκριση αυτή προκύπτει από το γεγονός ότι οι χρόνιες ασθένειες δεν επηρεάζουν μόνο την φυσική κατάσταση και την σωματική υγεία αλλά και άλλα επίπεδα της ζωής όπως το συναισθηματικό και κοινωνικό (Amborsio et al., 2015).

Λαμβάνοντας υπόψη αυτή την εννοιολογική προσέγγιση, η ενσωμάτωση κλινικής αξιολόγησης για την καθημερινή ζωή ατόμου με χρόνια ασθένεια είναι απαραίτητη για να διαπιστωθεί το πώς αντιλαμβάνεται ο ασθενής την ζωή του με την ασθένεια αλλά και τελικά ποιο ποιόν ζωής βιώνει. Στο σημείο αυτό σκόπιμο είναι να τονιστεί ότι η χρόνια ασθένεια είναι και οικογενειακή υπόθεση με έντονο σωματικό, ψυχολογικό και οικονομικό αντίκτυπο (Amborsio et al., 2021).

Οι χρόνιες ασθένειες είναι «προβλήματα υγείας που απαιτούν συνεχή διαχείριση σε περίοδο ετών ή δεκαετιών». Αν και οι χρόνιες ασθένειες έχουν διαφορετικές βιολογικές και παθολογικές ιδιότητες, έχουν κοινό νήμα τον Χρόνο και την χρονιότητα της συνθήκης. Οι σοβαρές χρόνιες ασθένειες προκαλούν διαφορετικούς χρονικούς ρυθμούς και διαφορετικές σχέσεις με το χρόνο από αυτόν που βιώνει το υγιές άτομο ή ακόμα και το άτομο με μία οξεία ασθένεια. Έτσι υπάρχουν τέσσερις τύποι χρονικών επιπέδων στην χρόνια ασθένεια: το ημερολόγιο ή χρονομετρημένος χρόνος, ο βιογραφικός χρόνος, η σειρά παρελθόν-παρόν-μέλλον και ο εσωτερικός χρόνος ή ρυθμός. Πιο συγκεκριμένα, κατά την ημερολογιακή ανάλυση του χρόνου ο χρόνος έχει μια γραμμική κίνηση με την οποία οι ασθενείς μετράνε και αξιολογούν την διάρκεια των δραστηριοτήτων τους ή το πόσο χρόνο ξοδεύουν στην αυτοφροντίδα τους καθημερινά. Επίσης, όσον αφορά τον βιογραφικό χρόνο η εμφάνιση και εγκαθίδρυση χρόνιας νόσου διαταράσσει την μέχρι τώρα συνήθη εμπειρία του ατόμου για τον χρόνο και τον ρυθμό της κοινωνικής ζωής στην οποία εμπεριέχεται η προσμονή που έχει ένα άτομο για την ζωή καθώς περνούν οι μέρες του από την παιδική ηλικία, στην εφηβεία, στην ενηλικίωση και τελικά στα γηρατειά. Η σειρά παρελθόν-παρόν-μέλλον οδηγεί τους ασθενείς στην νοηματοδότηση της ασθένειάς τους ως παρελθοντικές ενέργειες, παρούσες καταστάσεις και μελλοντικές ευκαιρίες. Κλείνοντας, ο εσωτερικός χρόνος ή ρυθμός είναι μια υποκειμενική αντίληψη του ατόμου σχετικά με την ακολουθία των γεγονότων που συμβαίνουν στην ζωή του και χαρακτηρίζονται από κυκλικότητα (Jowsey, 2016).

Όσον αφορά την πολυδιάστατη συμπτωματολογία της χρόνιας νόσου σωματικά, ψυχολογικά, συναισθηματικά, κοινωνικά, διατροφικά και γνωστικά ελλείμματα ποικίλουν και διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Τα διατροφικά ελλείμματα είναι κοινά σε ασθενείς με χρόνια ασθένεια και συμβάλουν στην αύξηση των γνωστικών ελλειμμάτων που επηρεάζουν άμεσα την τήρηση της θεραπείας (Price et al., 2019). Αυξημένη ψυχολογική και κοινωνική επιβάρυνση παρατηρείται επίσης στους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες οδηγώντας ορισμένους εφήβους συγκεκριμένα και στην ανάπτυξη ψυχιατρικών συννοσηροτήτων όπως είναι οι αγχώδεις και οι καταθλιπτικές διαταραχές (Brady, 2017). Οι ισοπεδωτικές συναισθηματικές απαιτήσεις εξαντλούν τους πόρους

που απαιτούνται για την καθημερινή διαχείριση των αναγκών που προκύπτουν από την χρόνια ασθένεια επιφέροντας αρνητικά αποτελέσματα υγείας (Wierenga et al., 2017). Τέλος, έντονες σωματικές ανάγκες οδηγούν τους ασθενείς με χρόνια νόσο στην αναζήτηση φροντιστή για να μπορέσουν να ολοκληρώνουν τις καθημερινές δραστηριότητες (Griese et al., 2023).

Τα παραπάνω αποτελέσματα υπογραμμίζουν την ανάγκη για συνεχή καθοδήγηση των ατόμων με χρόνια νόσο μέσα από την εκπαίδευση στρατηγικών αυτοδιαχείρισης ή/και ρύθμισης μιας κατάστασης (Griese et al., 2023). Η αυτοδιαχείριση είναι η ικανότητα του ασθενή να αντιμετωπίζει τις καθημερινές συνέπειες της χρόνιας νόσου μέσω δεξιοτήτων και συμπεριφορών που ενισχύουν την ανεξαρτητοποίηση τους και την αυτοπεποίθηση (Braumann & Dang, 2012). Η εκπαίδευση των ασθενών αποτελεί το κλειδί της αποτελεσματικότητας. Η πλειοψηφία νέων εφήβων ασθενών χρειάζονται μια αποτελεσματική, διεπιστημονική διαχείριση μέσα από ένα σύστημα περίθαλψης που θα καλύπτει όλες τις ανάγκες που προκύπτουν λόγω διαφόρων ηλικιακών μεταβάσεων από εξειδικευμένο προσωπικό κάθε φορά (Moons et al., 2020).

Στο σύνολο της βιβλιογραφίας γίνονται πιο συγκεκριμένες αναφορές σχετικά με την ρύθμιση συναισθημάτων. Η βέλτιστη ρύθμιση συναισθημάτων επιτρέπει στους ασθενείς να εστιάζουν εκ νέου στην νέα συνθήκη της ζωής τους και σε αυτά που καταφέρνουν ώστε τελικά να αντιμετωπίσουν με ψυχραιμία την αβεβαιότητα ενός αγνώστου μέλλοντος που επιφέρει η ασθένεια. Ωστόσο υπάρχουν διαφορές στην διαχείριση συναισθημάτων που σχετίζονται με την αυξημένη ηλικία, το φύλο, την εκπαίδευση και τα συμπτώματα κατάθλιψης και άγχους (Wierenga et al., 2017).

Διαφορετικοί παράγοντες επηρεάζουν και την αυτοφροντίδα σε έναν ασθενή με χρόνια νόσο όπως η προηγούμενη εμπειρία, το κίνητρο, η αυτοπεποίθηση, πολιτιστικές και ηθικές αξίες, η υποστήριξη από άλλους και η πρόσβαση. Η αυτοφροντίδα είναι ένα πολύ σημαντικό κεφάλαιο της χρόνιας νόσου. Ορίζεται ως μια διαδικασία διατήρησης υγείας μέσω πρακτικών διαχείρισης της ασθένειας. Πραγματοποιείται και από υγιείς και από ασθενείς ανθρώπους με τους δεύτερους να βιώνουν την αυτοφροντίδα ως ανάγκη για βοήθεια. Η αυτοφροντίδα διαχωρίζεται σε τρεις υποενότητες ως έννοια: την διατήρηση, την παρακολούθηση και την διαχείριση. Μια υποκειμενική διαδικασία που κάνει την αυτοφροντίδα τόσο περίπλοκη είναι η υποχρέωση ανάληψης της ευθύνης του ίδιου του ατόμου για την προσωπική φροντίδα. Ο ιδανικός συνδυασμός για ένα άτομο με χρόνια νόσο είναι η σκόπιμη, αντανakλαστική, επαρκής και αιτιολογημένη αυτοφροντίδα. Για να φτάσουν σε αυτή την απόφαση οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν κίνητρα και να έχουν εκπαιδευτεί στοχευμένα (Riegel et al., 2012).

Όπως διαφαίνεται η θεραπευτική επιβάρυνση προκύπτει στους ασθενείς με χρόνιες νόσους ως μια δυναμική πολυδιάστατη έννοια που περιλαμβάνει τόσο τις υποκειμενικές όσο και τις αντικειμενικές καθημερινές και χρόνιες ανάγκες και προσπάθειες του ασθενή για να θεραπευτεί και να βελτιώσει την ζωή του. Η θεραπευτική επιβάρυνση είναι μια σημαντική έννοια που διαφέρει από την επιβάρυνση της ιατρικής φύσης της νόσου (Sav et al., 2015).

Αξιοσημείωτο είναι ότι καινούργια μοντέλα θεραπείας χρόνιων νόσων προέρχονται μέσα από την χρήση βοηθητικών τεχνολογιών. Οι εφαρμογές υγείας mHealth δίνουν τις δυνατότητες «Διερευνώ» και «Υποστηρίζω» στους ασθενείς μέσω των οποίων εκπαιδεύονται στο διαδίκτυο (Bagge-Petersen, 2023). Ενώ ακόμη η διαδικτυακή peer-to-peer υποστήριξη βοηθά τους ασθενείς μέσω διαδικτυακών συζητήσεων στην εύρεση ταυτότητας σε θέματα που σχετίζονται με την ασθένεια, στην κοινωνικότητα, στην ανταλλαγή εμπειρικών γνώσεων αλλά και στην συλλογική φωνή και κινητοποίηση (Kingod et al., 2017). Αυτοί οι δυο τύποι θεραπείας εκτείνονται πολύ πέρα από την ιατρική περίθαλψη.

Τα πιο ελπιδοφόρα στοιχεία της χρόνιας νόσου αφορούν τα παιδιά και τις γυναίκες ασθενείς με χρόνια νόσο. Η εσωτερική δύναμη είναι ένα στοιχείο της γυναικείας ψυχικής σύνθεσης που καταδεικνύει ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν πιο θετικά την χρόνια νόσο (Jenkinson & Cantrell, 2017). Οι χρόνιες ασθένειες στα παιδιά από την άλλη φαίνεται να μην εμποδίζουν τα παιδιά από το να είναι ευτυχισμένα και χαρούμενα και να νιώθουν ικανοποίηση από την ζωή τους (Blackwell et al., 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2:

ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Η φροντίδα είναι μια πολύσημη έννοια, η οποία κινδυνεύει να χάσει την αξία της επειδή χρησιμοποιείται γενικά σε πολλές επικοινωνιακές περιστάσεις. Οι δημοσιεύσεις για την διδασκαλία της φροντίδας στους επαγγελματίες υγείας επικεντρώνεται στην έννοια της «ασθενοκεντρικότητας» παρά στην φροντίδα. Η έννοια χρησιμοποιείται επίσης με διαφορετικές και μερικές φορές αντιφατικές έννοιες: φροντίδα ως οργανωτική δομή της υγειονομικής περίθαλψης ή φροντίδα ως ενσυναίσθηση ή φροντίδα ως κίνητρο προς ένα στόχο. Ας στραφούμε όμως στην φιλοσοφία του Heidegger για να ενσωματώσουμε αυτές τις διαφορετικές μεριές της φροντίδας σε μια κοινή γραμμή. Η φροντίδα για αυτόν είναι η βασική οντολογική δομή της ανθρώπινης ύπαρξης. Περιγράφοντας την οντολογική δομή της περίθαλψης υποστηρίζει ότι η

φροντίδα είναι το πνεύμα της εκπαίδευσης στην υγειονομική περίθαλψη. Πιο συγκεκριμένα, η φροντίδα του άλλου δημιουργεί πνευματικό βάθος πάνω στο οποίο κάποιος εκπαιδεύεται για την υγεία (Coccia & Veen, 2022).

Η φροντίδα πολλές φορές ταυτίζεται μόνο με την φροντίδα στο τέλος της ζωής ή θεωρείται ότι είναι αναγκαία μόνο όταν οι τυπικές παρεμβάσεις δεν έχουν επιτύχει το επιθυμητό αποτέλεσμα. Στην πραγματικότητα όμως οι παρεμβάσεις φροντίδας έχει αποδειχθεί ότι αυξάνουν την ποιότητα ζωής και μειώνουν το κόστος περίθαλψης των ασθενών σε όλες τις χρονικές περιόδους από την διάγνωση μέχρι και το τέλος της ζωής. Ο ορισμός της παρηγορητικής φροντίδας από το Centre to Advanced Palliative Care (CAPC) είναι: «Η παρηγορητική φροντίδα εστιάζει στην παροχή ανακούφισης στους ασθενείς από τα συμπτώματα του πόνου και το άγχος λόγω μιας σοβαρής ασθένειας – ανεξάρτητα από την διάγνωση ή την πρόγνωση. Στόχος είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο για τον ασθενή όσο και για την οικογένειά του» (Ghosh et al., 2015).

Σύμφωνα με μια έρευνα η φροντίδα αναφέρεται σε οποιοδήποτε πρόσωπο βοηθά κάποιο άλλο άτομο να εξασφαλίσει ότι είναι αναγκαίο για να συνεχίσει την ζωή του και δεν χαρακτηρίζεται σαν κάποιο επάγγελμα (Gonzaga & Arruda, 1998). Ακόμη η φροντίδα υπάρχει ως έννοια σε όλους τους πολιτισμούς ενώ η πολυπλοκότητα της έννοιας έχει αναγνωριστεί από πολλούς ερευνητές καθώς επίσης περιλαμβάνει μια διαδραστική ενέργεια και συνοδεύει τον άνθρωπο σε όλη την διάρκεια της ζωής του (da Silva & da Freitas, 2010).

