



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΒΑΡΕΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΑ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Το σύνδρομο μετά τη ΜΕΘ στην οικογένεια

Καλαμπόκη Λαμπρινή

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Επιβλέπων Καθηγητής: Ζακυνθινός Επαμεινώνδας (Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας)

Μέλος Τριμελούς Επιτροπής: Τσολάκη Βασιλική (Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Εντατικής Θεραπείας)

Μέλος Τριμελούς Επιτροπής: Μακρής Δημοσθένης (Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας)

Λάρισα 06/05/2025



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«MSc in Critically Illness»



Post intensive care syndrome- family (PICS-F)

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη.....	5
Abstract.....	6
Εισαγωγή.....	7
1. Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ).....	9
1.1 Ορισμός ΜΕΘ.....	9
1.2 Στόχος της ΜΕΘ.....	9
1.3 Σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας (PICS).....	9
1.3.1 Ορισμός PICS.....	9
1.3.2 Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση PICS.....	10
1.4 Επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στη ΜΕΘ.....	11
1.5 Επιβάρυνση προσωπικού και οικογένειας.....	11
1.6 Χώρος της ΜΕΘ.....	12
1.7 Κρίσιμη ασθένεια.....	13
1.8 Ανάγκες των συγγενών μελών.....	13
2. Σύνδρομο μετά τη ΜΕΘ στην οικογένεια (PICS-F).....	14
2.1. Ορισμός PICS-F.....	14
2.2. Εισαγωγικά για PICS-F.....	14
2.3. Συμπτώματα PICS-F.....	14
2.4. Επιπολασμός PICS-F.....	15
2.5. Παράγοντες κινδύνου για PICS-F.....	17
2.6. Διάγνωση PICS-F.....	20
2.7. Πρόληψη PICS-F.....	20
2.8. Ανάγκες συγγενών στη ΜΕΘ.....	23
3. Αποκατάσταση κατ' οίκον.....	27
3.1. Η συμβολή της τεχνολογίας στην Ιατρική.....	27
3.2. Αποκατάσταση κατ' οίκον.....	27
3.3. Επαγγελματίες υγείας.....	28
3.4. Μέσα για την κατ' οίκον φροντίδα.....	28
3.5. Η οικογένεια στην αποκατάσταση.....	33
4. Επιβάρυνση φροντιστή κατά την κατ' οίκον αποκατάσταση.....	35
4.1. Μετάβαση του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι για αποκατάσταση και ανάληψη νέων ρόλων από τους φροντιστές.....	35
4.2. Ορισμός «άτυπου φροντιστή».....	36
4.3. Ορισμός επιβάρυνσης φροντιστή.....	36

4.4. Επιβάρυνση και εμφάνιση PICS-F και επίδραση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών.....	36
4.5. Διάσταση της επιβάρυνσης.....	39
4.5.1. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές και τα συμπτώματα PICS- F, ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης.....	39
4.5.2. Η επήρεια της επιβάρυνσης στην καθημερινή ζωή του φροντιστή.....	40
5. Μέριμνα για αποτροπή της επιβάρυνσης των φροντιστών.....	44
Βιβλιογραφία.....	45

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: της παρούσας εργασίας, είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών, κατά την έξοδο του ασθενή από τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), για αποκατάσταση κατ' οίκον, καθώς και η χρήση των μέσων αποκατάστασης που χρησιμοποιούνται στην οικεία του, για την προαγωγή της υγείας του.

Υλικό και Μέθοδος: πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Pubmed, Google Scholar, ScienceDirect. Σε ότι αφορά τα άρθρα, τα κριτήρια ένταξής τους ήταν η αγγλική γλώσσα και η χρονολογία δημοσίευσής τους, ήταν η τελευταία δεκαετία, δηλαδή από το 2015- 2025.

Αποτελέσματα: Από τη μελέτη προέκυψε ότι, το σύνδρομο μετά- εντατικής θεραπείας στην οικογένεια (PICS- F), αποτελεί μια κατάσταση, που είναι αποτέλεσμα της υπερβολικής πίεσης, που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας, τόσο κατά τη νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ, όσο και κατά την έξοδό του από αυτή για αποκατάσταση. Ιδιαίτερα η μετάβαση στην οικεία του για αποκατάσταση, αποτελεί πρωτοποριακή μέθοδο, καθώς ελαττώνει τον χρόνο που θα απαιτούσε η δια ζώσης αποκατάσταση, καθώς ακόμη και το κόστος μέσω συστημάτων τηλε- υγείας. Ωστόσο, παρόλα αυτά, οι φροντιστές συνεχίζουν να βιώνουν επιβάρυνση, η οποία έχει αντίκτυπο σε διάφορους τομείς της προσωπικής τους ζωής, γεγονός που συντελεί στον κλονισμό της ποιότητας ζωής τους και στην παραμέληση της προσωπικότητάς τους.

Συμπεράσματα: Για την πρόληψη εμφάνισης του συνδρόμου PICS- F, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η αποτροπή επιβάρυνσης των φροντιστών, μέσω της κατάλληλης υποστήριξής τους, αλλά και της σωστής καθοδήγησης από τους εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Μάλιστα ύψιστης σημασίας, θεωρείται η διαχείριση του κάθε φροντιστή, ως ξεχωριστό ον, με διαφορετικές ανάγκες, όπου η υποστήριξή του θα πρέπει να αρχίζει από την νοσηλεία του στη ΜΕΘ και όχι μόνο κατά την έξοδό του από αυτή, για την αποφυγή κλονισμού της ποιότητα ζωής του και συνεπώς της εμφάνισης του συνδρόμου PICS- F.

Λέξεις κλειδιά: Σύνδρομο μετά τη ΜΕΘ στην οικογένεια, Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), οικογένεια, οικογενειακοί φροντιστές, παράγοντες κινδύνου, αποκατάσταση κατ' οίκον, διάγνωση, θεραπεία, συμπτώματα, Σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας, ποιότητα ζωής.

ABSTRACT

Purpose: The aim of this study is to investigate the burden on caregivers when a patient is discharged from the Intensive Care Unit (ICU) for home rehabilitation, as well as the use of rehabilitation tools available at home to promote the patient's health.

Material and Method: A review of international literature was conducted using the electronic databases PubMed, Google Scholar, and ScienceDirect. The inclusion criteria for the articles were that they be in English and published within the last decade, specifically from 2015 to 2025.

Results: The study found that Post-Intensive Care Syndrome in Families (PICS-F) is a condition resulting from the excessive stress experienced by family members both during the patient's ICU stay and after their discharge for rehabilitation. Particularly, transitioning to home-based rehabilitation is considered an innovative approach, as it reduces the time required for in-person rehabilitation and lowers costs through telehealth systems. However, despite these advantages, caregivers continue to experience significant burden, which affects various aspects of their personal lives, leading to a decline in their quality of life and neglect of their own well-being.

Conclusions: To prevent the occurrence of PICS-F, it is essential to mitigate the burden on caregivers through appropriate support and proper guidance from specialized healthcare professionals. A key aspect of this approach is recognizing that each caregiver is a unique individual with distinct needs. Therefore, support should begin during the patient's ICU stay rather than only after discharge, to prevent a decline in caregivers' quality of life and ultimately reduce the risk of PICS-F.

Keywords: Post-Intensive Care Syndrome in Families (PICS-F), Intensive Care Unit (ICU), family, family caregivers, risk factors, home rehabilitation, diagnosis, treatment, symptoms, Post-Intensive Care Syndrome, quality of life.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) εισήχθησαν στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, περισσότερο από μισό αιώνα πριν και αποτελούν μείζον τμήμα στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης. Συγκεκριμένα η ΜΕΘ, αποτελεί οργανωμένο σύστημα παροχής φροντίδας σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς, όπου παρέχεται εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα, ενισχυμένη ικανότητα παρακολούθησης και ποικίλοι τρόποι υποστήριξης των οργάνων σε μια περίοδο απειλητική για τη ζωή, με στόχο τη διατήρηση της ζωής. ⁽¹⁾

Η ΜΕΘ αποτελεί ένα ιδιαίτερα αγχωτικό περιβάλλον, όπου αποτελείται από μια εξειδικευμένη διεπαγγελματική ομάδα, που στοχεύει μέσω της κατάλληλης συνεργασίας στην προαγωγή της υγείας του ασθενή, μέσω αντιμετώπισης της κρίσιμης κατάστασης. ⁽²⁾

Συγκεκριμένα η αύξηση του ποσοστού επιβίωσης των ανθρώπων λόγω της εξέλιξης της ιατρικής, έχει αυξήσει το ποσοστό των ηλικιωμένων ανθρώπων που νοσηλεύονται σε ΜΕΘ. Ωστόσο η παρατεταμένη νοσηλεία των ατόμων αυτών στη ΜΕΘ, οδηγεί στην εμφάνιση του συνδρόμου PICS, δηλαδή του συνδρόμου μετα- εντατικής θεραπείας, το οποίο σηματοδοτεί τις βλάβες που προκύπτουν σε σωματικό, γνωστικό και ψυχικό επίπεδο. Ωστόσο η κατάσταση αυτή δεν επηρεάζει μόνο τους ασθενείς που εμφανίζουν το σύνδρομο PICS, αλλά και τα μέλη της οικογένειας που εμπλέκονται στο «ταξίδι» τους αυτό και είναι συνοδοιπόροι τους, κινδυνεύοντας και οι ίδιοι να αναπτύξουν το σύνδρομο PICS- F, δηλαδή το σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας στην οικογένεια, λόγω της έντονης ψυχικής φθοράς που βιώνουν. ⁽³⁾ Παράγοντες όπως το γυναικείο φύλο, η ηλικία του ασθενούς, η προϋπάρχουσα ύπαρξη ψυχικών διαταραχών, η διάρκεια παραμονής στη ΜΕΘ, ο θάνατος του ασθενούς, εντείνουν την ανάπτυξη του συνδρόμου PICS- F ⁽⁴⁾ και συνεπώς την εμφάνιση άγχους, στρες, κατάθλιψης, διαταραχής μετατραυματικού στρες, κόπωσης, αλλά ακόμη και διαταραχές στον ύπνο. Μια ποικιλία συμπτωμάτων που σηματοδοτεί την εμφάνιση του συνδρόμου αυτού. ⁽⁵⁾

Όλα αυτά τα συμπτώματα είναι αποτέλεσμα της ύψιστης επιβάρυνσης που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας και κυρίως όσοι έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, καθώς η επιθυμία για παροχή της ύψιστης ποιότητας φροντίδας από την νοσηλεία στη ΜΕΘ, μέχρι και την αποκατάσταση, τους επιβαρύνει τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά. ⁽⁶⁾ Πολύ συχνά μάλιστα για να επιτευχθεί η μέγιστη ανάρρωση συνεχίζεται η αποκατάσταση των ασθενών κατ' οίκον, κάτι το οποίο είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικό για τους φροντιστές, καθώς οι ασθενείς, τους χρειάζονται συνεχώς δίπλα τους, τόσο για βοήθεια με σκοπό την επίτευξη των καθημερινών δεξιοτήτων, όσο και για ψυχολογική υποστήριξη. ⁽⁷⁾

Η αποκατάσταση κατ' οίκον αποτελεί μια καινοτόμο λύση, για την επίτευξη της βέλτιστης ανάρρωσης και αποφυγής της δια ζώσης αποκατάστασης, που θα μπορούσε να είναι εξουθενωτική για τον ασθενή μιας και πολλοί ασθενείς επιθυμούν να γυρίσουν σπίτι τους, καθώς εκεί αισθάνονται πιο οικία. Μάλιστα η χρήση της τηλε- υγείας μέσω συστημάτων εικονικής πραγματικότητας, βοηθά στην αποκατάσταση των ασθενών, προσφέροντάς τους άνεση, οικειότητα και ταυτόχρονα προαγωγή υγείας. ⁽⁸⁾

Ωστόσο το κομμάτι της αποκατάστασης είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικό και για τους φροντιστές, οι οποίοι λόγω της επιθυμίας για βέλτιστη παροχή φροντίδας στους ασθενείς, παραμελούν συχνά τις ανάγκες τους και την προσωπική

του ζωή, αφού επικεντρώνονται αποκλειστικά στον ασθενή. Συγκεκριμένα πολλοί φροντιστές παραιτούνται από την εργασία τους, άλλοι παραμελούν την υγεία τους και άλλοι αποκόπτονται από το κοινωνικό τους περιβάλλον, καθώς δεν έχουν το ψυχικό σθένος, αλλά και τον απαιτούμενο χρόνο, ώστε να ασχοληθούν με οτιδήποτε άλλο πέρα από την φροντίδα. ^{(9), (10)}

Σημασία επομένως έχει να δίνεται έμφαση και υποστήριξη στα άτομα αυτά που έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, με βάση τις ανάγκες τους και τα χαρακτηριστικά τους καθώς το κάθε άτομο είναι διαφορετικό, τόσο από την νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ, όσο και μετέπειτα στην αποκατάσταση, από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να αποφεύγεται η επιβάρυνση των φροντιστών και συνεπώς η ανάπτυξη του PICS- F, που κλονίζει και καταπατά την ευημερία των φροντιστών. ⁽⁹⁾

1. ΜΟΝΑΔΑ ΕΝΤΑΤΙΚΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ (ΜΕΘ)

1.1 Ορισμός (ΜΕΘ)

Η ΜΕΘ αποτελεί οργανωμένο σύστημα παροχής ιατρικής και νοσηλευτικής περίθαλψης σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς, όπου παρέχεται εξειδικευμένη ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα και στόχο έχει την ενίσχυση της υποστήριξης των οργάνων, για τη διατήρηση της ζωής του ασθενή σε μια περίοδο που είναι πολύ απειλητική, μέσω πρωτοποριακών συστημάτων παρακολούθησης. Ωστόσο ο χώρος της ΜΕΘ, είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) και τους υπόλοιπους θαλάμους παρακολούθησης.⁽¹⁾

Η Εντατική Θεραπεία, αποτελεί έναν εξειδικευμένο κλάδο της Ιατρικής, που στοχεύει στη διαχείριση και την παρακολούθηση των βαρέως πασχόντων ασθενών ή ακόμη και των ασθενών που φέρουν σοβαρά τραύματα.⁽¹¹⁾ Η εντατική θεραπεία δηλαδή ή αλλιώς εντατική φροντίδα, αποτελεί μια πολυεπιστημονική και διεπαγγελματική ειδικότητα, που στοχεύει στη διαχείριση ασθενών που έχουν ή διατρέχουν κίνδυνο να αναπτύξουν απειλητική για τη ζωή δυσλειτουργία οργάνων.⁽¹⁾

1.2 Στόχος ΜΕΘ

Η ΜΕΘ είναι δηλαδή μια εξειδικευμένη νοσοκομειακή μονάδα που στοχεύει στην υποστήριξη των ασθενών που χρήζουν υποστήριξη ζωής, αλλά και ακόμη των ασθενών που εμφανίζουν αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση ανεπάρκειας οργάνων ή και θάνατο.⁽¹²⁾ Η εντατική θεραπεία στοχεύει στην υποστήριξη συστημάτων οργάνων που ανεπαρκούν, όπως οι νεφροί, οι πνεύμονες και το καρδιαγγειακό σύστημα. Στόχος επομένως της εντατικής θεραπείας, είναι η υποστήριξη των οργάνων και όχι τόσο η διαχείριση των νόσων που ευθύνονται για την οξεία ασθένεια.⁽¹⁾

1.3 Σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας (PICS)

1.3.1 Ορισμός PICS

Οι ασθενείς που νοσηλεύονται αλλά και εξέρχονται από τη ΜΕΘ, διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να αναπτύξουν το σύνδρομο μετα-εντατικής θεραπείας (PICS), το οποίο περιλαμβάνει βλάβες στη γνωστική, σωματική και ψυχική κατάσταση του ανθρώπου.⁽⁷⁾

Πιο συγκεκριμένα ποσοστό μεγαλύτερο από 50% των ασθενών που εξέρχονται από ΜΕΘ εμφανίζουν ένα ή περισσότερα συμπτώματα PICS. Ποσοστό μεγαλύτερο από 94,8 % συνεχίζουν να επισκέπτονται ετήσια κάποιο γενικό ιατρό, 25% των ασθενών χρειάζονται υποστήριξη στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής, ενώ 50% των ατόμων αυτών αδυνατούν να επιστέψουν στην εργασία τους, κάτι που συνεπάγεται αδυναμία για οικονομική ανεξαρτησία και επιβάρυνση των συγγενικών τους προσώπων.⁽¹³⁾

1.3.2 Παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση PICS.

Στη συνέχεια παρουσιάζονται κάποιοι από τους παράγοντες που συντελούν στην εμφάνιση των συμπτωμάτων PICS. Χρειάζεται να αναφερθεί πως και οι τρεις τομείς (σωματικός, γνωστικός και ψυχιατρικός) είναι αλληλένδετοι μεταξύ τους και οποιαδήποτε επήρεια υφίστανται ο ένας τομέας, έχει αντίκτυπο και στους άλλους δύο.

Στους παρακάτω πίνακες παρουσιάζονται οι παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση PICS, με βάση τους τομείς που αναφέρθηκαν παραπάνω.

ΓΝΩΣΤΙΚΟΙ

Παραλήρημα ΜΕΘ
Χαμηλό γνωστικό επίπεδο
Νάρκωση
Υποξία
Απορρύθμιση γλυκόζης

ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΟΙ

Θηλυκό φύλο
Ηλικία < 50 ετών
Χαμηλό μορφωτικό επίπεδο
Προ υπάρχουσα αναπηρία
Κατάχρηση αλκοόλ πριν της νόσου
Χρήση αναλγησίας

ΣΩΜΑΤΙΚΟΙ

Παρατεταμένος χρόνος μηχανικού αερισμού >7 ημέρες
Σήψη
Πολυοργανική δυσλειτουργία
Παρατεταμένος χρόνος παραμονής στο κρεβάτι
Συστηματικό φλεγμονώδες σύνδρομο

(14)

Εκτός όμως από αυτά οι ασθενείς διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο για ανάπτυξη καρδιαγγειακών προβλημάτων, επανεισαγωγή στο νοσοκομείο και αυξημένη πιθανότητα να αναπτύξουν κάποια λοίμωξη. Για τους παραπάνω λόγους, κρίνεται αναγκαία η πρόληψη και συνεπώς η κατάλληλη διαχείριση της υγείας του ασθενή, προκειμένου ο ασθενής, να μην εμφανίζει επιπλοκές και εκτραχύνεται η υγεία του και συνεπώς η ποιότητα ζωής του. ⁽⁷⁾ Παρόλο που τα ποσοστά επιβίωσης των ατόμων που εξέρχονται από τη ΜΕΘ έχουν αυξηθεί, η ποιότητα ζωής των ασθενών συνεχίζει να κλονίζεται βιώνοντας έντονες επιδράσεις σε σωματικό, γνωστικό και ψυχολογικό επίπεδο. Μάλιστα ποσοστό της τάξης 50 έως 80% των ασθενών που εξέρχονται από τη ΜΕΘ συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν συνεχείς επιπτώσεις στην υγεία τους, γεγονός που έχει αντίκτυπο και στην ποιότητα ζωής των φροντιστών μελών. Για το λόγο αυτό έχει τεράστια σημασία η έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων PICS, προκειμένου να γίνεται άμεση διαχείριση και αποφυγή των επιπλοκών που επιδεινώνουν την υγεία του φροντιστή. ⁽⁸⁾

1.4 Επαγγελματίες υγείας που εργάζονται στη ΜΕΘ

Η ΜΕΘ αποτελεί έναν εξειδικευμένο χώρο όπου εργάζονται διάφοροι επαγγελματίες υγείας όπως γιατροί, εξειδικευμένοι εντατικολόγοι, φαρμακοποιοί, αναπνευστικοί φυσικοθεραπευτές, νοσηλευτές, διαιτολόγοι, κλινικοί ψυχολόγοι, μικροβιολόγος, κοινωνικοί λειτουργοί, ηθικολόγοι. ^{(12), (1)} Όλοι αυτοί, αποτελούν μια συνδετική ομάδα που συνεργάζεται και ανταλλάσσει πληροφορίες για την επίτευξη ενός στόχου: την προαγωγή της υγείας του ασθενή. ⁽¹²⁾ Συνήθως η ΜΕΘ, αποτελείται από άτομα ειδικά καταρτισμένα στο χώρο της εντατικής θεραπείας, μιας και η ΜΕΘ χρήζει άτομα ειδικά εκπαιδευμένα στον συγκεκριμένο τομέα. Η συνεργασία και η αλληλεπίδραση μεταξύ των γιατρών και των νοσηλευτών είναι συνεχής για την προαγωγή της υγείας του βαρέως πάσχοντα ασθενή. Μάλιστα παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά οι ενέργειες και ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας που καταρτίζουν την ΜΕΘ. Συγκεκριμένα:

Οι αναπνευστικοί θεραπευτές είναι υπεύθυνοι για τη διαχείριση του μηχανικού αναπνευστήρα, οι φυσικοθεραπευτές για την υποστήριξη της κινητικότητας του ασθενή και της αποκατάστασής του, ο διατροφολόγος για την υποστήριξη της εντερικής και της παρεντερικής σίτισης. Ο φαρμακοποιός για την επίβλεψη των φαρμάκων που παρέχονται για τη θεραπεία του ασθενή, ο μικροβιολόγος για τη διάγνωση και τη θεραπεία τυχόν μόλυνσης και ο ψυχολόγος για την υποστήριξη τόσο του ασθενή, όσο και των μελών της οικογένειας στη δύσκολη αυτή κατάσταση που καλούνται να αντιμετωπίσουν. ⁽¹⁾

1.5 Επιβάρυνση προσωπικού και οικογένειας

Όλα αυτά τα άτομα που εργάζονται σε αυτό το περιβάλλον, βιώνουν τόσο σωματική όσο και συναισθηματική φόρτιση, καθώς δεν έχουν να αντιμετωπίσουν μόνο την κατάσταση του ασθενή που νοσηλεύεται, αλλά έχουν να διαχειριστούν και την επιρροή της οικογένειας, η οποία βιώνει μια απειλητική κατάσταση. Η Μονάδα Εντατικής Θεραπείας αποτελεί επομένως έναν από τους πιο απαιτητικούς κλάδους στον χώρο του νοσοκομείου, καθώς η φροντίδα επικεντρώνεται σε βαρέως πάσχοντες ασθενείς. ⁽¹²⁾

Η νοσηλεία των ασθενών στη ΜΕΘ, αποτελεί μια περίοδο έντονη και για τα μέλη της οικογένειας, αφού «αποδιοργανώνεται» ο κύκλος της οικογένειας, μιας και ευθύνες και νέοι ρόλοι ανατίθενται στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Παράλληλα φόβος, άγχος, καταπίεση, κατακλύζει τα μέλη της οικογένειας λόγω της απρόβλεπτης κατάστασης που καλούνται να αντιμετωπίσουν. Ακόμη η «αναδιοργάνωση» της δυναμικής της οικογένειας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την εύρυθμη λειτουργία του οικογενειακού κύκλου που παραμένει πίσω. Έτσι λοιπόν, η εισαγωγή ενός ασθενή στη ΜΕΘ, διαταράσσει τον κύκλο της οικογένειας, αφού τα υπόλοιπα μέλη καλούνται να αναλάβουν νέους ρόλους, κάτι που προκαλεί άγχος, φόβο, καταπίεση. Επιπλέον ο απόμακρος χώρος της ΜΕΘ, προκαλεί τρόπο και θλίψη στους συγγενείς, γεγονός που επιδρά αρνητικά στην ψυχολογία των συγγενών μελών. Μάλιστα η φροντίδα ενός ασθενή στη ΜΕΘ από κάποιο μέλος της οικογένειας που έχει αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, θεωρείται πολλές φορές επιβαρυντική, καθώς επιδρά σε σωματικό, ψυχολογικό και συναισθηματικό επίπεδο, επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής του φροντιστή. ⁽¹⁵⁾ Τα μέλη της οικογένειας, όπου έχουν άτομα που

νοσηλεύονται στη ΜΕΘ, έχουν να αντιμετωπίσουν σοβαρούς στρεσογόνους παράγοντες θέτοντας έτσι σε κίνδυνο, τόσο τη δική τους ποιότητας ζωής, όσο και τη συνοχή της οικογένειας. Μάλιστα πολλά μέλη της οικογένειας αισθάνονται ντροπή για την κρίσιμη ασθένεια του ασθενή τους, κάτι που είναι επήρεια του υπερβολικού άγχους και της νέας κατάστασης που καλούνται να αντιμετωπίσουν.⁽¹⁶⁾

Ακόμη αξίζει να σημειωθεί πως το βάρος συνήθως μετατοπίζεται σε κάποιο από τα μέλη της οικογένειας που πριν την εισαγωγή στη ΜΕΘ, είχε αναλάβει την κατ' οίκον υποστήριξή του. Ωστόσο ο ρόλος του φροντιστών είναι απαιτητικός, καθώς, εκτός ότι βρίσκονται διαρκώς δίπλα στον ασθενή, αναλαμβάνουν και την ευθύνη για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την μετέπειτα πορεία του ασθενή. Επιπλέον οι φροντιστές έχουν ευθύνη και για την έγκυρη ενημέρωση των υπόλοιπων μελών της οικογένειας, που δεν παρευρίσκονται δίπλα στον ασθενή. Επομένως η νοσηλεία ενός ασθενή στη ΜΕΘ και γενικότερα το «ταξίδι» του μέλους της οικογένειας που έχει αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή διακρίνεται σε δύο κατηγορίες: στην πρώτη της «αποδιοργάνωσης», όπου η επικράτηση συναισθημάτων φόβου, άγχους και κατάθλιψης λόγω αυτών των καταστάσεων που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές, φθείρουν την οικογένειά τους και αυξάνουν την πιθανότητα εμφάνισης του συνδρόμου PICS- F και στη δεύτερη κατηγορία της «αναδιοργάνωσης», όπου οι συγγενείς προσπαθούν να χτίσουν ξανά τη δυναμική της οικογένειας.⁽¹⁵⁾

1.6 Χώρος της ΜΕΘ

Ασθενείς που είναι απειλητικές για τη ζωή του ασθενή έχουν ως αποτέλεσμα τη νοσηλεία του σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας. Ωστόσο η κατάσταση αυτή επιφέρει άγχος, στρες και φόβο και συγκεκριμένα τα δύο τρίτα των συγγενών που επισκέπτονται τους ασθενείς τους στη ΜΕΘ, από τις πρώτες μέρες εμφανίζουν αυτά τα συμπτώματα. Ο χώρος της ΜΕΘ είναι ιδιαίτερος και τρομακτικός τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τα μέλη της οικογένειας, με αποτέλεσμα να υπάρχει υψηλή πιθανότητα εμφάνισης άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες, τα οποία αποτελούν ένα σύμπλεγμα συμπτωμάτων, που αντιστοιχούν στο σύνδρομο PICS- F. Ωστόσο τα συμπτώματα αυτά μπορούν να επηρεάσουν την παροχή φροντίδας που παρέχουν οι συγγενείς που έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, τόσο κατά την νοσηλεία του στη ΜΕΘ, όσο και στη μετέπειτα πορεία του.⁽¹⁶⁾ Σχετικά με τον χώρο της ΜΕΘ, αυτός διαφέρει από τους κλασικούς θαλάμους των υπόλοιπων κλινών του νοσοκομείου. Μάλιστα η παρακολούθηση διακρίνεται σε δύο τύπους: στην επεμβατική και στη μη επεμβατική. Στην πρώτη κατηγορία περιλαμβάνεται η αιμοδυναμική παρακολούθηση, η παρακολούθηση της ενδοκράνιας πίεσης, ενώ στη δεύτερη κατηγορία, περιλαμβάνεται η μη επεμβατική παρακολούθηση του καρδιακού ρυθμού, του ηλεκτροεγκεφαλογραφήματος.⁽¹⁾

1.7 Κρίσιμη ασθένεια «ορισμός»

Η κρίσιμη ασθένεια αποτελεί μια απειλητική για τη ζωή κατάσταση όπου ο ασθενής οδηγείται από το Τμήμα Επειγόντων Περιστατικών (ΤΕΠ) στην Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ), για νοσηλεία, μιας και οι υπόλοιπες κλινικές δεν μπορούν να του παράσχουν το είδος της νοσηλείας που απαιτείται για την ανάρρωσή του.⁽¹⁷⁾ Πρόκειται δηλαδή, για μακροχρόνια και απειλητική για τη ζωή ασθένεια, με χαμηλό ποσοστό ίασης, που επιφέρει οικονομική επιβάρυνση τόσο στους ασθενείς, όσο και στα μέλη της οικογένειας, αλλά ακόμη περισσότερο προκαλεί έντονη σωματική και ψυχική φθορά σε αυτούς.⁽¹⁸⁾

1.8 Ανάγκες των συγγενών μελών

Ο χώρος δηλαδή της ΜΕΘ, αποτελεί κάτι το ξένο και το απόμακρο μιας και οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται για την υποστήριξη του ασθενή, είναι εξειδικευμένες και γενικότερα ο εξοπλισμός για την υποστήριξη και την προαγωγή της υγείας του ασθενή είναι περίπλοκος. Επιπλέον η προσοχή των επαγγελματιών υγείας επικεντρώνεται περισσότερο στην παροχή παρεμβάσεων που θα προάγουν την υγεία του ασθενή, με αποτέλεσμα να απουσιάζει η ψυχολογική και η συναισθηματική υποστήριξη. Ωστόσο η εισαγωγή στη ΜΕΘ, προκαλεί άγχος και φόβο, τόσο στον ασθενή όσο και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Όπως προαναφέρθηκε η εισαγωγή στη ΜΕΘ, προκαλεί άγχος και φόβο και συχνά τα μέλη της οικογένειας αναφέρουν ως εμπόδιο για την ψυχική τους ευημερία την ελλιπή ενημέρωση, για την κατανόηση της κλινικής πορείας του ασθενή. Για τους λόγους αυτούς είναι σημαντικό να δίνεται έμφαση και στα μέλη της οικογένειας και κυρίως στους φροντιστές, όπου βρίσκονται δίπλα στο «ταξίδι» του ασθενή από την εισαγωγή στη ΜΕΘ, μέχρι και στη μετέπειτα πορεία του, δηλαδή στην αποκατάστασή του για την πλήρη ανάρρωση.