Ωστόσο μια έννοια πρέπει να περιέχεται από ένα σύνολο αναγκαίων και επαρκών χαρακτηριστικών που συνιστούν την ουσία της, δεν αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου εύκολα και έτσι επιτρέπουν την διάκρισή της από πολλές έννοιες (Shahsavari et al., 2019). Έτσι λοιπόν τα χαρακτηριστικά της έννοιας της φροντίδας έχουν σαν επίκεντρο την διαχείριση σωματικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων και πνευματικών αγωνιών του ασθενή μέσω της αποτελεσματικής επικοινωνίας ασθενή και φροντιστή (Gorman, 2016).

Η φροντίδα για να είναι αποτελεσματική πρέπει να παρέχεται από μία διεπαγγελματική ομάδα που αποτελείται από επαγγελματίες υγείας με «αλληλεπικαλυπτόμενη» τεχνογνωσία και κοινό στόχο έχει την ανταπόκριση στις διαφορετικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Η ενεργητική συμμετοχή ασθενών και οικογενειών ως συνεργάτες σε αυτήν την ομάδα της υγειονομικής περίθαλψης είναι επίσης κρίσιμη (Donovan et al., 2018). Σημαντικό κομμάτι της διεπιστημονικής ομάδας φροντίδας είναι οι νοσηλευτές λόγω της μεγάλης αξίας απτών και άυλων προσπαθειών που καταβάλουν πάντα στην πρώτη γραμμή της άμεσης θεραπείας (Dick et al., 2017).

Η παρηγορητική φροντίδα έχει εξελιχθεί σε μια διεπιστημονική προσπάθεια που στοχεύει στην ανακούφιση της αγωνίας σε κάθε της μορφή και καλύπτει ολόκληρη την τροχιά της σοβαρής και χρόνιας ασθένειας. Έτσι ήρθε η αναπόφευκτη επέκταση της φροντίδας σε διαφορετικούς χώρους και με διαφορετικούς τρόπους παροχής (Margolius & Samala, 2022). Η φροντίδα αδρά διακρίνεται σε τυπική/επίσημη/επαγγελματική από ένα σύνολο επαγγελματιών υγείας με ειδικές επιστημονικές γνώσεις για τον πάσχοντα και στην άτυπη/εμπειρική κατά την οποία ένας άνθρωπος από αγάπη, αλληλεγγύη και ένστικτο φροντίζει έναν ασθενή. Στην τυπική φροντίδα η διεπιστημονική ομάδα αποτελείται από όλες τις ιατρικές και παραϊατρικές ειδικότητες. Στην άτυπη φροντίδα εμφανίζεται η δυάδα ασθενή-φροντιστή με τον ρόλο του φροντιστή να αναλαμβάνουν μητέρες, σύζυγοι, παιδιά, αδέρφια και πιο σπάνια φίλοι και συγγενείς (Blanes et al., 2007). Ιδιαίτερη μορφή φροντιστή που αξίζει να σημειωθεί είναι η μητέρα που προσφέρεται με αυτοθυσία, γεγονός που αποτελεί ύψιστη απόδειξη της ανιδιοτέλειας (Mendez-Luck et al., 2008). Οι άτυποι φροντιστές αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο ως απαραίτητοι για την ικανοποίηση των αναγκών των ασθενών με χρόνιες ασθένειες (Roth et al., 2007). Οι άτυποι φροντιστές δεν αμείβονται και δεν έχουν λάβει εκπαίδευση για την παροχή φροντίδας (Bevans & Sternberg, 2012). Σύμφωνα με τα παραπάνω η ετερογένεια της ομάδας που παρέχει άτυπη φροντίδα είναι εμφανής. Η ποιότητα της άτυπης φροντίδας μπορεί να είναι χαμηλή και ορισμένες φορές αναποτελεσματική εξαιτίας της μη ανεξαρτητοποίησης ενός ασθενή και της μη επανεκπαίδευσης του στην ζωή. Μπορεί όμως να είναι και επαρκής. Η άτυπη φροντίδα διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο και πρέπει να αξιολογείται και να ενισχύεται από την καλή συνεργασία της τυπικής φροντίδας δηλαδή της διεπιστημονικής ομάδας (Allen et al., 2012).

Ανάλογα με τους τρόπους αλλά και στους χώρους που παρέχεται η φροντίδα διακρίνονται ορισμένα διαφορετικά είδη. Η φροντίδα αρχικά διακρίνεται σε δύο μοντέλα: ενδονοσοκομειακή και εξωτερική φροντίδα (Margolius & Samala, 2022). Η ενδονοσοκομειακή φροντίδα από την μία περιλαμβάνει εικόνες του ασθενή στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), ο οποίος δέχεται την φροντίδα από την οικογένεια και την διεπιστημονική ομάδα κάτω από τις δύσκολες συνθήκες υγείας (Ho et al., 2018). Από την άλλη περιλαμβάνει τις συμβουλές για τις τεχνικές αντιμετώπισης από ειδικούς προς την οικογένεια και τον ασθενή (Margolius & Samala, 2022). Η εξωτερική φροντίδα είναι αναγκαία διότι η μετάβαση των ασθενών από το νοσοκομείο στο σπίτι ή σε άλλο περιβάλλον ειδικής κλινικής μπορεί να οδηγήσει σε ανεπιθύμητες δυσκολίες και επιπλοκές στην καθημερινή διαβίωση (Shahsavari et al., 2019). Έτσι η φροντίδα μπορεί να παρέχεται κατ' οίκον όταν ο ασθενής παρουσιάζει μια πολυνοσηρότητα (Gorman, 2016). Ακόμη

μπορεί να εφαρμόζεται σε ειδικό χώρο φροντίδας στο τελικό στάδιο της νόσου. Αυτό το είδος περίθαλψης ονομάζεται Hospice και εξυπηρετείται από ειδικούς ξενώνες που επικεντρώνονται στην διατήρηση της αξιοπρέπειας της ζωής και στην ανακούφιση των δύσκολων συμπτωμάτων της νόσου του ασθενή (Gorman, 2016). Επιπλέον μια ακόμη κατηγοριοποίηση της φροντίδας αποτελούν οι διαφορετικές πτυχές της έννοιας «φροντίζω». Πιο συγκεκριμένα, διακρίνεται η πνευματική φροντίδα στην οποία ο ιερέας και η πίστη στην θρησκεία παίζουν τον κυρίαρχο ρόλο φροντιστή για να καλύψουν τις πνευματικές αγωνίες για την πορεία της ζωής. Κυρίως η πνευματική φροντίδα έχει ανταπόκριση στους γονείς παιδιών με σοβαρές ασθένειες αλλά ακόμη και σε ενήλικες ασθενείς αλλά και στους ίδιους τους κλινικούς γιατρούς και θεραπευτές (Madden et al., 2015). Σημαντική τεκμηρίωση αυτού του είδους φροντίδας δίνεται από την παραδοχή των κλινικών γιατρών που αναφέρουν «Το να μην ξέρεις τον σωστό τρόπο να πεις κάτι είναι μερικές φορές ή πάντα εμπόδιο για να μιλήσεις με τους γονείς ενός παιδιού με σοβαρά αρνητική πρόγνωση της ασθένειας του». Ωστόσο οι ιερείς εκείνη την στιγμή παίρνουν τον ρόλο της δύσκολης επικοινωνίας για να εξηγήσουν το γεγονός. Έτσι το επικοινωνιακό αδιέξοδο που αντιμετωπίζουν οι γιατροί με τους γονείς φροντίζεται πνευματικά μέσω της πίστης των γονιών σε κάτι πνευματικό και ιερό (Madden et al., 2015). Ακόμη, εκτός αυτών η ανεπάρκεια της ιατρικής θεραπείας που νιώθουν οι ιατροί πολλές φορές σε δύσκολα περιστατικά ασθενείας και οδηγούνται στην επαγγελματική εξουθένωση τους οδηγεί στην δική τους πνευματική φροντίδα για να ανασυνταχθούν και να συνεχίσουν το έργο τους (Ho et al., 2018). Επιπρόσθετο είδος της έννοιας της φροντίδας είναι η τελεολογική που βασίζεται στην ριζική ιδέα ενός «Τέλους» με τρεις έννοιες: (1) το τέλος της ζωής ως χρονικό όριο, (2) τα άκρα της ζωής ως σκοπός με νόημα για το άτομο, (3) το τέλος της ζωής ως η σύνοψη της ζωής στο σύνολό της. Η τελεολογική φροντίδα αναπτύχθηκε καθώς το ποσοστό των ηλικιωμένων ανθρώπων αυξήθηκε και η διαδικασία του θανάτου έγινε πιο περίπλοκη, αξιοσέβαστη και παρατεταμένη (Cellarius & Upshur, 2014). Ανακεφαλαιώνοντας, τα διάφορα είδη και μοντέλα παροχής φροντίδας πρέπει να είναι συμπληρωματικά και όχι ανταγωνιστικά και να υιοθετούνται από τους κλινικούς για να ταιριάζουν στις ανάγκες των ασθενών (Margolius & Samala, 2022).

Η παρηγορητική φροντίδα είναι μια ολοκληρωμένη και εξατομικευμένη διαδικασία που παρέχεται μαζί με συνεχή θεραπεία. Η θέσπισή της από νωρίς σε μια ασθένεια βελτιώνει την ποιότητα ζωής και η σαφής επικοινωνία συμβάλει στην σαφή λήψη απόφασης για το πρόγραμμα της φροντίδας μεταξύ ασθενή και παρόχου (Gorman, 2016). Ο συντονισμός της φροντίδας είναι ουσιαστικής σημασίας για την παροχή υψηλής ποιότητας περίθαλψης και επιτυγχάνεται μόνο μέσα από την επικοινωνία, τον σεβασμό και την αμοιβαία εμπιστοσύνη (Choi, 2017).

Παράγοντες που παίζουν ρόλο στον σωστό σχηματισμό προγράμματος φροντίδας είναι η σωστή αξιολόγηση των ασθενών και των γνώσεων των φροντιστών. Έπειτα παράγοντες που αποτελούν προϋπόθεση στην στοχοθεσία ενός τέτοιου προγράμματος είναι οι πολιτιστικοί και κοινωνικοοικονομικοί καθώς προσφέρουν προσβασιμότητα, υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνική συμπερίληψη. Ακόμη η γνώση της έννοιας της υγείας και η ευαισθητοποίηση των εμπλεκόμενων οδηγεί στην καλύτερη συμμόρφωση στο πρόγραμμα της φροντίδας-θεραπείας. Οι συνέπειες από έναν καλό συντονισμό προγράμματος θα προωθήσουν την ανεξαρτησία του ασθενή, θα ενδυναμώσουν το ηθικό της οικογένειας του ασθενή και θα βοηθήσουν να αποφευχθεί η έλλειψη αξιοπρέπειας της ζωής όπως πολλές φορές συμβαίνει στην εξέλιξη δύσκολων, χρόνιων ασθενειών (Shahsavari et al., 2019).

Είναι ακόμη μια πτυχή της φροντίδας αξιοσημείωτη, η οποία αφορά τα χαρακτηριστικά του φροντιστή και την ποιότητα θεραπείας που προσφέρει αναλόγως. Το σύνολο δεξιοτήτων που θα πρέπει να έχουν τα άτομα που λαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή είναι (Gorman, 2016) :

1. Βασική διαχείριση σωματικών συμπτωμάτων
2. Βασική διαχείριση ψυχολογικών συμπτωμάτων
3. Διαχείριση του ανθεκτικού πόνου και άλλων συμπτωμάτων
4. Διαχείριση πιο περίπλοκης κατάθλιψης, άγχους, θλίψης και υπαρξιακής δυσφορίας
5. Βοήθεια στην επίλυση συγκρούσεων σχετικά με στόχους ή μεθόδους θεραπείας εντός της οικογένειας, μεταξύ προσωπικού και οικογενειών και μεταξύ ομάδων υγειονομικής περίθαλψης
6. Βοήθεια για την αντιμετώπιση περιπτώσεων σχεδόν ματαιότητας

Τα βασικά κριτήρια που μπορούν ακόμη να διαφοροποιήσουν την επιλογή μεταξύ άτυπων φροντιστών αναλύονται παρακάτω. Το πρώτο είναι η διάρκεια της δέσμευσης του φροντιστή με τον ασθενή. Ο σύζυγος θεωρείται ότι έχει την μεγαλύτερη δέσμευση φροντίδας και ακολουθούν τα παιδιά στους γονείς τους. Έπειτα οι διαφορές μεταξύ φύλων είναι θεαματικές με τις γυναίκες να υπερέχουν. Συνήθως όταν οι άνδρες είναι φροντιστές γίνονται δευτερογενείς φροντιστές δηλαδή σε λιγότερο δεσμευτικές δραστηριότητες του ασθενή (Allen et al., 2012). Στην οικοδόμηση της σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας (τυπικής φροντίδας) και ανθρώπων που έχουν ανάγκη φροντίδας κάποιες στάσεις και συμπεριφορές ξεχωρίζουν, μεταξύ των οποίων, η άνευ όρων καλή θέληση, η γενναιόδωρη υποδοχή, η σωστή ακρόαση, ο ειλικρινής διάλογος, η ειλικρινής διαπραγμάτευση και η συνειδητή ευθύνη (Barra et al., 2010).

Αναγνωρίζεται επίσης, ότι τα βάρη και τα οφέλη από την προσφορά φροντίδας μπορούν να συνυπάρξουν (McPherson et al., 2011). Ανάλογα με προσωπικούς παράγοντες όπως η ηλικία, το φύλο και η σχέση φροντιστή-ασθενή υπάρχουν διαφορετικές ανάγκες που δημιουργούνται στους φροντιστές (O'hayagha et al., 2021). Οι ανάγκες των φροντιστών αλλάζουν ανάλογα με την περίοδο της ασθένειας και της φροντίδας (Kreitzer et al., 2020). Αν και οι άτυποι φροντιστές δεν είναι εκπαιδευμένοι (Syed Hassan et al., 2013), σε έρευνα που έγινε σε δύο ομάδες φροντιστών, με και χωρίς εκπαίδευση, σε σχέση με την αποτελεσματικότητα τους διαφάνηκε ότι η εκπαίδευση τους βοήθησε μόνο στο να διαχειρίζονται την συναισθηματική δυσκολία της φροντίδας και όσες γνώσεις προστέθηκαν από την πρακτική ενασχόληση καταρρίφτηκαν και έτσι συμπερασματικά μόνο η follow up εκπαίδευση των φροντιστών φαίνεται να είναι μια ποιοτική λύση εκπαίδευσης (Niemeier et al., 2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3:

ΚΡΑΝΙΟΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΚΑΚΩΣΗ

Όσο η ακρίβεια και η σπουδαιότητα του εγκεφάλου ερευνάται και αποδεικνύεται, τόσο η άμεση αποκατάσταση του σε έναν πιθανό τραυματισμό αποτελεί όλο και μεγαλύτερη ιατρική και θεραπευτική πρόκληση. Πιο συγκεκριμένα, πιθανή βλάβη του εγκεφάλου μπορεί να προκληθεί εξαιτίας μιας επίκτητης Κρανιοεγκεφαλικής Κάκωσης (ΚΕΚ) (Dardiotis et al., 2015). Η ΚΕΚ είναι κάθε επίκτητη βλάβη του κρανίου ή/και του εγκεφάλου προκαλείται από εξωτερική δύναμη λ.χ. χτύπημα στο κεφάλι ή διαπεραστικός τραυματισμός με αποτέλεσμα την απώλεια ή την μεταβολή του επιπέδου συνείδησης με παροδική ή μόνιμη διαταραχή της νευρολογικής, διανοητικής, ψυχικής και συναισθηματικής κατάστασης του ατόμου (Capizzi et al., 2020). Οι πιο συνηθισμένες αιτίες τραυματισμού είναι οι ακούσιες πτώσεις, τα τροχαία ατυχήματα, τα ακούσια χτυπήματα με αντικείμενα, τραύματα από επιθέσεις από πυροβόλα όπλα, σκόπιμος τραυματισμός ή και πτώσεις σε αθλήματα (Robinson, 2021).

Οι τραυματικές βλάβες διαταράσσουν την κανονική κυτταρική λειτουργία του εγκεφάλου μέσω άμεσων, περιστροφικών και διατμητικών δυνάμεων (Dardiotis et al., 2019). Αυτές οι δυνάμεις μπορεί να υπάρχουν σε όλα τα επίπεδα σοβαρού τραυματισμού (Nousia et al., 2022). Έτσι οι δυνάμεις αυτές μπορεί να είναι είτε δυνάμεις επαφής επιτάχυνσης ή επιβράδυνσης, οι οποίες δημιουργούν θλάση, αιμορραγία, ρήξη και τελικά διάτμηση ή συμπίεση εγκεφαλικού ιστού είτε δυνάμεις περιστροφικές κάτι που μπορεί να οδηγήσει σε μια διάχυτη αξονική βλάβη

(Capizzi et al., 2020). Τόσο ο εστιακός όσο και ο διάχυτος τραυματισμός μπορεί να συμβεί στον ίδιο ασθενή.

Η διάγνωση του βαθμού και του τύπου βλάβης πραγματοποιείται με την χρήση απεικονιστικών μεθόδων όπως ακτινογραφία κρανίου, αξονική τομογραφία και μαγνητική εγκεφάλου αλλά και μέσω νευρολογικών και νευροψυχολογικών κλιμάκων όπως η κλίμακα της Γλασκώβης (Bouhaddou et al., 2008). Έτσι η ΚΕΚ ταξινομείται με βάση την βαρύτητα (ήπια, μέτρια, σοβαρή), το μηχανισμό (κλειστή ή ανοιχτή/διεισδυτική) και τα παθολογικά χαρακτηριστικά του τραυματισμού (εστιακή ή διάχυτη). Η ΚΕΚ διακρίνεται αντίστοιχα σύμφωνα με την κλίμακα της Γλασκώβης, της Post-Traumatic Amnesia (PTA) και της Loss of Consciousness (LOC) σε ήπια (13-15), (<1ημέρα), (0-30λεπτά), σε μέτρια (9-12), (>1ημέρα <7ημέρες), (>30λεπτά μέχρι <24ώρες) και σε σοβαρή (3-8), (>7ημέρες), (>24ώρες) (Pavlovic et al., 2019). Επίσης πιο συγκεκριμένα η ΚΕΚ διακρίνεται σύμφωνα με την παθοφυσιολογία του τραύματος σε εστιακή ή διάχυτη βλάβη. Παραδείγματα ενδοκρανιακής παθολογίας που προκύπτουν από εστιακή βλάβη είναι το επισκληρίδιο αιμάτωμα, το υποσκληρίδιο αιμάτωμα, η ενδοκοιλιακή ή υπαραχνοειδής αιμορραγία, το κάταγμα κρανίου και η εγκεφαλική θλάση. Η παρουσία διάχυτης αξονικής βλάβης σε μεγάλες απεικονίσεις με στάθμιση διάχυσης σχετίζεται με διαταραχές συνείδησης, όπως είναι η διάσειση (Capizzi et al., 2020).

Υπάρχουν δύο ξεχωριστές φάσεις τραυματισμού. Η πρώτη είναι η κύρια προσβολή με αιτιολογία την άμεση μηχανική βλάβη και η δεύτερη είναι η δευτερογενής προσβολή με μηχανική βλάβη όπου αιτιολογία είναι ο καταρράκτης των παθοφυσιολογικών διαδικασιών (Robinson, 2021). Η κύρια προσβολή απαιτεί πρώτης γραμμής ιατρικές παρεμβάσεις μέσω διασωλήνωσης, μηχανικού αερισμού, χειρουργικών επεμβάσεων, μετρήσεων της ενδοκρανιακής πίεσης, παροχέτευσης υγρών-ορών ή φαρμάκων κτλ. Η δευτερογενής προσβολή απαιτεί συνδυασμό πρώτης γραμμής ιατρικές θεραπείες με θεραπείες αποκατάστασης από το σύνολο της διεπιστημονικής ομάδας. Τα πρώιμα στάδια του ασθενή μετά την βλάβη περιλαμβάνουν συμπτώματα και σημεία ενδοκρανιακής υπέρτασης, τα οποία όμως δεν συμβαδίζουν πάντα με την σοβαρότητα της κατάστασης. Οι κλινικές εκδηλώσεις περιλαμβάνουν κεφαλαλγία, ναυτία, εμετό, διπλωπία, διαταραχή επιπέδου συνείδησης κ.α. (Khellaf et al., 2019). Υψηλό ποσοστό λανθασμένης διάγνωσης υπάρχει λόγω της πολυτροπικότητας του τραύματος αλλά και της ζωτικής σημασίας λειτουργία του εγκεφάλου. Έτσι είναι σημαντικό οι διαγνωστικές μέθοδοι να επαναλαμβάνονται σε τακτά χρονικά διαστήματα με σκοπό να επανελέγχεται η κρισιμότητα της κατάστασης υγείας του ασθενή (Capizzi et al., 2020).

Ανάλογα με την σοβαρότητα της ΚΕΚ μπορεί ο ασθενής να εμφανίζει διαταραχή της συνείδησης. Η διαταραχή της συνείδησης που εμφανίζει ένας ασθενής κατηγοριοποιείται ανάλογα με την παρουσία διέγερσης και επίγνωσης του εαυτού και του περιβάλλοντος σε κώμα, φυτική κατάσταση, κατάσταση ελάχιστης συνείδησης ή/και σύνδρομο εγκλεισμού. Το κώμα περιγράφεται από απώλεια συνείδησης κινητικότητας και αισθητικότητας αλλά με διάκριση αναπνοής και κυκλοφορίας. Η φυτική κατάσταση σκιαγραφείται από αυτόνομη κινητικότητα ασθενούς (+ αυθόρμητο άνοιγμα ματιών) χωρίς σημάδια συνειδητής συμπεριφοράς (τέλεια ακούσια επίγνωση εαυτού και περιβάλλοντος). Η κατάσταση ελάχιστης συνείδησης είναι μια κατάσταση σοβαρά μεταβαλλόμενης συνείδησης κατά την οποία αποδεικνύεται αυτογνωσία ή περιβαλλοντική συνείδηση, ελάχιστη αλλά με σαφή συμπεριφορική απόδειξη. Ενώ το σύνδρομο εγκλεισμού θεωρείται μια κατάσταση στην οποία ο ασθενής γνωρίζει αλλά δεν μπορεί να κινηθεί ή να επικοινωνήσει προφορικά εκτός από κάθετες κινήσεις και το άνοιγμα-κλείσιμο ματιών λόγω παράλυσης (Capizzi et al., 2020). Η διάσειση μπορεί να προκύψει λόγω του τραυματισμού και η αξιολόγηση της γίνεται όταν υπάρχουν τα εξής σοβαρά σημάδια: απώλεια συνείδησης > 30 δευτερόλεπτα, μετατραυματική αμνησία > 30 λεπτά, επιληπτική δραστηριότητα, εμετός, σοβαρός πονοκέφαλος, εστιακά νευρολογικά ευρήματα και περιορισμένο ή επώδυνο εύρος κίνησης του αυχένα. Η πλειονότητα των ασθενών με ήπια ΚΕΚ θα αναρρώσει μέσα σε δύο εβδομάδες από την διάσειση. Υπάρχουν όμως ασθενείς που διατηρούν μερικά συμπτώματα της διάσεισης για πολλούς μήνες έως χρόνια μετά τον τραυματισμό. Αυτό το φαινόμενο λέγεται «σύνδρομο μετά την διάσειση» (Pavlovic et al., 2019).

Η ΚΕΚ όμως δεν είναι ένα μεμονωμένο παθοφυσιολογικό φαινόμενο αλλά μάλλον μια περίπλοκη διαδικασία ασθένειας που δημιουργεί δομικές και λειτουργικές βλάβες τόσο κατά τον πρωτογενή όσο και κατά τον δευτερογενή τραυματισμό. Πιο συγκεκριμένα οι δευτερογενείς βλάβες εξελίσσονται με τις ώρες, ημέρες, εβδομάδες, μήνες ή ακόμα και κατά την διάρκεια της ζωής. Ακόμη οι δευτερογενείς βλάβες δεν περιορίζονται στην θέση του πρωτοπαθούς τραύματος αλλά επεκτείνονται προοδευτικά και φυγοκεντρικά. Ο πρωτοπαθής τραυματισμός ενσωματώνει κατάγματα, μώλωπες, βλάβες αγγείων, αιμορραγία κ.α.. Ο δευτερογενής τραυματισμός όμως ενσωματώνει διαταραχές ανάλογα με τον εντοπισμό και την έκταση της βλάβης (σύνδρομα λοβών) και ονομάζεται αλλιώς και νευρολογική συνδρομή (Pavlovic et al., 2019). Συνολικά τα συμπτώματα της νευρολογικής συνδρομής μπορεί να είναι παροδικά ή μόνιμα καθώς ορισμένα αλληλεπιδρούν επιδεινώνοντας το ένα το άλλο. Ορισμένα από αυτά μάλιστα είναι και παράγοντες κινδύνου για περαιτέρω νευρολογικές διαταραχές και ασθένειες.

Έτσι λοιπόν, η έκβαση της ΚΕΚ μπορεί να χαρακτηριστεί ως οξεία ή χρόνια. Τα συμπτώματα της έκβασης καθορίζονται από την νευρολογική συνδρομή και ποικίλλουν. Μια γενική διάκριση των συμπτωμάτων τα χωρίζει στις εξής κατηγορίες: σωματικά, ψυχολογικά/συναισθηματικά, γνωστικά, αντιληπτικά/αισθητηριακά και συμπεριφορικά (Robinson, 2021), (Khellaf et al., 2019), (Wilson et al., 2017). Η οξεία έκβαση περιλαμβάνει συμπτώματα σε βραχύβια αλλά και δριμυία έξαρση. Αυτά μπορεί να είναι ο οξύς πονοκέφαλος, η ζάλη, ο εμετός, η μετατραυματική αμνησία, η κόπωση κτλ.. Όμως τα συμπτώματα που εμμένουν δημιουργούν την μακροχρόνια έκβαση της ΚΕΚ που διαδραματίζει βαρυσήμαντο ρόλο στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικείων τους.

Τα σωματικά συμπτώματα είναι τα παθολογικά αντανακλαστικά ή παθολογικός μυϊκός τόνος, η παράλυση ή η μυϊκή αδυναμία, η διαταραχή ισορροπίας, η σπαστικότητα, η δυσφαγία, η μετατραυματική επιληψία ή η παροξυσμική συμπαθητική δραστηριότητα (δυστονία) (Robinson, 2021), (Wilson et al., 2017), (Lee et al., 2019).