Έτσι λοιπόν και οι νοσηλευτές ως επαγγελματίες υγείας που βρίσκονται σε συνεχή αλληλεπίδραση με τον ασθενή και με τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, οφείλουν να ικανοποιούν τις ανάγκες των φροντιστών, οι οποίες είναι πολυδιάστατες και διακρίνονται στους παρακάτω τομείς:

Γνωστικές ανάγκες που περιλαμβάνουν την ενημέρωση, η οποία να βασίζεται στην παράθεση δεδομένων με κατανοητό τρόπο.

Συναισθηματικές ανάγκες δηλαδή στην υποστήριξη της φροντίδας του ασθενή και στην εμψύχωση των μελών της οικογένειας, για τη μετέπειτα φροντίδα.

Κοινωνικές ανάγκες όπου να τεθεί αναδιαμόρφωση του ωραρίου επισκεπτηρίου, ώστε να είναι πιο ευέλικτο και να μπορούν οι συγγενείς να προσαρμόσουν το πρόγραμμά τους, δίχως να χρειάζεται να παραγκωνίζουν τις υπόλοιπες υποχρεώσεις τους.

Πρακτικές ανάγκες οι οποίοι σχετίζονται με το περιβάλλον του χώρου στην αίθουσα αναμονής.⁽¹⁹⁾

2. ΣΥΝΔΡΟΜΟ ΜΕΤΑ ΤΗΝ ΜΕΘ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ (PICS- F)

2.1 Ορισμός PICS – F

Το σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας στην οικογένεια (PICS – F), αναφέρεται στις ψυχικές επιπτώσεις που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας, κατά τη διάρκεια παραμονής των δικών τους ανθρώπων στην ΜΕΘ ή κατά την έξοδό τους από αυτή. ⁽²⁰⁾ Δηλαδή το σύνδρομο αυτό, θεωρείται αντίκτυπο του άγχους και της υπερβολικής επιβάρυνσης που βιώνουν τα άτομα αυτά, κατά την εισαγωγή του ασθενή στη ΜΕΘ, κατά την παραμονή του εκεί ή ακόμη και κατά την έξοδό του από αυτή. ⁽²¹⁾

2.2 Εισαγωγικά

Όπως προαναφέρθηκε πολλοί ασθενείς επιβιώνουν μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο, λόγω της εξέλιξης της ιατρικής. Αυτοί όμως οι επιζώντες εμφανίζουν σε μεγάλο ποσοστό το σύνδρομο μετα-εντατικής θεραπείας (PICS), που περιλαμβάνει βλάβες σε γνωστικό, ψυχολογικό και σωματικό τομέα. Για να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές προκλήσεις της ζωής, είτε μετέπειτα από την έξοδό τους από την ΜΕΘ, είτε κατά την παραμονή τους εκεί, δέχονται υποστήριξη από συγγενικά τους πρόσωπα. Αυτά τα πρόσωπα υπόκεινται σε έντονη πίεση, η οποία συνεπάγεται εμμένουσες ψυχολογικές βλάβες, ένα φαινόμενο το οποίο ονομάζεται σύνδρομο μετα-εντατικής θεραπείας στην οικογένεια (PICS – F). Ωστόσο είναι σημαντικό να αναφερθεί πως οι βλάβες επεκτείνονται και πέρα από τον ψυχολογικό τομέα, σε σωματικό και κοινωνικοοικονομικό επίπεδο. ⁽²²⁾

Οι συγγενείς δηλαδή των ασθενών έρχονται αντιμέτωποι να αναλάβουν έναν δύσκολο ρόλο, καθώς συμμετέχουν στην λήψη κρίσιμων αποφάσεων σχετικά με τον ασθενή, στην υποστήριξη των αξιών του, αλλά και των πεποιθήσεων του. Εκτός όμως από αυτά, τα μέλη της οικογένειας υποστηρίζουν τον ασθενή μετά την έξοδό του από τη ΜΕΘ, ώστε να μπορέσει να φέρει εις πέρας τις καθημερινές του υποχρεώσεις και να ενταχθεί και πάλι ομαλά στην κοινωνία. ⁽²³⁾

2.3 Συμπτώματα PICS-F

Ο αυξημένος αριθμός των ασθενών που εξέρχονται από τη ΜΕΘ, βιώνουν έντονες σωματικές, γνωστικές και ψυχοκοινωνικές βλάβες, συμπτώματα που συντελούν στην εμφάνιση του συνδρόμου PICS. Ωστόσο εκτός από τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας κινδυνεύουν να αναπτύξουν το σύνδρομο PICS- F, με συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD). ⁽²⁴⁾ Το βάρος δηλαδή των επιζώντων μεταπίπτει στην

οικογένεια και πιο συγκεκριμένα στο άτομο που φροντίζει τον ασθενή, δηλαδή τον φροντιστή, με αποτέλεσμα να κινδυνεύει να παρουσιάσει άγχος, κατάθλιψη και διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD).⁽²²⁾

Ακόμη παρατηρείται ότι τα άτομα που εμφανίζουν PICS- F, σε μεγάλο ποσοστό παρουσιάζουν μέτριες έως σοβαρές διαταραχές ύπνου και κόπωση, με την αϋπνία να είναι ένα από τα πιο βασικά συμπτώματα. Μάλιστα 50% των συγγενών μετά από την έξοδο από την ΜΕΘ συνεχίζουν να εμφανίζουν διαταραχές ύπνου. Όλη αυτή η κατάσταση που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας πυροδοτεί κλονισμό της ποιότητας ζωής, γεγονός που τους συνθλίβει τόσο ψυχολογικά, όσο και σωματικά.⁽¹³⁾

Επομένως τα πιο βασικά συμπτώματα που εμφανίζουν τα μέλη της οικογένειας, τόσο κατά την εισαγωγή του ασθενή στη ΜΕΘ, όσο και κατά την έξοδο του ασθενή από αυτή, είναι άγχος, κατάθλιψη και διαταραχή μετατραυματικού στρες, τα οποία συντελούν στην εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F. Ωστόσο όμως, εκτός από αυτά, ο θάνατος ενός ασθενούς στη ΜΕΘ μπορεί να προκαλέσει στα οικεία του πρόσωπα τη διαταραχή παρατεταμένης θλίψης (PGD). Όλα αυτά αποτελούν μια πληθώρα συμπτωμάτων που σηματοδοτούν την εμφάνιση PICS- F, με τα ποσοστά να παρουσιάζουν διακύμανση με βάση την κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής, η οποία επηρεάζει και τον φροντιστή.⁽²⁵⁾

Στη συνέχεια παρουσιάζονται συγκεντρωμένα τα συμπτώματα, για τα οποία κανείς μπορεί να ανατρέξει στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας για περίθαλψη.⁽⁵⁾

- Άγχος
- Στρες
- Κατάθλιψη
- Κόπωση
- Διαταραχή μετατραυματικού στρες (PTSD)
- Διαταραχές ύπνου
- Οικονομική ανασφάλεια
- Θλίψη
- Ανησυχίες για την υγεία αλλά και τη θεραπεία του δικού τους ανθρώπου
- Μειωμένη ποιότητα ζωής που είναι απόρροια της κόπωσης και του άγχους^(5, 26)

2.4 Επιπολασμός PICS-F

Αρχικά ο όρος διαταραχή μετατραυματικού στρες στην οικογένεια, περιορίστηκε μόνο στις ψυχικές επιπτώσεις που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας. Ωστόσο αναφέρθηκε πως σημαντική ήταν η ενσωμάτωση τόσο των σωματικών, όσο και των κοινωνικοοικονομικών επιπτώσεων, που υφίστανται τα μέλη της οικογένειας, κατά τη δύσκολη αυτή κατάσταση. Συγκεκριμένα προέκυψε ότι ο επιπολασμός του άγχους, της κατάθλιψης και του μετατραυματικού στρες ήταν 20 έως 40%, ενώ της κόπωσης ήταν 15% σε διάστημα 6 μηνών παραμονής στη ΜΕΘ.

Παρακάτω παρουσιάζεται αναλυτικά ο επιπολασμός για κάθε σύμπτωμα PICS- F:

Σχετικά με την *κατάθλιψη* προέκυψε ότι αρκετές οικογένειες εμφάνισαν αυτό το σύμπτωμα για ένα αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ στα μεσοδιαστήματα υπήρξαν και υφέσεις αυτής της κατάστασης.

Σχετικά με τη *διαταραχή μετατραυματικού στρες* προέκυψαν όμοια αποτελέσματα.

Όσον αφορά τα *ψυχολογικά συμπτώματα* προέκυψε ότι για κάποια χρονικά διαστήματα τα συμπτώματα μπορεί να παρέμειναν σταθερά, όμως μετέπειτα είτε μπορεί να παρέμειναν ως έχει, είτε να χειροτέρευαν. Ωστόσο σημασία έχει να αξιολογείται η ψυχική κατάσταση των συγγενών από τη στιγμή εισαγωγής των ασθενών στη ΜΕΘ, προκειμένου τα αποτελέσματα να είναι πιο ακριβή, λόγω της εκτεταμένης γενικής περιόδου παρακολούθησης.

Σχετικά με τα *μη ψυχολογικά συμπτώματα* (ύπνος, εργασία, οικονομική κατάσταση) παρατηρήθηκε ότι ποσοστό περί το 50% αναγκάστηκε να παραιτηθεί από την εργασία του σε διάστημα ενός μήνα, ενώ μέσα σε διάστημα ενός έτους, η οικονομική επιβάρυνση ήταν πολύ σημαντική. Επιπλέον αποδείχθηκε πως η αϋπνία ήταν ένα από τα πιο βασικά συμπτώματα, που συντελούσε στην εμφάνιση PICS- F. Ακόμη η έξοδος του ασθενή από την ΜΕΘ και η μετάβασή του σε κάποιον άλλο χώρο φροντίδας, όπως μία δομή αποκατάστασης μπορεί να ενισχύσουν την ανάπτυξη PICS- F, καθώς το συγγενικό πρόσωπο, ίσως νιώσει ότι δεν ήταν ικανό να παρέχει την κατάλληλη φροντίδα στο σπίτι. Οι φροντιστές δηλαδή, βιώνουν αλλαγές στη ζωή τους και κυρίως οι γυναίκες, καθώς ρυθμίζουν το πρόγραμμά τους, τόσο που να σχετίζεται με την ανατροφή των παιδιών, όσο και με την ενημέρωση για τον ασθενή- σύζυγο. Αυτή η κατάσταση πυροδοτεί την εμφάνιση κατάθλιψης και ωθεί το άτομο που έχει αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή σε αδιέξοδο. Παράλληλα ο θάνατος του ασθενή στη ΜΕΘ, αποτελεί παράγοντα κινδύνου για PICS- F, καθώς ο συγγενής έρχεται αντιμέτωπος με το αίσθημα της ευθύνης και της μετάνοιας, ότι δεν έπραξε σωστά και ότι οδηγήθηκε σε αυτή την κατάσταση λόγω της δικής του ευθύνης. Παράλληλα η κόπωση ήταν πολύ έντονη και επηρέαζε σε ποσοστό 50% την οικογένεια ακόμα και 4 μήνες μετά την έξοδο από την ΜΕΘ.