Τα γνωστικά συμπτώματα περιλαμβάνουν την μετατραυματική αμνησία, αν και θεωρείται ένα οξύ σύμπτωμα σε κάποιους ασθενείς επιμένει και τότε ονομάζεται «σύνδρομο μετά την διάσειση». Συνυπολογίζονται σε αυτά η έλλειψη νοητικής εγρήγορσης, η σύγχυση, ο αποπροσανατολισμός, τα προβλήματα στην μνήμη εργασίας, μακροπρόθεσμη και βραχυπρόθεσμη μνήμη, η νοητική κόπωση, τα προβλήματα στην διαχείριση απαιτητικών και πολυεπίπεδων καταστάσεων, η μείωση συγκέντρωσης, τα προβλήματα στην εκτελεστική λειτουργία, η μειωμένη επίγνωση της ίδιας της κατάστασης υγείας και βλάβης που αντιμετωπίζει ο ίδιος ο ασθενής (ανοσογνωσία), η μη ορθή χρήση του λόγου και της επικοινωνίας – Αφασία Broca ή Wernicke αλλά και η μειωμένη ικανότητα μάθησης (Robinson, 2021), (Wilson et al., 2017), (Aadal & Kirkevold, 2011).

Τα αντιληπτικά/αισθητηριακά είναι τα κάτωθι βασικά: η οπτική αγνωσία, η ακουστική αγνωσία, ο οπτικοχωρικός αποπροσανατολισμός, η μονομερή παραμέληση του χώρου και η μειωμένη ικανότητα σε όλους του τύπους προσοχής (Aadal & Kirkevold, 2011).

Στα ψυχολογικά/συναισθηματικά συμπτώματα εντοπίζονται η κατάθλιψη, το άγχος, η ματαιώση, οι διαταραχές ύπνου, η χαμηλή αυτοπεποίθηση, η αυτογνωσία και η αυτοεκτίμηση, η διαταραχή σεξουαλικής έκφρασης και η ψύχωση (Aadal & Kirkevold, 2011), (Howlett et al., 2022).

Τα συμπτώματα της ΚΕΚ σε συμπεριφορικό επίπεδο είναι η μειωμένη αυτογνωσία και ενσυναίσθηση, η παρορμητικότητα, η επιθετικότητα, η μειωμένη πρωτοβουλία, οι περίεργες διατροφικές συμπεριφορές, η απάθεια, η χαμηλή αυτοπεποίθηση, οι απότομες και

δυσπροσαρμοστικές συμπεριφορές άνευ αναστολών ορισμένες φορές και η μετατραυματική διέγερση (παραλήρημα) (Howlett et al., 2022), (Azouvi et al., 2017). Από την άλλη, τα κλινικά συμπτώματα που εμφανίζονται είναι ο μετατραυματικός υδροκέφαλος, νευροενδοκρινικές διαταραχές, υποϋποφυσισμός, έκτοπη οστεοποίηση, υπερπηκτικότητα ή/και υποσιτισμός (Capizzi et al., 2020). Τα παραπάνω συμπτώματα διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή και πιθανολογούνται ως παράγοντες κινδύνου μετέπειτα νευρολογικών διαταραχών όπως η άνοια (Alzheimer, μετωποκροταφική, άνοια με σωμάτια Lewy), η χρόνια τραυματική εγκεφαλοπάθεια (LoBue et al., 2019), το εγκεφαλικό επεισόδιο ή και επαναλαμβανόμενη ΚΕΚ (Marklund et al., 2019) και ο παρκινσονισμός (Pavlovic et al., 2019).

Μελέτες αποδεικνύουν μια μικρή διαφοροποίηση των συμπτωμάτων αλλά και του τρόπου διαχείρισης της ΚΕΚ στα παιδιά αλλά και στον γηριατρικό πληθυσμό (Stein et al., 2018), (Moser et al., 2022). Πιο συγκεκριμένα, αναφέρεται ότι η ΚΕΚ στον παιδικό αναπτυσσόμενο εγκέφαλο διαφοροποιείται ως προς την έκβαση της όσον αφορά τις ανατομικές και φυσιολογικές επιπλοκές που επιφέρει. Όμως η κατάθλιψη φαίνεται να είναι ένα όμοιο ψυχολογικό σύμπτωμα και για τους παιδιατρικούς ασθενείς με ΚΕΚ (Laliberte Durish et al., 2018). Στο κομμάτι της θεραπείας παιδιών με ΚΕΚ μια σημαντική προσθήκη είναι η ένταξη των εκπαιδευτικών στο πρόγραμμα αποκατάστασης και η σωστή καθοδήγηση και συμπερίληψη τους (Araki et al., 2017). Τέλος όσον αφορά τον γηριατρικό πληθυσμό ασθενών με ΚΕΚ στο κομμάτι της θεραπείας έμφαση δίνεται στην παρηγορητική φροντίδα από έναν φροντιστή μιας και οι πιθανότητες αποκατάστασης είναι περιορισμένες (Stein et al., 2018).

Συμπερασματικά οι δύο πιο δυσμενείς συνέπειες της ΚΕΚ είναι η μη επαρκής επίγνωση της βλάβης ή αλλιώς η επίγνωση που έχει ο ασθενής στο εξής ερώτημα: «τι μου συμβαίνει και τι μπορεί να μου προκύψει» (Schrijnemaekers et al., 2014). Άξια αναφοράς είναι και η δυσκολία στην λήψη απόφασης είτε εξαιτίας της έκτακτης ανάγκης είτε εξαιτίας του μη ελεγχόμενου αποτελέσματος-ρίσκο (Bonatti et al., 2008). Έτσι λοιπόν είναι εύλογο το συμπέρασμα ότι το σύνολο των επιπτώσεων της ΚΕΚ οδηγεί στην δυσκολία της ανεξάρτητης διαβίωσης αλλά και στην χαμηλή ποιότητα ζωής. Μια πρόσφατη έρευνα παρουσιάζει τον ασθενή με ΚΕΚ να παλεύει μεταξύ του αδύναμου εαυτού του και του ενδυναμωμένου σε σχέση με την «επιλογή και έλεγχο» της ζωής του (Murray et al., 2022). Η εκ νέου ενασχόληση με την «επιλογή και έλεγχο» του ίδιου του ασθενή με ΚΕΚ για την ζωή του είναι μια δυναμική πρόκληση για την διεπιστημονική ομάδα. Απαιτείται ευαίσθητη και ανθρωποκεντρική προσέγγιση που να λαμβάνει υπόψη την προετοιμασία του ασθενή να διεκδικήσει την ποιότητα ζωής του σε κάθε στάδιο ανάρρωσης της ΚΕΚ.

Απόρροια της βιβλιογραφικής ανασκόπησης όσον αφορά την ΚΕΚ και των συνεπειών της είναι οι ανάγκες που προκύπτουν στους ασθενείς με ΚΕΚ και η συνειδητοποίηση της σπουδαιότητάς τους. Ο Migchelbrink (2002) ορίζει τις «ανάγκες» ως κάτι για το οποίο ένα άτομο στην παρούσα κατάσταση δεν λαμβάνει την απαραίτητη βοήθεια• βοήθεια που ο/η ασθενής ελπίζει να λάβει μελλοντικά. Ακόμη διακρίνει τις αντικειμενικές και τις υποκειμενικές ανάγκες. Οι αντικειμενικές ανάγκες δημιουργούνται από την κοινωνία και τους καθιερωμένους ρόλους χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές ανάγκες του ασθενούς. Αντίθετα, οι υποκειμενικές ανάγκες απορρέουν από την προσωπική αντίληψη του ατόμου. Ειδικά, άτομα με εγκεφαλική βλάβη μπορεί να έχουν ανεπαίσθητα νευρολογικά προβλήματα αλλά τελικά έντονα νευροψυχολογικά ελλείμματα. Τα ελλείμματα μπορούν να εκδηλώνονται σε γνωστικά, συναισθηματικά ή/και συμπεριφορικά. Αυτά τα νευροψυχολογικά προβλήματα μπορεί να παραμένουν αόρατα στον κοινωνικό βίο αλλά πιθανόν να επηρεάζουν τη λειτουργία του ατόμου και την ποιότητα ζωής. Εξαιτίας αυτής της λανθάνουσας κατάστασης είναι πιθανό οι ασθενείς να μην λαμβάνουν καμία βοήθεια ή βοήθεια που είναι ανεπαρκής σύμφωνα με τις υποκειμενικές ανάγκες (Jennekens et al., 2010). Έτσι λοιπόν τα άτομα με τραυματική εγκεφαλική βλάβη αποδεικνύεται ότι έχουν σημαντικές συνεχείς ανάγκες σωματικής και νευροψυχολογικής φροντίδας (Kowalski et al., 2021). Αναλυτικότερα, έχει αποδειχθεί μέσω απεικόνισης ότι το μέγεθος όγκου βλάβης στον εγκέφαλο την μέρα του ατυχήματος σχετίζεται με χειρότερα αποτελέσματα στην κλίμακα FIM και τελικά δυσάρεστη πρόγνωση για την ανεξάρτητη διαβίωση στο σπίτι (Majercik et al., 2017). Επίσης τα άτομα με ΚΕΚ εμφανίζουν ανάγκες νευροψυχολογικής φροντίδας στην χρόνια φάση σε τρία επίπεδα: γνωστικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό (Jennekens et al., 2010). Οι ανάγκες αυτών των ασθενών δυστυχώς διευρύνονται και στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή και χρήζουν άμεση κοινωνική και οικογενειακή υποστήριξη (Azouvi et al., 2017). Ο όγκος των προαναφερθεισών αναγκών φαίνεται να αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου από την ημέρα του τραυματισμού, γεγονός που διερευνάται και έχει διττή αιτιολογία. Αξιοσημείωτο είναι ακόμη ότι έρευνες δεν επιτρέπουν την διάκριση μεταξύ αιτίας και συνέπειας των αναγκών που προκύπτουν σε ασθενείς με ΚΕΚ και έτσι το βίωμα της κάθε ΚΕΚ από τον κάθε ασθενή και φροντιστή είναι μοναδικό (Jennekens et al., 2010).

Οι ασθενείς με ΚΕΚ χρήζουν άμεσης φροντίδας και αποκατάστασης. Η πολυπαραγοντική φύση της ασθένειας αλλά και η ζωτικής σημασίας βλάβη που δημιουργεί, απαιτεί υψηλής ποιότητας πολύπλευρη αποκατάσταση με ενεργητική συμμετοχή του ασθενή (Aadal & Kirkevold, 2011) από μία διεπιστημονική ομάδα που θα ενεργεί στον χώρο του νοσοκομείου,

του κέντρου αποκατάστασης, του σπιτιού έως και την κοινότητα. Η αποφυγή της επιδείνωσης των συμπτωμάτων είναι η βασική αρχή των κατευθυντήριων γραμμών κλινικής πρακτικής της αποκατάστασης. Η στενή παρακολούθηση και η προληπτική συμβουλευτική των επαγγελματιών υγείας στους ασθενείς και στους άτυπους φροντιστές βοηθά στην εφαρμογή αυτής της αρχής (Silverberg et al., 2020).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4:

ΑΝΑΓΚΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Για την εύρεση των δεδομένων πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση στην μηχανή αναζήτησης Pubmed με τις παρακάτω λέξεις-κλειδιά και συνδυασμούς: caregivers' needs, care, needs of TBI, meaning of care, types of care in TBI. Τα ευρήματα και συμπεράσματα παραθέτονται παρακάτω.

Η φροντίδα που προσφέρεται σε έναν ασθενή με ΚΕΚ είναι βαθιά ανθρωποκεντρική. Η ύπαρξη βλάβης στον ασθενή αποτελεί τροχοπέδη για την ομαλή συνεργασία των δύο προσώπων. Ο φροντιστής επιφορτιζόμενος με τον όγκο των απαιτήσεων του ασθενή υποχρεούται να αξιοποιήσει ικανοποιητικό απόθεμα προσωπικών δυνάμεων (σωματικών και ψυχικών) στην προσπάθειά του να διατηρήσει την ισορροπία στη σχέση. Για την διατήρηση της ομαλότητας στη σχέση των συμβαλλομένων είναι αναγκαία η ισοστάθμιση των απαιτήσεων του ασθενή και των προσωπικών πόρων του φροντιστή (Carlozzi et al., 2019). Εξαιτίας του τρόπου διαχείρισης αυτής της λεπτής ισορροπίας σε συνδυασμό με τον παράγοντα της πίεσης του χρόνου αναφύονται για τον φροντιστή πολυποίκιλες ανάγκες.

Ξεκινώντας την ανασκόπηση της σχέσης άτυπου φροντιστή-ασθενή χρονικά, όταν ο φροντιστής καλείται να αναλάβει την επίβλεψη και επικοινωνία με ένα άτομο με ΚΕΚ νιώθει μια αντιφατική απώλεια. Αντικρίζει ένα άτομο που ως οντότητα είναι παρών (-ούσα) όμως μερικώς ή ολικώς κινητικά και ψυχολογικά απών (-ούσα). Αυτή η εικόνα δημιουργεί στον φροντιστή θλίψη, ματαιώση ίσως και απογοήτευση (Carlozzi et al., 2019). Η πρωταρχική ανάγκη του φροντιστή είναι η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης στο έντονο και κατακλυσμικό συναίσθημα της κατάθλιψης (Niemeier et al., 2019). Ο άτυπος φροντιστής ανάλογα με το βαθμό συγγένειας ή το πόσο κοντά βρίσκεται με τον ασθενή δεν μπορεί να αντιληφθεί τον βαθμό σοβαρότητας της κατάστασης του ασθενή. Μάλιστα τα λόγια ενός φροντιστή για τον ασθενή που επέβλεπε είναι τα παρακάτω: «Δεν είχε πεθάνει αλλά λίγη ζωή του είχε μείνει» (Syed Hassan et al., 2013). Αυτή η πεποίθηση που έχουν πραγματικά μέσα τους οι φροντιστές προκύπτει από την κατάθλιψη που νιώθουν για τον ασθενή που έχουν απέναντί τους. Έτσι λοιπόν οι φροντιστές από την πρώτη στιγμή βιώνουν ένα συναισθηματικό πρόβλημα που δημιουργεί την ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη ώστε να μπορέσουν να συνεχίσουν την σχέση τους με τον ασθενή (Watanabe et al., 2001). Είναι αξιοσημείωτο ότι η ανάγκη

ψυχολογικής υποστήριξης του φροντιστή είναι ζωτικής σημασίας καθώς ο φροντιστής βιώνει το αίσθημα της θλίψης από την αρχή αλλά και κατά την διάρκεια της φροντίδας, βλέποντας τον ασθενή πολλές φορές να παραιτείται, να αδυνατεί να επιβιώσει ή να επιζεί χωρίς ποιότητα ζωής (Ohayagha et al., 2021). Ενδεικτική είναι όμως και μία έρευνα η οποία αναφέρει πως στην αρχή οι φροντιστές έχουν πλούσια ψυχολογικά αποθέματα και αίσθημα αισιοδοξίας για τον ασθενή και έτσι το αίσθημα της θλίψης εμφανίζεται μετά την πάροδο χρόνου και την χρονική τριβή αλλά τότε η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη είναι επείγουσα (Abrahamson et al., 2017).

Αναλύοντας την διαδικασία της φροντίδας μετά το σοκ της τραγικής πρώτης εικόνας της βλάβης του ασθενή ο φροντιστής καλείται να παρέχει βοήθεια στον ασθενή. Οι άτυποι φροντιστές αδυνατούν να γνωρίζουν την ιδανική αντίδραση όταν ο ασθενής πονά ή ζαλίζεται ή έχει μπερδέψει την φαρμακευτική αγωγή ή ανοίγουν οι πληγές του ειδικά τους πρώτους μήνες. Η πρόχειρη ή εμπειρική ιατρική βοήθεια του φροντιστή προς τον ασθενή μπορεί να επιφέρει βλάβη στην υγεία του ασθενή. Επομένως, γίνεται αντιληπτή η αδήριτη ανάγκη μεθόδευσης συμβουλευτικής πρώτων βοηθειών και τεχνικών στους άτυπους φροντιστές (Kreitzer et al., 2020). Η έλλειψη ιατρικής πληροφόρησης που έχουν οι φροντιστές τους οδηγεί στην λύση της συμβουλευτικής από το κοντινό φαρμακείο ή χειρότερα από το διαδίκτυο. Και στις δύο περιπτώσεις η αργοπορία και η επικινδυνότητα της κατάστασης προεξοφλεί την επιτακτική ανάγκη της ιατρικής καθοδήγησης των φροντιστών από ειδικούς γιατρούς από την πρώτη στιγμή που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή.

Δυστυχώς η βλάβη που προκύπτει από την ΚΕΚ επιφέρει στον ασθενή αλλαγές τόσο στον ψυχισμό του όσο και στο σώμα του (Syed Hassan et al., 2013). Ο φροντιστής καλείται να φροντίσει λοιπόν και τις δύο πτυχές της βλάβης. Από την μία πλευρά, οι ασθενείς με κινητικά ελλείμματα καλούνται να αλλάξουν τον τρόπο υλοποίησης των ΔΚΖ και των μεταφορών τους στην καθημερινή ζωή. Οι φροντιστές πολλές φορές μη γνωρίζοντας τεχνικές μεταφοράς, σίτισης, ένδυσης ή προσωπικής υγιεινής μετατρέπουν την βλάβη του ασθενή, την δυσκολία του στο ζοφερό σύμπτωμα της αναπηρίας. Η συνθήκη αυτή φαντάζει καταδικαστική και άδικη. Η ανάγκη σωστής εκπαίδευσης των φροντιστών στις τεχνικές μεταφοράς, χρήσης βοηθητικού εξοπλισμού (αναπηρικό αμαξίδιο, ρολέιτορ, γερανός μεταφοράς κτλ) και αυτοφροντίδας είναι μία από τις πιο άμεσες λύσεις που θα πρέπει να επιληφθεί το σύστημα υγείας και αποκατάστασης της κάθε χώρας (Othman et al., 2021), (Dixe et al., 2019), (Denham et al., 2020), (Carlozzi et al., 2018). Από την άλλη πλευρά, τα ψυχικά συμπτώματα αλλά και το τραύμα του ψυχισμού των ασθενών με ΚΕΚ δημιουργούν έναν χαρακτήρα παρορμητικό, αρνητικό, επιθετικό και βίαιο πολλές φορές απέναντι στον φροντιστή αλλά και σε άλλη

κοινωνική επαφή. Επίσης η συναισθηματική δυσφορία που βιώνουν οι ασθενείς τους οδηγεί πολλές φορές σε αυτοκαταστροφικές καταστάσεις. Έτσι διαφαίνεται καθαρά η ανάγκη που έχουν αυτοί οι ασθενείς για επίβλεψη (Carlozzi et al., 2018). Η επίβλεψη του φροντιστή απέναντι σε έναν τέτοιο χαρακτήρα χρήζει γνωστική και συμπεριφορική καθοδήγηση της κατάστασης (Watanabe et al., 2001). Η ανάγκη του φροντιστή να εκπαιδευτεί και να ενημερωθεί για την συμπεριφορική αντιμετώπιση του ασθενή είναι ακόμη μία λανθάνουσα ανάγκη (Carnahan et al., 2020). Δεν είναι καθόλου αμελητέα η αναζήτηση των φροντιστών για ψυχολογική καθοδήγηση ώστε να αποκτήσουν δικές τους τεχνικές ψυχικής άμυνας και αντοχής απέναντι σε τέτοιες συμπεριφορές (Othman et al., 2021).

Μολονότι η ιατρική αποκατάσταση στοχεύει στην επιστροφή του ασθενή με βλάβη ΚΕΚ στο σπίτι του και έπειτα στην κοινότητα, τα δύο αυτά μέρη δεν είναι έτοιμα να τον δεχτούν και να τον συμπεριλάβουν λόγω ανεπαρειών σε επίπεδο δομών, προσβάσιμων χώρων αλλά και έλλειψης ευαισθητοποιημένου κοινωνικού ιστού. Και πάλι ο φροντιστής αναλαμβάνει να γεφυρώσει το χάσμα της πρόσβασης μη γνωρίζοντας αρχικά τους τρόπους εργονομικής διευθέτησης του χώρου αλλά και τις πιθανές κοινωνικές παροχές και ευκαιρίες. Έτσι αναλαμβάνει τον ρόλο του ερευνητή για τις πατέντες πρόσβασης που δημιουργεί σε όλους του χώρους και τις δημόσιες υπηρεσίες. Η ανάγκη του φροντιστή για σωστή καθοδήγηση και τεκμηριωμένη βοήθεια εργονομικής διευθέτησης χώρων από τους εργοθεραπευτές είναι πολύ σημαντική για να μην υπάρξει η παραμικρή καθήλωση του ασθενή στο δωμάτιο του (Watanabe et al., 2001). Επιπλέον υποχρέωση του φροντιστή είναι η πρόσβαση σε ένα σύστημα αναπηρικού προσανατολισμού και η ενημέρωση για οποιαδήποτε οικονομική, κοινωνική παροχή δικαιούται ο ασθενής. Η μη κάλυψη αυτών των δύο αναγκών του φροντιστή οδηγεί πιθανότατα στην κοινωνική απομόνωση του ασθενή (Kreitzer et al., 2020).

Επιπρόσθετα, εξαιτίας της ελλιπούς παρουσίας του «κοινωνικού» συστήματος μιας χώρας να υποστηρίξει το φαινόμενο της αναπηρίας προκαλούνται κοινωνικοί στιγματισμοί στα άτομα αυτά ανάμεσα στις γειτονιές, στις πόλεις, στις χώρες και τελικά στην παγκόσμια κοινότητα. Ακόμη και στις μέρες μας ο φροντιστής είναι υπεύθυνος να παλέψει για την προστασία της κοινωνικής εικόνας του ασθενή. Οι φροντιστές που αδυνατούν λόγω έλλειψης δυναμισμού στον χαρακτήρα τους να υπερασπιστούν και να θωρακίσουν τον ασθενή από τον κοινωνικό στιγματισμό επιλέγουν να γίνουν «τα χέρια και τα πόδια» του ασθενή με αποτέλεσμα να τον εκπροσωπούν παντού στην κοινότητα αποφεύγοντας την επίπονη διαδικασία της έκθεσης. Οι φροντιστές συνεχώς απολογούνται για τις πιθανές μη αποδεκτά κοινωνικές εκφράσεις και καταστάσεις που μπορεί να βρεθεί το παιδί με ΚΕΚ όταν βρίσκεται σε εξωτερικό χώρο ή

αποφασίζουν να το κρύψουν στο σπίτι αποφεύγοντας τις κοινωνικές εκδηλώσεις. Η ανάγκη του φροντιστή για βοήθεια υπεράσπισης από το κράτος και αναχαίτισης του κοινωνικού στίγματος είναι ακόμη ενεργή παρά τον κοινωνικό εκσυγχρονισμό (Othman et al., 2021).

Όλες οι παραπάνω ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών που αφορούν την ποιότητα φροντίδας που παρέχουν δημιουργούν χάος και άγχος στον φροντιστή (Denham et al., 2020). Έτσι οι φροντιστές αδυνατώντας να διαχειριστούν το άγχος του φόρτου ευθυνών, αρχικά της δικής τους καινούργιας ζωής αλλά και του ασθενή, καταλήγουν να νταντεύουν τον ασθενή χωρίς να τον φροντίζουν αξιοπρεπώς, κάνοντάς τον τελικά ανάπηρο (Kanmani et al., 2019). Η ανάγκη διαχείρισης του άγχους είναι επιτακτική καθώς δημιουργεί αρνητικά αποτελέσματα αποκατάστασης.

Επιπλέον συνέπεια της προαναφερθείσας κατάστασης είναι η αίσθηση των φροντιστών ότι μαζί με την μη ποιοτική ζωή των ασθενών χάνουν και την δική τους μελλοντική ποιότητα ζωής (Carlozzi et al., 2019). Αυτό συμβαίνει γιατί οι ανάγκες που δημιουργεί η βλάβη από ΚΕΚ απαιτούν καθολική εμπλοκή και άμεση φροντίδα από τον φροντιστή, γεγονός που τραυματίζει τον ψυχισμό του (Syed Hassan et al., 2013). Σαν αντίκτυπο της ταλαιπωρίας της έντασης της φροντίδας, οι φροντιστές νιώθουν το αίσθημα του εγκλεισμού στο καινούργιο τους ρόλο, τον ρόλο του φροντιστή (Kreitzer et al., 2020). Αυτό τους δημιουργεί δύο αρνητικά επακόλουθα. Το πρώτο αφορά την ανάγκη των φροντιστών για δική τους κινητική αποθεραπεία λόγω της συνεχούς επίπονης φροντίδας στο σώμα του ασθενή μέσω κακών αντισταθμίσεων του δικού τους σώματος (Dixe et al., 2019). Το δεύτερο αφορά την ανάγκη των φροντιστών για οικονομική παροχή. Πιο συγκεκριμένα, ο εγκλεισμός στην αδιάκοπη και χρόνια φροντίδα, στην περίπτωση του άτυπου και όχι του ειδικού-επαγγελματία φροντιστή, καλύπτει τόσο χρόνο από την καθημερινότητά του που τελικά ο φροντιστής δεν είναι ικανός να εργαστεί αλλά όχι μόνο λόγω της έλλειψης χρόνου αλλά και λόγω της έλλειψης παραγωγικότητας (Watanabe et al., 2001), (Carlozzi et al., 2018).

Παρενθετικά, στο οικονομικό κομμάτι των φροντιστών υπάρχει η ανάγκη των επίσημων φροντιστών για οικονομική αξιοκρατική αναγνώριση της δουλειάς τους. Η υπηρεσία ενός συνοδού-φροντιστή θα πρέπει να αξιολογηθεί σωστά σε σχέση με το βάρος της και την σπουδαιότητά της και να αμειφθεί αναλόγως από το κράτος και να μην θεωρείται ένα ανθρωπιστικό-φιλανθρωπικό επάγγελμα. Το επάγγελμα του συνοδού ασθενή μπορεί να αποτρέψει το φαινόμενο της αναπηρίας παγκοσμίως και να οδηγήσει σε μια ίση, δίκαια και υγιής πολιτισμικά κοινωνία (Carlozzi et al., 2018).

Συνοψίζοντας, οι πιο βασικές ανάγκες του άτυπου φροντιστή είναι οι ανάγκες για ελεύθερο προσωπικό χρόνο εκτός σπιτιού (Carlozzi et al., 2019), ποιότητα ζωής (Carlozzi et al., 2019) και απόσπασης προσοχής από το μόνιμο θέμα της φροντίδας ενσωματώνοντας μια «ώρα μηδέν» για τον φροντιστή (Othman et al., 2021). Η κάλυψη των αναγκών του φροντιστή είναι άμεσα συνδεδεμένη με την ποιότητα ζωής του ασθενή και αυτό θα δημιουργήσει μία νέα πολιτισμικά ενημερωμένη προσέγγιση της αποκατάστασης (Ohayagha et al., 2021).

Μέσα από την πλοήγηση στην πολυπληθή βιβλιογραφία διαφαίνεται ένα νέο κεφάλαιο που αφορά την σύγχρονη πλευρά της αποκατάστασης. Σε αυτήν την θεματολογία των ερευνών υπάρχουν ζητήματα πολιτισμικής ενημερότητας που αφορούν την φροντίδα ασθενών με ΚΕΚ. Σημαντική πρόκληση αποτελεί η αξιολόγηση που εφαρμόζεται στην φροντίδα και την αποκατάσταση. Εξάλλου, τα αποτελέσματα που προκύπτουν δημιουργούν τις νέες κατευθυντήριες γραμμές. Οι νέες κατευθυντήριες γραμμές στον τρόπο φροντίδας και αποκατάστασης δημιουργούν με την σειρά τους νέες, ειδικές απαιτήσεις από τους φροντιστές. Όμως τα νέα ζητούμενα αποτελούν τις νέες ανάγκες του φροντιστή ώστε να μπορέσει να καλύψει τον ρόλο του ποιοτικά και υπεύθυνα.