Ακόμη σχετικά με το μετατραυματικό στρες προέκυψε ότι οι σύντροφοι επηρεάζονται εξίσου το ίδιο με τους ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα οι σύντροφοι σε ποσοστό 18,6% και οι ασθενείς σε ποσοστό 17,1%. Δηλαδή και οι δύο κατηγορίες εμφάνιζαν αυτό το σύμπτωμα, που επηρέαζε την ποιότητα ζωής τους και συνεπώς την υγεία τους. Μάλιστα η ποιότητα ζωής των αντρών φάνηκε να επηρεάζεται πιο εύκολα συγκριτικά με τις συζύγους, όταν παρείχαν φροντίδα στο πρόσωπο που νοσηλεύονταν.⁽²⁶⁾

Για τον λόγο αυτό είναι απαραίτητη η υποστήριξη και των δύο πλευρών τόσο του ασθενή όσο και των άλλων κυρίως (του-της) συντρόφου. Ωστόσο υπάρχουν ελάχιστες μελέτες που να αξιολογούν την ψυχική φθορά ασθενούς-συντρόφου. Οι λιγότερες μελέτες αυτές αποδεικνύουν πως οι σύντροφοι των πιο νέων ασθενών και κυρίως οι γυναίκες, βιώνουν περισσότερη ψυχική φθορά.⁽²⁷⁾

Παρακάτω παρουσιάζονται με βάση το σύμπτωμα, το ανάλογο ποσοστό των ατόμων που το εμφανίζουν.

PICS- F	ΠΟΣΟΣΤΑ
Μετατραυματικό στρες	50%
Κόπωση	15-50%
Άγχος	75%
Κατάθλιψη	40%
Αϋπνία	50%
Αγχώδεις διαταραχές κατά την εισαγωγή του ασθενή στην ΜΕΘ	69%
Αγχώδεις διαταραχές κατά το εξιτήριο του ασθενή από την ΜΕΘ	73%
Παραίτηση από την εργασία- οικονομική δυσφορία	50%

(26, 28)

2.5 Παράγοντες κινδύνου PICS- F.

Η οικογένεια κατά την εισαγωγή του ασθενή στη ΜΕΘ καλείται να αντιμετωπίσει πολλές δυσκολίες, καθώς η μετάβαση σε έναν τέτοιο χώρο είναι πολύ ψυχοφθόρα. Πιο συγκεκριμένα είναι ένα τμήμα, όπου οι ασθενείς βρίσκονται σε συνεχή παρακολούθηση και η επαφή με τα συγγενικά τους πρόσωπα είναι απύσπαστη. Έτσι λοιπόν, το απόμακρο αυτό περιβάλλον του συγκεκριμένου τμήματος του νοσοκομείου, σε συνδυασμό με το άγχος και τις φοβίες για την πρόοδο και την πορεία του ασθενή, οδηγούν στην ανάπτυξη των συμπτωμάτων PICS- F. Συγκεκριμένα τα δύο τρίτα των συγγενών, παρουσιάζουν ψυχολογική δυσφορία, γεγονός που συνεπάγεται την ανάπτυξη των συμπτωμάτων που αναφέρθηκαν σε παραπάνω υποενοότητα. Για τον λόγο αυτό είναι σημαντική η διαλεκτική διερεύνηση των παραγόντων κινδύνου, που συντελούν στην εμφάνιση PICS- F, με σκοπό την υποστήριξη και την παροχή φροντίδας τόσο στους ασθενείς, όσο και στους συγγενείς.

Ωστόσο οι παράγοντες κινδύνου δεν σχετίζονται μόνο με το συγγενικό πρόσωπο που βιώνει αυτή την κατάσταση επειδή ο ασθενής νοσηλεύεται στη ΜΕΘ. Οι παράγοντες κινδύνου για την εμφάνιση PICS- F, εξαρτώνται τόσο από τον ασθενή, όσο και από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή αλλά και από την αλληλεπίδραση με το ιατρικό προσωπικό.

Η κατάθλιψη είναι ένα από τα πιο βασικά συμπτώματα, που εμφανίζουν οι συγγενείς. Πιο συγκεκριμένα παράγοντες κινδύνου που οδηγούν στην εμφάνιση PICS- F, είναι το γυναικείο φύλο και η νεαρή ηλικία. Άλλοι παράγοντες όπως οι κοινωνικοί ρόλοι, καθώς και οι πολιτιστικές πεποιθήσεις, εντείνουν την κατάσταση αυτή και συνεπώς οδηγούν στην εμφάνιση συμπτωμάτων κατάθλιψης. Μάλιστα οι γυναίκες κινδυνεύουν περισσότερο, καθώς λόγω στερεοτύπων η θέση τους συσχετίζεται με τη φροντίδα της οικογένειας και πόσο μάλλον, όταν η φροντίδα περιλαμβάνει ένα άτομο που εξέρχεται από την ΜΕΘ και απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και υπέρμετρη φροντίδα.

Ακόμη η έξοδος του ασθενή από την ΜΕΘ και η μετάβασή του σε κάποιον άλλο χώρο φροντίδας, όπως μια δομή αποκατάστασης, μπορεί να ενισχύσουν την ανάπτυξη PICS- F, καθώς το συγγενικό πρόσωπο ίσως νιώσει ότι δεν ήταν ικανό να παρέχει την κατάλληλη φροντίδα στο σπίτι και ότι δεν μπορούσε να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις. Δηλαδή οι φροντιστές βιώνουν αλλαγές στη ζωή τους και κυρίως οι γυναίκες καθώς ρυθμίζουν το πρόγραμμά τους, τόσο που να σχετίζεται με την ανατροφή των παιδιών ιδιαίτερα όταν πρόκειται για παιδιά μικρής ηλικίας, όσο και με την ενημέρωση για τον ασθενή- σύζυγο. Αυτή η κατάσταση προξενεί άγχος και πυροδοτεί την εμφάνιση κατάθλιψης.

Παράλληλα ο θάνατος του ασθενή στη ΜΕΘ, αποτελεί παράγοντα κινδύνου για PICS- F, καθώς ο συγγενής έρχεται αντιμέτωπος με το αίσθημα της ευθύνης και της μετάνοιας, ότι δεν έπραξε σωστά και ότι οδηγήθηκε σε αυτή την κατάσταση λόγω της δικής του ευθύνης. ⁽²²⁾

Σχετικά με τους φροντιστές το έντονο άγχος που βιώνουν τους οδηγεί να παραμελούν τις βασικές τους ανάγκες για φαγητό, ύπνο, ξεκούραση και μπάνιο. Η έντονη κόπωση και η στέρηση ύπνου μπορούν να οδηγήσουν σε γνωστική εξασθένηση στη λήψη αποφάσεων κατά την περίοδο της θεραπείας. Ακόμη η απουσία σωματικής δραστηριότητας και η στέρηση ύπνου εντείνουν την ανάπτυξη άγχους και κόπωσης και συνεπώς την εμφάνιση συμπτωμάτων PICS- F. Τέλος η κατάλληλη ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με την πορεία του ασθενή μειώνουν την εμφάνιση σωματικών και ψυχολογικών επιπτώσεων στον φροντιστή. ⁽²⁹⁾

Οι πιο διαδεδομένοι παράγοντες κινδύνου που συντελούν στην εμφάνιση PICS- F, είναι το γυναικείο φύλο και η προϋπάρχουσα ψυχική ασθένεια, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, η κοινωνική αποξένωση, η οικονομική επιβάρυνση αλλά και η κακή κατάσταση υγείας. ⁽¹⁶⁾ Πολλοί από τους παράγοντες αυτούς είναι μη τροποποιήσιμοι και βασίζονται σε κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά, ενώ υπάρχουν και τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου, όπως η ελλιπής επικοινωνία μεταξύ υγειονομικών και φροντιστών που επιδρά αρνητικά στη διασφάλιση ψυχικής ηρεμίας των φροντιστών και η ελλιπής αλλά και η επιφανειακή παροχή φροντίδας από το υγειονομικό προσωπικό. Όλα αυτά, εντείνουν το άγχος των φροντιστών για άμεση και σαφή ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση, αλλά και την πορεία του ασθενή, συντελώντας στην εκτράχυνση της ψυχικής ηρεμίας των φροντιστών και υποδαυλίζοντας την ποιότητα ζωής τους. ⁽²⁵⁾

ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΣΧΕΤΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΤΟ ΙΑΤΡΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ
Θάνατος	Γυναικείο φύλο	Θεραπευτικά μέσα ανεπαρκή.
Παραλήρημα	Νεαρή ηλικία	Χαμηλή ικανοποίηση από την επικοινωνία (γιατροί- νοσηλευτές).
Εκτράχυνση της κατάστασης, κατά την παραμονή στην ΜΕΘ	Οικονομική ανεπάρκεια	Χαμηλή ικανοποίηση από τη φροντίδα.

Νέα ηλικία	Θρησκευτικές πεποιθήσεις π.χ. αθεϊσμός	Αδυναμία ενημέρωσης.
Μεγαλύτερη ηλικία και συνεπώς επιβάρυνση του φροντιστή.	Γονική κατάσταση	
Διαμονή σε ίδρυμα μετά την ΜΕΘ.	Υψηλό ή χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης.	
Προϋπάρχουσα χρόνια νόσος	Πολύωρη ενασχόληση με τον ασθενή.	
Ψυχικές διαταραχές πριν ή μετά την ΜΕΘ.	Οικονομική επιβάρυνση λόγω αδυναμίας στήριξης από το σύστημα υγείας.	
Αρσενικό φύλο	Καμία προ υπάρχουσα εμπειρία στην ΜΕΘ.	
Χαμηλό μορφωτικό επίπεδο.	Μειωμένη ελπίδα για επιβίωση.	
Παρατεταμένη παραμονή στην ΜΕΘ.	Απόσταση από το νοσοκομείο.	
Μηχανικός αερισμός.	Προηγούμενο οξύ στρες.	
	Κακή ποιότητα ύπνου.	
	Μηδαμινή ξεκούραση και αδυναμία για σωματική δραστηριότητα.	