Οι ήδη ανεκπλήρωτες ανάγκες που αναφέρθηκαν πιο πάνω οδηγούν στον κίνδυνο της κακής ποιότητας ζωής των φροντιστών με άμεση συνέπεια στην ποιότητα φροντίδας που παρέχουν στον ασθενή. Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ατόμων με ΚΕΚ περιπλέκεται διότι δεν υπάρχει ένα ακλόνητο κριτήριο το οποίο να μετρά την ποιότητα ζωής. Ποιοτικά δεδομένα ερευνών σημειώνουν πως οι φροντιστές θέλοντας να δείχνουν γενναιότητα και αντοχή στον ρόλο τους, ειδικά συγκρίνοντας την δικιά τους κατάσταση υγείας με αυτή των ασθενών με ΚΕΚ, δεν εκφράζουν σε άλλους την ποιότητα ζωής τους. Έτσι μια έρευνα υπογραμμίζει την σημασία της δημιουργίας ανώνυμης πλατφόρμας στην οποία οι φροντιστές θα μπορούν να εκφράσουν συναισθήματα και έτσι να διαφανεί και να αξιολογηθεί η ποιότητα φροντίδας του ασθενή (Hahn et al., 2019). Η λανθάνουσα ανάγκη εξωτερίκευσης και των σκέψεων και των συναισθημάτων τους πρέπει να καλυφθεί άμεσα διότι θα αποτελέσει την πυξίδα για την αξιολόγηση της ποιότητας φροντίδας του ασθενή. Επιπρόσθετα κλίμακες φροντίδας προσπαθούν να αξιολογήσουν μέσα από τις αναφορές των γονέων το επίπεδο ελλειμμάτων, ανεξαρτησίας και φροντίδας των παιδιών με ΚΕΚ και να δώσουν μια ανατροφοδότηση για την ποιότητα φροντίδας. Έρευνα αποδεικνύει ότι οι αναφορές των γονέων δεν αντικατοπτρίζουν την πραγματική κατάσταση. Έτσι δημιουργείται μεγάλη ανάγκη για τους φροντιστές να δημιουργηθεί ένα μοχλός καθοδήγησης ως προς την αποτελεσματικότητα ή μη της φροντίδας που παρέχουν (Camara-Costa et al., 2022). Η ανάγκη του φροντιστή για ανατροφοδότηση της

παροχής του μέσα από την εμπειρία και το βίωμα του ασθενή με ΚΕΚ είναι επιτακτική καθώς οι φροντιστές λόγω των πολλών ζητημάτων της ασθένειας χάνουν την κατεύθυνση φροντίδας και τις προτεραιότητες του ασθενή (Retzer et al., 2019). Η κατεύθυνση της φροντίδας ατόμου με ΚΕΚ συνεχίζει να περιπλέκεται για τον φροντιστή καθώς πολλές φορές δεν υπάρχει κοινή γραμμή στοχοθετήσεως στην αποκατάσταση ανάμεσα στην οικογένεια, τον γιατρό και τον ασθενή. Η ανάγκη του φροντιστή για βοήθεια και καθοδήγηση από έναν συντονιστή της κατάστασης είναι επείγουσα διότι δημιουργείται χάος και παραίτηση λόγω αδιεξόδου του φροντιστή (Braaf et al., 2019).

Η ΚΕΚ είναι μια ξαφνική νέα συνθήκη ενός ατόμου που απαιτεί από τον άτυπο φροντιστή να έχει τόσες γνώσεις για τεχνικές φροντίδας και συναισθηματικής διαχείρισης με αποτέλεσμα να δημιουργεί στον φροντιστή την ανάγκη για ψυχολογική προσωπική φροντίδα. Η μη άμεση κάλυψη αυτής της ανάγκης του φροντιστή τον οδηγεί στην αβεβαιότητα και αμφισβήτηση του αν μπορεί να τα καταφέρει. Δηλαδή, καταρρακώνεται η αυτοπεποίθηση με άμεσο αντίκτυπο την έλλειψη εμπιστοσύνης από τον ασθενή (Wang et al., 2022). Πολλές φορές οι ασθενείς βρίσκονται χωρίς σαφή ιατρική ενημέρωση της κατάστασής τους και της μελλοντικής εξέλιξης, νιώθουν μόνοι και αβοήθητοι να αντιμετωπίσουν τις αντιξοότητες της χρόνιας νόσου (Borgen et al., 2020). Οι φροντιστές όταν κληθούν να βρίσκονται δίπλα τους είναι απροετοίμαστοι και έχουν ανάγκη υποστήριξης για την διαχείριση των μακροπρόθεσμων επιπτώσεων της ΚΕΚ (Eliacin et al., 2022). Επιπλέον υπάρχουν περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ασθενείς είναι σωματικά ανεξάρτητοι αλλά γνωστικά εξαρτημένοι από τον φροντιστή της στιγμής της επιστροφής τους στο σπίτι. Εκεί η επιβάρυνση των ευθυνών των φροντιστών είναι τεράστια και δημιουργεί επιτακτική ανάγκη των φροντιστών για μια συμβουλευτική καθοδήγηση (Rath et al., 2022).

Στην αδιαμφισβήτητη ανάγκη των φροντιστών για καθοδήγηση προστίθεται σύμφωνα με τις νέες κατευθυντήριες γραμμές της αποκατάστασης και η ανάγκη της εκ νέου εκπαίδευσης και ενημέρωσης του ασθενή σε πολιτισμικά ζητήματα φροντίδας και διαχείρισης σύγχρονου εξοπλισμού και τηλεαποκατάστασης.

Ξεκινώντας από την διεθνή ταξινόμηση του παγκόσμιου οργανισμού υγείας σχετικά με την λειτουργικότητα, την αναπηρία και την υγεία έχει τονιστεί ότι τα παραπάνω δεν εξαρτώνται μόνο από την λειτουργία του σώματος, τις δραστηριότητες και την συμμετοχή αλλά και από προσωπικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες (WHO, 2021). Έτσι λοιπόν η δοκιμή CRITICAL φέρνει νέες προτεραιότητες στην αποκατάσταση της εγκεφαλικής βλάβης βάζοντας στο επίκεντρο τον ασθενή με τον φροντιστή και υπογραμμίζοντας ότι για να υπάρξει

αποτελεσματική ασθενοκεντρική παρέμβαση χρειάζεται να καλυφθούν οι ανάγκες του φροντιστή και να διευκολυνθεί η παρέμβαση του ασθενή μέσα από νέες κατηγορίες: την επικοινωνία, το περιβάλλον και την προετοιμασία. Οι παραπάνω κατηγορίες απαιτούν την ικανότητα του φροντιστή να γνωρίζει τον τρόπο που θα εντάξει τον ασθενή στους τρεις τομείς (Mohatt et al., 2021). Η δοκιμή BETTER υπογραμμίζει την μεταβατική φροντίδα νέων ηλικιακά ασθενών με ΚΕΚ διαφορετικών φυλετικών ομάδων από το νοσοκομείο στην κοινότητα, αναθέτοντας την ευθύνη στους φροντιστές και δημιουργώντας την ανάγκη των φροντιστών για περαιτέρω εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση (Oyesanya et al., 2022). Ακόμη η δοκιμή BRITE θέλοντας να δώσει τέλος στην ασυνεπή παρακολούθηση της φροντίδας όσο η χρόνια νόσος εξελίσσεται στο σπίτι περιέλαβε ένα σχέδιο εξατομικευμένης τηλεαποκατάστασης για έξι μήνες μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Η δοκιμή αυτή απαιτεί καλή συνεργασία με τον φροντιστή και έτσι δημιουργεί μια νέα σύγχρονη ανάγκη του φροντιστή να εκπαιδευτεί στο κομμάτι της τηλεπικοινωνίας μεταξύ ειδικών θεραπειών ή γιατρών για την εφαρμογή των θεραπειών στον ασθενή (Fann et al., 2021). Μια καινούργια προσέγγιση της απομακρυσμένης φυσικοθεραπείας απαιτεί από τον φροντιστή να μπορεί να βοηθήσει σωματικά τον ασθενή να ακολουθήσει το πρόγραμμα θεραπείας. Η ανάγκη των φροντιστών για εκπαίδευση στους σωστούς χειρισμούς είναι πρόσφατη καθώς χωρίς αυτή οι φροντιστές παίρνουν την ευθύνη της μη αποτελεσματικότητας της τεχνικής της φυσικοθεραπείας (ONeil et al., 2019).

Επιπλέον οι νέες κατευθυντήριες γραμμές της αποκατάστασης θέτουν το ζήτημα των απαιτήσεων ανάλογα με το διαφορετικό φύλο (άνδρας, γυναίκα) στην φροντίδα ασθενή-φροντιστή. Η νέα ιατρική πρόκληση είναι ο εντοπισμός των συμπεριφορικών προβλημάτων των ασθενών με ΚΕΚ στις σχέσεις μεταξύ διαφορετικών φύλων. Η ποικιλομορφία της σχέσης φροντιστή-ασθενή και των κρίσιμων αναγκών που προκύπτουν ανάλογα το φύλο απαιτεί την σωστή παρεμβατική φροντίδα από την μεριά του φροντιστή. Η νέα απαίτηση από τον φροντιστή να γνωρίζει και να προσεγγίζει τις τεχνικές φροντίδας με σεβασμό και ευαισθητοποίηση στην διαφορετικότητα των φύλων και των αναγκών τους καθορίζει την ανάγκη των φροντιστών για εκπαίδευση (Baldeo et al., 2023). Οι φροντιστές πρέπει να εκφράζουν αβίαστα την διαφορετικότητα των αναγκών ανάλογα με το φύλο μέσα από την προσφορά ενός κλίματος οικειότητας και βέλτιστων πρακτικών (Hanafy et al., 2022).

Μια ακόμη νέα απαίτηση από τους φροντιστές είναι να παρέχουν βοήθεια στο κομμάτι της νευροψυχολογικής διαχείρισης του ασθενή. Η ανάγκη που προκύπτει και πάλι από μεριάς τους είναι η ευαισθητοποίηση και η εκπαίδευση. Μετά από μία ΚΕΚ υπάρχει αυξημένη νευροψυχιατρική νοσηρότητα των ασθενών. Οι ασθενείς αυτοί υποφέρουν σιωπηλά λόγω της

δυσκολίας πρόσβασης σε δομές φροντίδας ψυχικής υγείας. Το παραπάνω πρόβλημα προκύπτει λόγω ορισμένων εμποδίων όπως είναι το στίγμα της διάγνωσης και της μεταφοράς τους σε μια τέτοια μονάδα θεραπείας αλλά και το κόστος των υπηρεσιών και η έλλειψη διαχείρισης και βοήθειας από τους φροντιστές. Η κάλυψη της ανάγκης των φροντιστών για καθοδήγηση της ψυχιατρικής κατάστασης του ασθενή και περιήγησης στις υπηρεσίες υγείας είναι το πρώτο και βασικό βήμα στην ψυχιατρική φροντίδα του ασθενή (Rao et al., 2020).

Οι νέες κατευθυντήριες γραμμές της φροντίδας και της αποκατάστασης ενσωματώνουν και δίνουν έμφαση στις αγροτικές κοινότητες όπου μπορεί να υπάρχουν και να ζουν ασθενείς με ΚΕΚ. Η γεωγραφική απομόνωση και η μειωμένη επαφή με το σύστημα υγείας (κέντρα αποκατάστασης κτλ) οδηγεί τον ασθενή στην μειωμένη λήψη υγειονομικής περίθαλψης (Sutton et al., 2019). Οι πάροχοι αποκατάστασης πρέπει να διακρίνουν τις ιδιαίτερες πτυχές του αγροτικού περιβάλλοντος (ορεινό έδαφος, έλλειψη ειδικής συγκοινωνίας, έλλειψη προσαρμοσμένων δημόσιων χώρων κτλ) και να δημιουργήσουν ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης για φροντιστές που παρέχουν υπηρεσίες σε χωριά. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΚΕΚ πριν το ξαφνικό γεγονός της ασθένειας ήταν αγρότες, κτηνοτρόφοι ή κατείχαν χειρονακτικές εργασίες στα χωριά τους. Η ανάγκη για επαγγελματική επανεκπαίδευση είναι αναγκαία για την οικονομική επιβίωση αυτών των ανθρώπων. Η ανάγκη των φροντιστών να εκπαιδευτούν σε ζητήματα πιο εξειδικευμένα που αφορούν τις ανάγκες ασθενών που μένουν σε αγροτικές κοινότητες είναι πολύ σημαντική για την ίση κατανομή υγείας και ευκαιριών φροντίδας και αποκατάστασης (Harrison et al., 2017).

Η εξέλιξη της τεχνολογίας αλλά και η νέα οπτική της αποκατάστασης οδήγησαν σε βοηθητικό εξοπλισμό μεταφοράς αλλά και τεχνικές μεταφοράς χωρίς ανύψωση του ασθενή. Είναι πολύ σημαντικό να γνωρίσουν οι φροντιστές τις σύγχρονες μεθόδους μεταφοράς και να νιώθουν εμπιστοσύνη στον εαυτό τους να τις υιοθετούν. Από την μη ορθή χρήση του εξοπλισμού ή της τεχνικής μεταφοράς ελλοχεύει ο κίνδυνος τραυματισμού του ασθενή αλλά και του ίδιου του φροντιστή. Η ανάγκη των φροντιστών να εκπαιδευτούν πρακτικώς σε αυτές τις νέες μεθόδους είναι ουσιαστική για θέμα ασφάλειας της υγείας τους και του ασθενή (Piccenna et al., 2017).

Οι νέες μέθοδοι και συστάσεις για εξατομικευμένη φροντίδα και αποκατάσταση θέτουν άλλο ένα ζήτημα στο προσκήνιο. Η πολυπολιτισμική φροντίδα δηλαδή ο σεβασμός για την κουλτούρα του ασθενή και την εθνικότητα του είναι αδιαμφισβήτητη αρχή της φροντίδας από άνθρωπο σε άνθρωπο. Είναι επιτακτική ανάγκη οι φροντιστές να εξατομικεύουν και να

γνωρίζουν τις διαφορετικές κουλτούρες ώστε να φροντίζουν με γνώμονα τον σεβασμό στην διαφορετικότητα (Oyesanya et al., 2023).

Σε κάποιες χώρες δεν έχει αναγνωριστεί στον τομέα της αποκατάστασης η επαγγελματική αλλά και η κοινωνική προσφορά του λειτουργήματος του φροντιστή. Έτσι οι ανάγκες του για υποστήριξη και εκπαίδευση είναι περισσότερες. Η εφαρμογή προγραμμάτων εκπαίδευσης φροντιστών πρέπει να πραγματοποιηθεί παγκοσμίως όμως με ιδιαίτερη προσέγγιση στην διαφορετικότητα των λαών και πολιτισμική μετάφραση από χώρα σε χώρα (Ohayagha et al., 2021). Το υλικό που θα δοθεί στους φροντιστές πρέπει να είναι άψογα προσαρμοσμένο με πολλαπλές μεθόδους ώστε να καλύπτει όλες τις ανάγκες για εκπαίδευση των φροντιστών (Kanmani & Raju, 2019).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η μελέτη, η γνώση και ο καθορισμός των αναγκών που προκύπτουν από το αιφνίδιο γεγονός της ΚΕΚ θα οδηγήσει στην ευκαιρία πρόβλεψης των συνεπειών στην σχέση φροντιστή-ασθενή. Η αποτελεσματική πρόβλεψη των συνεπειών θα διευκολύνει την λυσιτελή προετοιμασία του ειδικού αλλά και του άτυπου φροντιστή για την αντιμετώπιση των δύσκολων καταστάσεων που θα επέλθουν με την πάροδο του χρόνου. Αναγνωρίζοντας την αμφίδρομη και άμεσα εξαρτημένη σχέση ασθενή-φροντιστή είναι πολύ σημαντική η δημιουργία ενός συστήματος εκπαίδευσης και βοήθειας τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον ασθενή. Η προσεκτική και περιοδική εκτίμηση των αναγκών του φροντιστή (ειδικού και άτυπου) πάνω στην εκπαίδευση, στην πληροφόρηση, στην συναισθηματική διαχείριση και στην ποσότητα και ποιότητα του προσωπικού ελεύθερου χρόνου θα οδηγήσει στην διαφάνεια της ποιότητας φροντίδας και θα μπορεί να αποτελέσει έναν δείκτη αξιολόγησής της. Είναι μεγίστης σημασίας και άξιο συνειδητοποίησης ότι η κακή ποιότητα ή η ανεπάρκεια φροντίδας και υποστήριξης από τους φροντιστές μπορεί να οδηγήσει στην συνθήκη της αναπηρίας το άτομο με Κρανιοεγκεφαλική βλάβη. Αν αναλογιστούμε βαθύτερα ότι η βλάβη είναι η ανάγκη και η αναπηρία, η έλλειψη ποιοτικής κάλυψης της ανάγκης θα πρέπει να λάβουμε δραστικά οικουμενικά μέτρα. Η εκπαίδευση και η σωστή καθοδήγηση ασθενή και φροντιστή θα πρέπει να εμπεριέχει ένα οργανωμένο πρόγραμμα διδασκαλίας και ακολούθως ένα πρόγραμμα κλινικής πρακτικής. Έπειτα η follow-up διαδικασία αλλά και η υποχρεωτική ανατροφοδότηση από την δυάδα ασθενή-φροντιστή σε ένα υγειονομικό σύστημα υποστήριξης και ελέγχου ίσως είναι μια μελλοντική λύση για την ανθεκτικότητα της φροντίδας και της ποιότητας ζωής με χρόνια νόσο. Κλείνοντας, μια φροντίδα ανάπαυλας στον βασικό φροντιστή μέσω κρατικών προγραμμάτων φροντιστών που θα παρέχουν βοήθεια στον ασθενή με ΚΕΚ στα σχολεία, στην εργασία, σε κατασκηνώσεις ΑΜΕΑ ή σε οργανισμούς ειδικού αθλητισμού ή ακόμη και μελλοντικοί χώροι εργασίας για τα άτομα με ΚΕΚ. Όλα αυτά θα μπορούσαν να ξεκουράσουν και να ισορροπήσουν την σχέση ασθενή-βασικού φροντιστή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Aadal L, Kirkevold M. Integrating situated learning theory and neuropsychological research to facilitate patient participation and learning in traumatic brain injury rehabilitation patients. *Brain Inj.* 2011;25(7-8):717-28.

Abrahamson V, Jensen J, Springett K, Sakel M. Experiences of patients with traumatic brain injury and their carers during transition from in-patient rehabilitation to the community: a qualitative study. *Disabil Rehabil.* 2017 Aug;39(17):1683-1694.

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

Ambrosio L, Navarta-Sánchez MV, Carvajal A, Garcia-Vivar C. Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. *Clin Nurs Res.* 2021 Jun;30(5):579-590.

Ambrosio L, Senosiain García JM, Riverol Fernández M, Anaut Bravo S, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Caparrós N, Portillo MC. Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *J Clin Nurs.* 2015 Sep;24(17-18):2357-67.

Anderson G, Horvath J. The growing burden of chronic disease in America. *Public Health Rep.* 2004 May-Jun;119(3):263-70.

Araki T, Yokota H, Morita A. Pediatric Traumatic Brain Injury: Characteristic Features, Diagnosis, and Management. *Neurol Med Chir (Tokyo).* 2017 Feb 15;57(2):82-93.

Azouvi P, Arnould A, Dromer E, Vallat-Azouvi C. Neuropsychology of traumatic brain injury: An expert overview. *Rev Neurol (Paris).* 2017 Jul-Aug;173(7-8):461-472.

Bagge-Petersen CM. Living Ambivalently with Chronic Illness. *Med Anthropol.* 2023 Feb 17;42(2):191-205.

Baldeo N, D'Souza A, Haag HL, Hanafy S, Quilico E, Archambault P, Colquhoun H, Lewko J, Riopelle R, Colantonio A, Mollayeva T. A thematic analysis of patients' and their informal caregivers' gendered experiences in traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2023 May;45(10):1636-1645.

Barra DC, Waterkemper R, Kempfer SS, Carraro TE, Radünz V. Hospitalidade como expressão do cuidado em enfermagem [Hospitality as an expression of nursing care]. *Rev Bras Enferm*. 2010 Mar-Apr;63(2):203-8.

Baumann LC, Dang TT. Helping patients with chronic conditions overcome barriers to self-care. *Nurse Pract*. 2012 Mar 13;37(3):32-8; quiz 38-9.

Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*. 2012 Jan 25;307(4):398-403.

Blackwell CK, Elliott AJ, Ganiban J, Herbstman J, Hunt K, Forrest CB, Camargo CA Jr; program collaborators for Environmental influences on Child Health Outcomes. General Health and Life Satisfaction in Children With Chronic Illness. *Pediatrics*. 2019 Jun;143(6):e20182988. doi: 10.1542/peds.2018-2988.

Blanes L, Carmagnani MI, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*. 2007 Jun;45(6):399-403.

Bonatti E, Zamarian L, Wagner M, Benke T, Hollosi P, Strubreither W, Delazer M. Making decisions and advising decisions in traumatic brain injury. *Cogn Behav Neurol*. 2008 Sep;21(3):164-75.

Braaf S, Ameratunga S, Christie N, Teague W, Ponsford J, Cameron PA, Gabbe BJ. Care coordination experiences of people with traumatic brain injury and their family members in the 4-years after injury: a qualitative analysis. *Brain Inj*. 2019;33(5):574-583.

Brady AM, Deighton J, Stansfeld S. Psychiatric outcomes associated with chronic illness in adolescence: A systematic review. *J Adolesc*. 2017 Aug;59:112-123.

Borgen IMH, Løvstad M, Andelic N, Hauger S, Sigurdardottir S, Sjøberg HL, Sveen U, Forslund MV, Kleffeltgård I, Lindstad MØ, Winter L, Røe C. Traumatic brain injury-needs and treatment options in the chronic phase: Study protocol for a randomized controlled community-based intervention. *Trials*. 2020 Mar 27;21(1):294.

Bouhaddou O, Warnekar P, Parrish F, Do N, Mandel J, Kilbourne J, Lincoln MJ. Exchange of computable patient data between the Department of Veterans Affairs (VA) and the Department of Defense (DoD): terminology mediation strategy. *J Am Med Inform Assoc*. 2008 Mar-Apr;15(2):174-83.

Câmara-Costa H, Bayen E, Francillette L, Toure H, Meyer P, Laurence W, Dellatolas G, Chevignard M. Parental report of levels of care and needs 7-years after severe childhood traumatic brain injury: Results of the traumatisme grave de l'Enfant (TGE) cohort study. *Appl Neuropsychol Child*. 2022 Nov 9:1-13.

Capizzi A, Woo J, Verduzco-Gutierrez M. Traumatic Brain Injury: An Overview of Epidemiology, Pathophysiology, and Medical Management. *Med Clin North Am*. 2020 Mar;104(2):213-238.

Carlozzi NE, Kallen MA, Hanks R, Kratz AL, Hahn EA, Brickell TA, Lange RT, French LM, Ianni PA, Miner JA, Sander AM. The Development of a New Computer Adaptive Test to Evaluate Feelings of Being Trapped in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: TBI-CareQOL Feeling Trapped Item Bank. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019 Apr;100(4S):S43-S51.

Carlozzi NE, Kallen MA, Ianni PA, Sander AM, Hahn EA, Lange RT, Brickell TA, French LM, Miner JA, Hanks R. The Development of Two New Computer Adaptive Tests To Evaluate Feelings of Loss in Caregivers of Individuals With Traumatic Brain Injury: TBI-CareQOL Feelings of Loss-Self and Feelings of Loss-Person With Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019 Apr;100(4S):S31-S42.

Carlozzi NE, Lange RT, French LM, Sander AM, Freedman J, Brickell TA. A Latent Content Analysis of Barriers and Supports to Healthcare: Perspectives From Caregivers of Service Members and Veterans With Military-Related Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2018 Sep/Oct;33(5):342-353.

Carnahan JL, Judge KS, Daggy JK, Slaven JE, Coleman N, Fortier EL, Suelzer C, Fowler NR. Supporting caregivers of veterans with Alzheimer's disease and traumatic brain injury: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials.* 2020 Apr 19;21(1):340.

Cellarius V, Upshur R. Teleological care and the last years of life. *J Eval Clin Pract.* 2014 Dec;20(6):953-6.

Choi Y. Care Coordination and Transitions of Care. *Med Clin North Am.* 2017 Nov;101(6):1041-1051.

Coccia C, Veen M. Because We Care: A Philosophical Investigation into the Spirit of Medical Education. *Teach Learn Med.* 2022 Jun-Jul;34(3):341-349.

da Silva AL, de Freitas MG. O ensino do cuidar na Graduação em Enfermagem sob a perspectiva da complexidade [Teaching care in nursing graduation according to the perspective of complexity]. *Rev Esc Enferm USP.* 2010 Sep;44(3):687-93.

Dardiotis E, Siokas V, Aloizou AM, Karampinis E, Brotis AG, Grigoriadis S, Paterakis K, Dardioti M, Komnos A, Kapsalaki E, Fountas K, Hadjigeorgiou GM. Effect of integrin AV and B8 gene polymorphisms in patients with traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2019;33(7):836-45.

Dardiotis E, Paterakis K, Siokas V, Tsivgoulis G, Dardioti M, Grigoriadis S, Simeonidou C, Komnos A, Kapsalaki E, Fountas K, Hadjigeorgiou GM. Effect of angiotensin-converting enzyme tag single nucleotide polymorphisms on the outcome of patients with traumatic brain injury. *Pharmacogenet Genomics.* 2015;25(10):485-90.

Denham AMJ, Wynne O, Baker AL, Spratt NJ, Turner A, Magin P, Palazzi K, Bonevski B. An online survey of informal caregivers' unmet needs and associated factors. *PLoS One*. 2020 Dec 10;15(12):e0243502.

Dick TK, Patrician PA, Loan LA. The Value of Nursing Care: A Concept Analysis. *Nurs Forum*. 2017 Oct;52(4):357-365.

Dixe MDACR, da Conceição Teixeira LF, Areosa TJTCC, Frontini RC, de Jesus Almeida Peralta T, Querido AIF. Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2019 Sep 18;19(1):255.

Donovan AL, Aldrich JM, Gross AK, Barchas DM, Thornton KC, Schell-Chaple HM, Gropper MA, Lipshutz AKM; University of California, San Francisco Critical Care Innovations Group. Interprofessional Care and Teamwork in the ICU. *Crit Care Med*. 2018 Jun;46(6):980-990.

Eliacin J, Fortney SK, Rattray NA, Kean J. Patients' and caregivers' perspectives on healthcare navigation in Central Indiana, USA after brain injury. *Health Soc Care Community*. 2022 May;30(3):988-997.

Fann JR, Hart T, Ciol MA, Moore M, Bogner J, Corrigan JD, Dams-O'Connor K, Driver S, Dubiel R, Hammond FM, Kajankova M, Watanabe TK, Hoffman JM. Improving transition from inpatient rehabilitation following traumatic brain injury: Protocol for the BRITE pragmatic comparative effectiveness trial. *Contemp Clin Trials*. 2021 May;104:106332.

Ghosh A, Dzung E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. *Clin Geriatr Med*. 2015 May;31(2):207-18.