(4, 26, 29)

Μάλιστα σε διάστημα 3-6 μηνών μετά την έξοδο από την ΜΕΘ, παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη PICS- F, θεωρήθηκε ο θάνατος ή ακόμη και η σκέψη ότι ο ασθενής θα μπορούσε να αποβιώσει.

Σε διάστημα <6 μηνών, θεωρήθηκε σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την εμφάνιση PICS- F, η συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τον ασθενή, ενώ σε διάστημα >6 μηνών, παράγοντες κινδύνου για την ανάπτυξη PICS- F, προτάθηκε το επίπεδο παροχής φροντίδας, η έλλειψη ελπίδας για τη πορεία του ασθενή, καθώς και η χαμηλή ποιότητα ζωής του φροντιστή. ⁽²⁶⁾

2.6 Διάγνωση PICS-F

Οι συγγενείς των ασθενών που νοσηλεύονται αλλά και εξέρχονται από τη ΜΕΘ, βιώνουν έντονα το φαινόμενο PICS- F. Δηλαδή η συναναστροφή με τον ασθενή και η αλλαγή του τρόπου ζωής τους, οδηγούν στην εμφάνιση του πολυπαραγοντικού φαινομένου PICS- F. Για τον λόγο αυτό είναι σημαντική τόσο η πρόληψη, όσο και η έγκαιρη διάγνωση για την αποφυγή της κατάστασης αυτής. ⁽²²⁾

Η νοσηλεία ενός ασθενή στην ΜΕΘ, αλλά μετέπειτα και η έξοδος του από αυτή, έχει σημαντικές επιπτώσεις στα μέλη της οικογένειας και κυρίως στο άτομο που έχει αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή. Οι επιπτώσεις αυτές συχνά εντείνουν την ανάπτυξη των συμπτωμάτων PICS- F, γεγονός που σηματοδοτεί την επαγρύπνηση για την εύρεση εργαλείων που θα προλαμβάνουν, θα διαγιγνώσκουν και θα μετριάσουν τα συμπτώματα αυτά. Είναι σημαντικό οι νοσηλευτές να αναγνωρίζουν έγκαιρα τα συμπτώματα αυτά λόγω πιο συχνής αλληλεπίδρασης με τον ασθενή και την οικογένειά του, με σκοπό την καλύτερη δυνατή φροντίδα. Ωστόσο μέχρι στιγμής δεν υπάρχουν έγκυρα εργαλεία που να προλαμβάνουν την εξέλιξη των συμπτωμάτων PICS- F. Στις μελέτες χρησιμοποιούνται οι παρακάτω κλίμακες όπου είναι οι εξής:

- ✓ Κλίμακα Νοσοκομείου Άγχους και Κατάθλιψης (HADS)
- ✓ Κλίμακα Επιπτώσεων Γεγονότων (IES-R)
- ✓ Κλίμακα Επιδημιολογικών Μελετών-Κλίμακα κατάθλιψης (CES-D)
- ✓ Ερωτηματολόγιο Stanford Acute Stress Reaction Questionnaire και Davidson Trauma Scale)
- ✓ To State Trait Anxiety Inventory
- ✓ The world health organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)
- ✓ Κλίμακα Οικογενειακής Επιβάρυνσης – Caregiver’s Burden Scale (CBS)
- ✓ Η κλίμακα Inventory of Complicated Grief (ICG)
- ✓ Ο δείκτης ποιότητας του ύπνου του Πίτσμπουργκ (PSQI),

Αυτές οι κλίμακες χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση των βασικών συμπτωμάτων PICS- F. ⁽³⁰⁾

Μέχρι στιγμής υπάρχουν λιγοστά εργαλεία που να έχουν επισημοποιηθεί ότι συμβάλλουν στην αξιολόγηση του PICS- F. Πιο συγκεκριμένα:

- I. Τόσο για το άγχος όσο και για την κατάθλιψη χρησιμοποιείται η κλίμακα νοσοκομείου άγχους και κατάθλιψης (HADS)
- II. Για την αξιολόγηση της κατάθλιψης χρησιμοποιείται ακόμη η κλίμακα CES- D.
- III. Για την αξιολόγηση των επιπέδων άγχους χρησιμοποιείται το State Trait Anxiety Inventory.
- IV. Το PTSD, αξιολογείται χρησιμοποιώντας την Κλίμακα επιπτώσεων Συμβάντος (IES- R).
- V. Το πένθος μετά τον θάνατο του ασθενή, αξιολογείται χρησιμοποιώντας την κλίμακα Inventory of Complicated Grief (ICG).
- VI. The world health organization Quality of Life (WHOQOL-Bref), χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία.

- VII. Ο δείκτης ποιότητας του ύπνου του Πίτσμπουργκ (PSQI), χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της ποιότητας του ύπνου, τη διάρκεια και τυχόν διαταραχών αυτού.⁽²⁶⁾
- VIII. Η κλίμακα οικογενειακής επιβάρυνσης (CBS), χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση της οικονομικής επιβάρυνσης, την επίδραση στις καθημερινές δεξιότητες και στην κοινωνική ζωή, καθώς και τις επιπτώσεις στην υγεία και τη συμπεριφορά των μελών της οικογένειας. Μάλιστα ο συγκεκριμένος παράγοντας διακρίνεται σε τέσσερις κατηγορίες. Ο παράγοντας Α μετρά τον αντίκτυπο στις καθημερινές δραστηριότητες/ κοινωνική ζωή, ο παράγοντας Β μετρά την επιθετικότητα, ο παράγοντας Γ την υγεία και ο παράγοντας Δ μετρά την οικογενειακή επιβάρυνση.⁽³¹⁾

2.7 Πρόληψη PICS- F

Κατά την διάρκεια της φροντίδας των ασθενών στη ΜΕΘ, στις οικογένειες των ασθενών πρέπει να παρέχονται πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση, τη φροντίδα και την πορεία του ασθενή. Είναι σημαντικό προκειμένου να έχουν πλήρη επίγνωση της κατάστασης και της εικόνας του και ακόμη σημασία έχει οι συγγενείς να μοιράζονται τις ανησυχίες και τις φοβίες τους, έτσι ώστε τα μέλη της υγειονομικής μονάδας να τους υποστηρίζουν και να κατευνάζουν τους φόβους τους, ανακουφίζοντάς τους. Με αυτόν τον τρόπο αποφεύγονται έντονες αγχογόνες καταστάσεις που φέρουν την εμφάνιση συμπτωμάτων PICS- F.⁽²⁶⁾

Για τον λόγο αυτό είναι σημαντικό να γίνεται έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων των μελών της οικογένειας και συνεπώς των φροντιστών προκειμένου να προλαμβάνονται τα συμπτώματα PICS- F. Συγκεκριμένα υπάρχουν τέσσερις κατηγορίες παρεμβάσεων όπου είναι οι εξής:

- Οικογενειακή παρουσία
- Οικογενειακή εκπαίδευση
- Ημερολόγια ασθενών ΜΕΘ
- Συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα

Αυτές οι κατηγορίες που αναφέρθηκαν μπορούν να συμβάλλουν στη μείωση ή και ακόμη στην ελάττωση των συμπτωμάτων PICS- F. Σχετικά με την *οικογενειακή παρουσία* παρουσιάζεται ότι είναι πολύ σημαντική, καθώς αυτή η πρακτική είναι τεκμηριωμένη από πολλούς οργανισμούς, όπως από την Αμερικανική Ένωση Νοσηλευτών Κρίσιμης Φροντίδας (AACN) και το Αμερικανικό Κολλέγιο Ιατρικής Φροντίδας. Η παρουσία ενός συγγενή δίπλα στον ασθενή του, έχει δείξει μεγαλύτερη ικανοποίηση στο πρόσωπο των συγγενών, λόγω πιο έγκαιρης ενημέρωσης από την υγειονομική ομάδα. Μάλιστα η καλή συνεργασία μεταξύ των υγειονομικών και των συγγενών έχει αποδείξει μικρότερο ποσοστό εμφάνισης μετατραυματικού άγχους (PTSD), καθώς οι συγγενείς αντλούν τις πληροφορίες που χρειάζονται από τους υγειονομικούς, με αποτέλεσμα να καθησυχάζονται και να γνωρίζουν τις παρεμβάσεις που γίνονται στον ασθενή.

Η *οικογενειακή εκπαίδευση* συντελεί στη μείωση του άγχους, της κατάθλιψης και συνεπώς την εμφάνιση των συμπτωμάτων PICS- F. Είναι απαραίτητο να γίνεται αξιολόγηση των μελών της οικογένειας τόσο από τους

νοσηλευτές όπου βρίσκονται σε συνεχή συναναστροφή με τα μέλη της οικογένειας, όσο και από άλλους επαγγελματίες υγείας όπως ψυχολόγους, ψυχιάτρους, κοινωνικούς λειτουργούς. Επίσης οι νοσηλευτές οφείλουν να υποστηρίζουν τα μέλη της οικογένειας και να τα κατευθύνουν, ώστε να γνωρίζουν πως ανά πάσα στιγμή μπορούν να ζητήσουν βοήθεια. Η αναζήτηση βοήθειας είναι πολύ σημαντική και οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να εκφυσήσουν στους συγγενείς ότι η πράξη αυτή δεν συνεπάγεται ντροπή και δεν δημιουργεί κανένα στίγμα, παρά μόνο βοηθά στην εύρεση της ισορροπίας. Μια κατάσταση δηλαδή που οφείλουν οι συγγενείς να προσαρμοστούν, αλλά και να αποδεχτούν.