Gonzaga ML, Arruda EN. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico [Sources of meaning of caring and lack of caring in a pediatric hospital]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 1998 Dec;6(5):17-26.

Gorman RD. Integrating Palliative Care into Primary Care. *Nurs Clin North Am*. 2016 Sep;51(3):367-79.

Griese L, Schaeffer D, Berens EM. Navigational health literacy among people with chronic illness. *Chronic Illn.* 2023 Mar;19(1):172-183.

Hahn EA, Ianni PA, Hanks RA, Miner JA, Freedman J, Carlozzi NE. Survey response burden in caregivers of civilians and service members/veterans with traumatic brain injury. *Patient Relat Outcome Meas.* 2019 Feb 27;10:59-66.

Hanafy S, Amodio V, Haag HL, Colquhoun H, Lewko J, Quilico E, Riopelle R, Archambault P, Colantonio A, Lindsay S, Mollayeva T. Is it prime time for sex and gender considerations in traumatic brain injury? Perspectives of rehabilitation care professionals. *Disabil Rehabil.* 2022 Mar;44(5):684-692.

Harrison AL, Hunter EG, Thomas H, Bordy P, Stokes E, Kitzman P. Living with traumatic brain injury in a rural setting: supports and barriers across the continuum of care. *Disabil Rehabil.* 2017 Oct;39(20):2071-2080.

Ho JQ, Nguyen CD, Lopes R, Ezeji-Okoye SC, Kushner WG. Spiritual Care in the Intensive Care Unit: A Narrative Review. *J Intensive Care Med.* 2018 May;33(5):279-287.

Howlett JR, Nelson LD, Stein MB. Mental Health Consequences of Traumatic Brain Injury. *Biol Psychiatry.* 2022 Mar 1;91(5):413-420.

Jenkinson A, Cantrell MA. Inner strength in women with chronic illness. *Chronic Illn.* 2017 Jun;13(2):100-116.

Jennekens N, de Casterlé BD, Dobbels F. A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *J Clin Nurs.* 2010 May;19(9-10):1198-206.

Jowsey T. Time and chronic illness: a narrative review. *Qual Life Res.* 2016 May;25(5):1093-102.

Kanmani TR, Raju B. Caregiver's Psychosocial Concerns and Psychological Distress in Emergency and Trauma Care Setting. *J Neurosci Rural Pract.* 2019 Jan-Mar;10(1):54-59.

Khellaf A, Khan DZ, Helmy A. Recent advances in traumatic brain injury. *J Neurol.* 2019 Nov;266(11):2878-2889.

Kingod N, Cleal B, Wahlberg A, Husted GR. Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People With Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review. *Qual Health Res.* 2017 Jan;27(1):89-99.

Kowalski RG, Hammond FM, Weintraub AH, Nakase-Richardson R, Zafonte RD, Whyte J, Giacino JT. Recovery of Consciousness and Functional Outcome in Moderate and Severe Traumatic Brain Injury. *JAMA Neurol.* 2021 May 1;78(5):548-557.

Kreitzer N, Bakas T, Kurowski B, Lindsell CJ, Ferioli S, Foreman B, Ngwenya LB, Thomas S, Keegan S, Adeoye O. The Experience of Caregivers Following a Moderate to Severe Traumatic Brain Injury Requiring ICU Admission. *J Head Trauma Rehabil.* 2020 May/Jun;35(3):E299-E309.

Laliberté Durish C, Pereverseff RS, Yeates KO. Depression and Depressive Symptoms in Pediatric Traumatic Brain Injury: A Scoping Review. *J Head Trauma Rehabil.* 2018 May/Jun;33(3):E18-E30.

Lee SY, Amatya B, Judson R, Truesdale M, Reinhardt JD, Uddin T, Xiong XH, Khan F. Clinical practice guidelines for rehabilitation in traumatic brain injury: a critical appraisal. *Brain Inj.* 2019;33(10):1263-1271.

LoBue C, Munro C, Schaffert J, Didehbani N, Hart J, Batjer H, Cullum CM. Traumatic Brain Injury and Risk of Long-Term Brain Changes, Accumulation of Pathological Markers, and Developing Dementia: A Review. *J Alzheimers Dis.* 2019;70(3):629-654.

Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2015 Sep;27(3):341-54.

Majercik S, Bledsoe J, Ryser D, Hopkins RO, Fair JE, Brock Frost R, MacDonald J, Barrett R, Horn S, Pisani D, Bigler ED, Gardner S, Stevens M, Larson MJ. Volumetric analysis of day of injury computed tomography is associated with rehabilitation outcomes after traumatic brain injury. *J Trauma Acute Care Surg.* 2017 Jan;82(1):80-92.

Margolius AJ, Samala RV. Delivery models of neuropalliative care. *Handb Clin Neurol.* 2022;190:61-71.

Marklund N, Bellander BM, Godbolt AK, Levin H, McCrory P, Thelin EP. Treatments and rehabilitation in the acute and chronic state of traumatic brain injury. *J Intern Med.* 2019 Jun;285(6):608-623.

McPherson CJ, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes.* 2011 May 9;9:29.

Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. Concepts of burden in giving care to older relatives: a study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *J Cross Cult Gerontol.* 2008 Sep;23(3):265-82.

Moons P, Prikken S, Luyckx K. Chronic illness as a 'family disease': The need for appropriate scientific methods for dyadic research. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2020 Feb;19(2):98-99.

Mohatt NV, Kreisel CJ, Brenner LA; CRITICAL Team. Engaging Those Living With Moderate to Severe TBI and Their Caregivers in Research. *J Patient Exp.* 2021 Mar 3;8:2374373521998852.

Moser A, Wirt SZ, Niedzwecki C. Determining school reintegration needs of acquired brain injury patient through the use of a novel school simulation rubric. *J Pediatr Rehabil Med*. 2022;15(3):523-527.

Murray CM, Weeks S, van Kessel G, Guerin M, Watkins E, Mackintosh S, Fryer C, Hillier S, Stanley M. Perspectives of choice and control in daily life for people following brain injury: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Health Expect*. 2022 Dec;25(6):2709-2725.

Niemeier JP, Kreutzer JS, Marwitz JH, Sima AP. A Randomized Controlled Pilot Study of a Manualized Intervention for Caregivers of Patients With Traumatic Brain Injury in Inpatient Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019 Apr;100(4S):S65-S75.

Nousia A, Martzoukou M, Liampas I, Siokas V, Bakirtzis C, Nasios G, Dardiotis E. The Effectiveness of Non-Invasive Brain Stimulation Alone or Combined with Cognitive Training on the Cognitive Performance of Patients With Traumatic Brain Injury: A Systematic Review. *Arch Clin Neuropsychol*. 2022;37(2):497-512.

Ohayagha C, Perrin PB, Cariello AN, Arango-Lasprilla JC. Is Helping Really Helping? Health-Related Quality of Life after TBI Predicting Caregiver Depression Symptom Trajectories in Latin America. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jan 30;18(3):1247.

O'Neil J, Egan M, Marshall S, Bilodeau M, Pelletier L, Sveistrup H. Remotely Supervised Home-Based Intensive Exercise Intervention to Improve Balance, Functional Mobility, and Physical Activity in Survivors of Moderate or Severe Traumatic Brain Injury: Protocol for a Mixed Methods Study. *JMIR Res Protoc*. 2019 Oct 9;8(10):e14867.

Othman H, Ludin SM, Saidi S, Awang MS. The needs of traumatic brain injury survivors' caregivers and the implication required during the COVID-19 pandemic: Public health issues. *J Public Health Res*. 2021 Apr 14;10(2):2205.

Oyesanya TO, Ibemere SO, Loflin C, McReynolds V, Anaya B, Huang M, Gonzalez-Guarda R, Strauman TJ, Prvu Bettger J. "If you respect me, you are respecting my culture": methods and

recommendations for personalizing a TBI transitional care intervention. *Brain Inj.* 2023 May 5:1-12.

Oyesanya TO, Loflin C, You H, Kandel M, Johnson K, Strauman T, Yang Q, Hawes J, Byom L, Gonzalez-Guarda R, Van Houtven C, Agarwal S, Bettger JP. Design, methods, and baseline characteristics of the Brain Injury Education, Training, and Therapy to Enhance Recovery (BETTER) feasibility study: a transitional care intervention for younger adult patients with traumatic brain injury and caregivers. *Curr Med Res Opin.* 2022 May;38(5):697-710.

Pavlovic D, Pekic S, Stojanovic M, Popovic V. Traumatic brain injury: neuropathological, neurocognitive and neurobehavioral sequelae. *Pituitary.* 2019 Jun;22(3):270-282.

Piccenna L, Lannin NA, Scott K, Bragge P, Gruen R. Guidance for community-based caregivers in assisting people with moderate to severe traumatic brain injury with transfers and manual handling: evidence and key stakeholder perspectives. *Health Soc Care Community.* 2017 Mar;25(2):458-465.

Price JS, Larsen SE, Miller LA, Smith HM, Apps JA, Weis JM. Clinical Biopsychosocial Reflection on Coping With Chronic Illness and Reliance Upon Nutrition Support: An Integrated Healthcare Approach. *Nutr Clin Pract.* 2019 Apr;34(2):220-225.

Rao VA, Bechtold KT, Arciniegas DB, Samus QM, Albrecht J, Pugh BT, Jacoby A, Buenaver L. Establishment of a Patient-Centered Outcomes Research Network for Individuals with TBI and Neuropsychiatric Symptoms. *Brain Inj.* 2020 Mar 20;34(4):548-555.

Rath JF, McGiffin JN, Glubo H, McDermott HW, Beattie A, Arutiunov C, Schaefer LA, Im B, Bushnik T. Cognitive Dependence in Physically Independent Patients at Discharge From Acute Traumatic Brain Injury Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2022 Sep;103(9):1866-1869.

Retzer A, Turner GM, Slade A, Kyte D, McMullan C, Jones L, Belli A, Calvert M. Electronic patient reported outcomes to support care of patients with traumatic brain injury: PRiORiTy study qualitative protocol. *BMJ Open.* 2019 Jan 25;9(1):e024617.

Riegel B, Jaarsma T, Strömberg A. A middle-range theory of self-care of chronic illness. *ANS Adv Nurs Sci*. 2012 Jul-Sep;35(3):194-204.

Robinson CP. Moderate and Severe Traumatic Brain Injury. *Continuum (Minneap Minn)*. 2021 Oct 1;27(5):1278-1300.

Roth DL, Haley WE, Wadley VG, Clay OJ, Howard G. Race and gender differences in perceived caregiver availability for community-dwelling middle-aged and older adults. *Gerontologist*. 2007 Dec;47(6):721-9.

Sav A, King MA, Whitty JA, Kendall E, McMillan SS, Kelly F, Hunter B, Wheeler AJ. Burden of treatment for chronic illness: a concept analysis and review of the literature. *Health Expect*. 2015 Jun;18(3):312-24.

Schrijnemaekers AC, Smeets SM, Ponds RW, van Heugten CM, Rasquin S. Treatment of unawareness of deficits in patients with acquired brain injury: a systematic review. *J Head Trauma Rehabil*. 2014 Sep-Oct;29(5):E9-E30. *Health Expect*. 2015 Jun;18(3):312-24. Shamsavari H, Zarei M, Aliheydari Mamaghani J. Transitional care: Concept analysis using Rodgers' evolutionary approach. *Int J Nurs Stud*. 2019 Nov;99:103387.

Silverberg ND, Duhaime AC, Iaccarino MA. Mild Traumatic Brain Injury in 2019-2020. *JAMA*. 2020 Jan 14;323(2):177-178.

Stein DM, Kozar RA, Livingston DH, Luchette F, Adams SD, Agrawal V, Arbabi S, Ballou J, Barraco RD, Bernard AC, Biffi WL, Bosarge PL, Brasel KJ, Cooper Z, Efron PA, Fakhry SM, Hartline CA, Hwang F, Joseph BA, Kurek SJ, Moore FA, Mosenthal AC, Pathak AS, Truitt MS, Yelon JA; AAST Geriatric Trauma/ACS Committee. Geriatric traumatic brain injury-What we know and what we don't. *J Trauma Acute Care Surg*. 2018 Oct;85(4):788-798.

Sutton KM, Kitzman PH, Hunter EG, Hudson K, Wallace C, Sylvia V, Brock J. Engaging Individuals with Neurological Conditions and Caregivers in Rural Communities in a Health Research Team. *Prog Community Health Partnersh*. 2019;13(2):129-139.

Syed Hassan ST, Jamaludin H, Abd Raman R, Mohd Riji H, Wan Fei K. Mental Trauma Experienced by Caregivers of patients with Diffuse Axonal Injury or Severe Traumatic Brain Injury. *Trauma Mon.* 2013 Sep;18(2):56-61.

Wang JN, Liu LM, Dela Rosa R, Sun MJ, Qian YM, Sun MZ, Xu TY. Experiences of family caregivers of patients with post-traumatic hydrocephalus from hospital to home: a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2022 Sep 7;22(1):1132.

Watanabe Y, Shiel A, McLellan DL, Kurihara M, Hayashi K. The impact of traumatic brain injury on family members living with patients: a preliminary study in Japan and the UK. *Disabil Rehabil.* 2001 Jun 15;23(9):370-8.

World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2021. Accessed January 9, 2020.

World Health Organization. (2019). Global status report on noncommunicable diseases. Attaining the nine global noncommunicable diseases targets, a shared responsibility. World Health Organization.

Wierenga KL, Lehto RH, Given B. Emotion Regulation in Chronic Disease Populations: An Integrative Review. *Res Theory Nurs Pract.* 2017 Aug 1;31(3):247-271.

Wilson L, Stewart W, Dams-O'Connor K, Diaz-Arrastia R, Horton L, Menon DK, Polinder S. The chronic and evolving neurological consequences of traumatic brain injury. *Lancet Neurol.* 2017 Oct;16(10):813-825.