Ένας άλλος τομέας που είναι βασικός είναι τα *ημερολόγια των ασθενών ΜΕΘ* στα οποία τόσο οι νοσηλευτές, όσο και τα συγγενικά πρόσωπα μπορούν να καταγράφουν γεγονότα τα οποία θα σχετίζονται με την κλινική πορεία του ασθενή. Οι νοσηλευτές δηλαδή καταγράφουν τα ζωτικά σημεία, δεξιότητες που πραγματοποιούν στην νοσηλεία του ασθενή και γενικότερα πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή του. Στο τέλος μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, το ημερολόγιο αυτό παραδίδεται σε κάποιο συγγενικό πρόσωπο, όπου ξαναδιαβάζεται, είτε από το συγγενικό πρόσωπο είτε ακόμη και από τον ίδιο τον ασθενή, όπου μαθαίνει διάφορες πληροφορίες για το τι γινόταν κατά την περίοδο της νοσηλείας του, ποιος τον επισκέφτηκε, σκέψεις των συγγενών του και παρεμβάσεις που μπορεί να προκλήθηκαν.⁽³⁰⁾ Έτσι λοιπόν τα ημερολόγια αυτά βοηθούν στο προσανατολισμό του ασθενή μετά την έξοδό του από τη ΜΕΘ και συγκεκριμένα συντελούν στον αποτροπή των συμπτωμάτων άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες (PTSD). Τα συγκεκριμένα ημερολόγια δεν αποτρέπουν μόνο από την εμφάνιση μετατραυματικού στρες στον ασθενή, αλλά και στα συγγενικά πρόσωπα. Ωστόσο για τη χρήση του ερωτηματολογίου αυτού απαιτείται συγκατάθεση τόσο από τον ασθενή, όσο και από την οικογένειά του. Αν ο ασθενής δεν μπορεί να παράσχει αυτή την πληροφορία τότε τη συγκατάθεση, τη δίνει κάποιος από τους συγγενείς.⁽³⁾

Τέλος η *συμμετοχή της οικογένειας στην φροντίδα* είναι πολύ σημαντική, μέσω της παροχής συναισθηματικής υποστήριξης στον ασθενή. Πολλά συγγενικά πρόσωπα επιθυμούν να βρίσκονται δίπλα στον ασθενή, να παρατηρούν τις παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται, ώστε μετέπειτα μετά την έξοδό του από την ΜΕΘ να γνωρίζουν και οι ίδιοι τι πρέπει να κάνουν και να είναι ήδη εκπαιδευμένοι. Ορισμένα μέλη της οικογένειας επιθυμούν και μπορούν οι ίδιοι να σιτίζουν τον ασθενή, να του χορηγούν υγρά από το στόμα, είτε να παρέχουν φροντίδα υγιεινής. Μεγίστης σημασίας είναι πως οι συγγενείς συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων όταν ο ασθενής δεν μπορεί ο ίδιος να παράσχει πληροφορίες.⁽³⁰⁾

Επιπλέον άλλο μέσο που έχει χρησιμοποιηθεί και μοιραστεί στις οικογένειες είναι η χρήση ενημερωτικού φυλλαδίου στο οποίο καταγράφονται βασικά δεδομένα όπως το όνομα του γιατρού που έχει αναλάβει τον ασθενή στη ΜΕΘ, πληροφορίες σχετικά με τον χώρο της ΜΕΘ, ο εξοπλισμός που χρησιμοποιείται και τεχνικές που εφαρμόζονται καθώς και όροι που χρησιμοποιούνται στη μονάδα αυτή. Η χρήση αυτού του φυλλαδίου έδειξε μεγαλύτερη ικανοποίηση των συγγενών μελών, καθώς γνώριζαν τις θεραπευτικές τεχνικές που εφαρμόζονταν στον ασθενή σχετικά με τη διάγνωση που αναγραφόταν. Ωστόσο η τεχνική αυτή δεν συνέβαλε στη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, οπότε τα ποσοστά των συγγενών παρέμειναν σταθερά. Εντούτοις όμως η ικανοποίηση των συγγενών

που αυξήθηκε, συσχετίζονταν με την καλύτερη κατανόηση που υπήρχε μεταξύ των υγειονομικών της ΜΕΘ, αλλά και των συγγενών μελών.

Όλες οι παραπάνω παρεμβάσεις διακρίνονται σε αυτές που πραγματοποιούνται κατά την εισαγωγή του ασθενή στη ΜΕΘ, αλλά και σε αυτές που διεξάγονται μετά την έξοδό του από τη ΜΕΘ. Πρόκειται δηλαδή για ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο που απαιτεί περαιτέρω έρευνα τόσο στην πρόληψη, όσο και στη θεραπεία για την αποτροπή εμφάνισης PICS- F. Ο όρος PICS- F δίνει τις παρακάτω έννοιες, με τις παρεμβάσεις να ξεκινούν από το γράμμα P και να τελειώνουν στο F.

P: Provide leaflet

I: ICU diary

C: Communication facilitators

S: Support grief care

F: follow up after ICU discharge.

Δηλαδή πρώτα παρέχεται το ενημερωτικό φυλλάδιο, όπου οι συγγενείς ενημερώνονται για τον χώρο της ΜΕΘ και γενικότερα για πληροφορίες όπως αναφέρθηκαν παραπάνω. Μετέπειτα παρέχεται το ημερολόγιο της ΜΕΘ όπου αποτυπώνονται πληροφορίες, σκέψεις, παρεμβάσεις, επισκέψεις ατόμων και ο ασθενής μπορεί να το παραλάβει μετά την έξοδό του από τη ΜΕΘ.

«Διευκολυντές» επικοινωνίας όπου υπάρχει εξειδικευμένη ομάδα με ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς, που συντελούν στη γεφύρωση της επικοινωνίας μεταξύ γιατρών και μελών της οικογένειας.

Υποστήριξη φροντίδας θλίψης, μέσω επιστολής για συλλυπητήρια στην περίπτωση πένθους και τέλος, παρακολούθηση μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, όπου οι συγγενείς θα πρέπει να βρίσκονται υπό στενή και συνεχή επιτήρηση, για την άμεση αναγνώριση συμπτωμάτων PICS- F. ⁽²⁶⁾

Επομένως είναι σημαντική η άμεση αναγνώριση το συμπτωμάτων των φροντιστών για την καλύτερη δυνατή πρόληψη του PICS- F. Παρόλα αυτά συμπτώματα συνεχίζουν να διαγιγνώσκονται ένα μήνα αφότου ο ασθενής έχει εξαχθεί από την ΜΕΘ και υπάρχουν δεδομένα πως διαρκούν έως και 8 χρόνια. Για τον λόγο αυτό είναι ύψιστης σημασίας η στενή παρακολούθηση των συγγενών μελών, τόσο κατά την περίοδο εισαγωγής των ασθενών στη ΜΕΘ, όσο και μετέπειτα μετά την έξοδό τους, ούτως ώστε να προλαμβάνονται τα συμπτώματα και οι συγγενείς να μην κινδυνεύουν να υποστούν βλάβη τόσο σωματική, όσο και ψυχική, κλονίζοντας συνεπώς την ποιότητα ζωής τους. ⁽³⁰⁾

2.8 Ανάγκες των συγγενών στη ΜΕΘ

Ωστόσο στη δύσκολη αυτή φάση όπου βρίσκονται οι συγγενείς κατά την νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ, έχουν ορισμένες ανάγκες οι οποίες οφείλονται να καλύπτονται από όλο τον υγειονομικό προσωπικό, τόσο από τους γιατρούς, όσο και από τους νοσηλευτές, για την καλύτερη έκβαση της πορείας του ασθενή, αλλά και των συγγενών

μελών. Σύμφωνα με τις τελευταίες μελέτες, οι συγγενείς απαριθμούν τις εξής ανάγκες ως επιθυμίες κατά την νοσηλεία του ασθενή στην ΜΕΘ:

- Να λαμβάνουν έγκαιρη ενημέρωση για τον ασθενή.
- Να επικοινωνούν και να ενημερώνονται από τον γιατρό σε καθημερινή βάση.
- Να βρίσκονται δίπλα στο ασθενή.
- Να έχουν ελπίδα, για την καλύτερη δυνατή έκβαση.
- Να γνωρίζουν ότι ο δικός τους άνθρωπος λαμβάνει τη μέγιστη δυνατή φροντίδα.⁽³⁰⁾
- Υποστήριξη των συγγενών, όπου οι δικοί τους άνθρωποι νοσηλεύονται στην ΜΕΘ.
- Συμμετοχή των συγγενών στην φροντίδα του ασθενή.
- Αλληλεπίδραση των υγειονομικών με τις οικογένειες.
- Συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη.

Μάλιστα στη συγκεκριμένη μελέτη αποδείχθηκε ότι ύπαρξη ενός νοσηλευτή, πιστοποιημένου στην υποστήριξη των οικογενειών, ανά οικογένεια, αποτελούσε βασικό παράγοντα για την ανακούφιση των συγγενών, καθώς αυτοί μπορούσαν να συμμεριστούν τις ανησυχίες τους και γνώριζαν πως ανά πάσα στιγμή μπορούσαν να απευθυνθούν στον νοσηλευτή, που του αναλογούσε το συγκεκριμένο περιστατικό για οποιαδήποτε πληροφορία επιθυμούσαν και για υποστήριξη. Ακόμα η αναλογία ενός νοσηλευτή ανά ασθενή, έδινε τη δυνατότητα στους συγγενείς να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, όχι μόνο για τους ασθενείς τους που νοσηλεύονταν, αλλά και για τον ίδιο τους τον εαυτό. Είναι πολύ κρίσιμη η συγκεκριμένη κατάσταση καθώς στην προσπάθεια για θεραπεία και φροντίδα του ασθενή, με τον μέγιστο δυνατό τρόπο, ο ρόλος του φροντιστή παραμελείται και παραγκωνίζεται. Έτσι επομένως, μια απλή ερώτηση όπως «πώς είσαι;», έχει ευεργετικές επιδράσεις στην υγεία του φροντιστή (ψυχική και σωματική), καθώς θέτει τον συνοδό σε εμπύθιση με τον εσωτερικό του κόσμο και συνεπώς σε ενασχόληση και διερεύνηση για την ποιότητα ζωής του. Αυτό έχει τεράστια σημασία, καθώς η μονόπλευρη προσφορά φροντίδας μόνο στον ασθενή, οδηγεί σε παύση για ενασχόληση και συνεπώς παραμέληση του εαυτού του φροντιστή.

Επομένως, η τοποθέτηση μιας/ενός νοσηλεύτριας/τή ανά ασθενή, δίνει τη δυνατότητα στους συγγενείς για υποστήριξη, κατανόηση, αποδοχή της κατάστασης του ασθενή, έγκαιρη ενημέρωση, άνεση, αλλά και καθοδήγηση για την αντιμετώπιση αυτής της δύσκολης κατάστασης. Το πιο σημαντικό είναι η παροχή υποστήριξης και κατανόησης στο πρόσωπο του φροντιστή για τον δύσκολο ρόλο που του έχει τεθεί και για την επαγρύπνησή του για διατήρηση της ποιότητας ζωής του.

Επομένως προκύπτει ότι εκτός από τους ασθενείς, ακόμα και οι οικογένειες αυτών, έχουν ανάγκη για φροντίδα και υποστήριξη. Ο ρόλος του οικογενειακού νοσηλευτή ΜΕΘ, είναι μια καινοτόμος λύση στην υποστήριξη των συγγενών, στη φάση της νοσηλείας του ασθενή στη ΜΕΘ και μετέπειτα. Μια ανάγκη ύψιστης σημασίας που παρόλα αυτά η εφαρμογή της είναι περιορισμένη και ελάχιστα διαδεδομένη. Μάλιστα η αποτελεσματικότητα του οικογενειακού νοσηλευτή ΜΕΘ, βρίσκει ανταπόκριση στην ικανοποίηση σχετικά με την φροντίδα και με την λήψη αποφάσεων. Η συγκεκριμένη παρέμβαση δεν εγγυάται μείωση των συμπτωμάτων άγχους και κατάθλιψης μετά την έξοδο του ασθενή από τη ΜΕΘ ή στο τέλος της ζωής του.⁽³²⁾

Ακόμη όπως αναφέρθηκε παραπάνω, είναι σημαντικό να συμμερίζονται οι υγειονομικοί εκτός από τις ανάγκες των ασθενών και τις ανάγκες των φροντιστών (συγγενών) καθώς οι οικογενειακοί φροντιστές είναι ζωτικής σημασίας για την ανάρρωση του ασθενή. Πιο συγκεκριμένα κάποιες από τις ανάγκες των φροντιστών που πρέπει να ικανοποιούνται προκειμένου να προλαμβάνεται πιθανότητα εμφάνισης PICS- F, είναι οι εξής:

Συζήτηση με τους υγειονομικούς σχετικά με το πλάνο περίθαλψης του ασθενούς, τις παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται, την κλινική του πορεία, έτσι ώστε και οι συγγενείς να είναι ενήμεροι για το είδος της θεραπείας και της φροντίδας που λαμβάνει ο ασθενής και να κατευνάζεται το άγχος τους.

Υποστήριξη από άλλα συγγενικά πρόσωπα, που θα τους εμψυχώνουν και θα συμμερίζονται μαζί τους φόβους και τις ανησυχίες τους.

Ενεργή συμμετοχή στη φροντίδα δίπλα στο κρεβάτι, προκειμένου να αντλεί ο φροντιστής πληροφορίες και τεχνικές για παρεμβάσεις που αφορούν τη φροντίδα του ασθενή και να είναι σε θέση να τις αξιοποιήσει μετά την έξοδό του από αυτή.

Μπορεί παράλληλα, να φέρει ο φροντιστής αντικείμενα και φωτογραφίες από το σπίτι, καθώς ακόμη να ακούει τέτοιου είδους μουσική, που θα τον χαλαρώνει, θα του δημιουργεί γαλήνη και θα του φέρει στη μνήμη όμορφες αναμνήσεις, ξυπνώντας μέσα του το αίσθημα της ελπίδας και της αισιοδοξίας.

Τέλος το ημερολόγιο ασθενών ΜΕΘ και η παρακολούθηση συνεντεύξεων με φροντιστές που έχουν βρεθεί και ξεπεράσει τέτοιου είδους κατάσταση, με τη σωστή διαχείριση, αποτελεί βασική ανάγκη για την ψυχική ισορροπία του φροντιστών και για την ανάπτυξη της ελπίδας πως και οι ίδιοι μπορούν να τα καταφέρουν, προσπερνώντας αυτή την δύσκολη κατάσταση και ζώντας μια ποιοτική ζωή. ⁽³³⁾

Βασική ανάγκη για τους φροντιστές, αποτελεί η ικανοποίηση ορισμένων ανθρώπινων αναγκών, από τους νοσηλευτές που σχετίζονται με τη φροντίδα του ασθενή και όχι μόνο η προσήλωση στην εκτέλεση πράξεων που σχετίζονται με την ιατρική διάγνωση. Έτσι λοιπόν σημαντική ανάγκη για τους φροντιστές αποτελεί το ευέλικτο ωράριο επίσκεψης των ασθενών στη ΜΕΘ, καθώς πολλές φορές το αυστηρό ωράριο αποτελεί εμπόδιο και δεν τους επιτρέπει να παρευρεθούν, λόγω άλλων υποχρεώσεων. Τέλος το ήσυχο περιβάλλον, έχει αποδειχθεί πως αυξάνει την οικογενειακή ικανοποίηση, καθώς δεν προκαλεί ένταση στους συγγενείς και δεν τους προξενεί άγχος, γεγονός που θα μπορούσε σε συνδυασμό με την κρίσιμη κατάσταση που αντιμετωπίζουν να αυξήσει την πιθανότητα ανάπτυξης συμπτωμάτων PICS- F. ⁽³⁴⁾

Επιπλέον οι οικογενειακοί φροντιστές θεωρούν βασική ανάγκη την ενσυναίσθηση και την συναισθηματική υποστήριξη κατά την περίοδο της κρίσιμης αυτής κατάστασης, που προσπαθούν διαχειριστούν. Έτσι λοιπόν σύμφωνα με μια μελέτη που διεξήχθη σε νοσοκομείο της Νορβηγίας σε κλινική ΜΕΘ, προέκυψε πως το μοντέλο «The Caregiver Pathway» βασίζεται στην υποστήριξη των φροντιστών τόσο κατά τη διάρκεια νοσηλείας του ασθενή στη ΜΕΘ, όσο και μετά την έξοδό του, μπορεί να παράσχει συναισθηματική υποστήριξη στους φροντιστές αποτρέποντας και εξαλείφοντας την εμφάνιση συμπτωμάτων PICS- F.

Επομένως το «The Caregiver Pathway» συντελεί στη γεφύρωση της επικοινωνίας μεταξύ φροντιστών και προσωπικού, δίνοντας έναυσμα για ένδειξη ενσυναίσθησης και αναγνώριση των συναισθημάτων των συγγενών,

συντελώντας στην αποφυγή ανάπτυξης συμπτωμάτων PICS- F. Οι συγγενείς αναφέρουν ύψιστης σημασίας την ακρόαση από μέρους προσωπικού, την ενσυναίσθηση όπως αναφέρθηκε παραπάνω και την προσοχή τόσο στους ασθενείς, όσο και στους συγγενείς, βασικές αξίες για την πρόληψη και αποτροπή PICS- F.⁽³⁵⁾

Συνοψίζοντας είναι σημαντικό να αναγνωρίζονται οι ανάγκες των συγγενών (φροντιστών) και οι νοσηλευτές της ΜΕΘ να υιοθετούν παρεμβάσεις οι οποίες θα προάγουν τόσο την υγεία του ασθενή, όσο και των συγγενών μελών του. Οι συγγενείς δεν θα πρέπει να αποτελούν έναν «παραμελημένο» κρίκο αλλά με τη θέλησή τους και την σωστή καθοδήγηση των ειδικών, να συνηγορούν την υγεία του ασθενή, αλλά και να προστάζουν τη διατήρηση της δικής τους ποιότητας ζωής.⁽³³⁾

3. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ

3.1 Η συμβολή της τεχνολογίας στην Ιατρική.

Η εξέλιξη της ιατρικής με τη βοήθεια της τεχνολογίας, δίνει τη δυνατότητα σε ασθενείς με κρίσιμη ασθένεια να επιβιώνουν από αυτή και να αντιμετωπίζουν καταστάσεις που είναι απειλητικές για τη ζωή τους. Η κρίσιμη ασθένεια είναι μία κατάσταση που μπορεί να προκύψει μέσα από διάφορες συνθήκες, όπως μια βλάβη ενός οργάνου, μια βαριά μόλυνση και να απαιτεί την ανάγκη για συνεργασία πολλών ειδικοτήτων (γιατρού, νοσηλεύτη, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή) για ανάρρωση. Παρόλο που τα ποσοστά επιβίωσης των ασθενών μετά την έξοδό τους από τη ΜΕΘ έχουν αυξηθεί, οι ασθενείς συνεχίζουν να βιώνουν επιπτώσεις σε σωματικό, γνωστικό και ψυχολογικό επίπεδο, εμφανίζοντας το σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας (PICS).⁽³⁶⁾

3.2. Αποκατάσταση κατ' οίκον.

Επομένως είναι αναγκαίο να λαμβάνονται παρεμβάσεις, οι οποίες θα διασφαλίζουν την υγεία του ασθενή και θα την προάγουν. Μια από τις σημαντικότερες παρεμβάσεις είναι η μετάβαση του ασθενή από την ΜΕΘ στην οικία του, μέσω παροχής εξειδικευμένης μετά νοσοκομειακής φροντίδας.⁽⁷⁾

Πολλοί ασθενείς μετά την έξοδό τους από τη ΜΕΘ, επιθυμούν την επιστροφή τους στο σπίτι και συνεπώς την κατ' οίκον φροντίδα. Η φροντίδα αυτή είναι εκτεταμένη και μακροσκελής και απαιτεί τη χρήση πολλών πόρων, για την καλύτερη δυνατή αποκατάσταση του ασθενή. Η επιστροφή στο σπίτι για κατ' οίκον φροντίδα απαιτεί πολύπλευρη διαχείριση, για την αντιμετώπιση ψυχολογικών, σωματικών και γνωστικών βλαβών που μπορεί να προκύψουν κατά την έξοδο του ασθενή από τη ΜΕΘ.

Τα σωματικά, ψυχολογικά και σωματικά συμπτώματα που προκύπτουν μετά την έξοδο από τη ΜΕΘ, όπως προαναφέρθηκε συντελούν στην εμφάνιση του PICS, με τα συμπτώματα σε κάθε τομέα, να είναι αυτά που περιεγράφηκαν παραπάνω.

Έτσι λοιπόν σημασία έχει η κύρια αναγνώριση αυτών των συμπτωμάτων προκειμένου να γίνεται έγκαιρη διαχείριση αυτής της κατάστασης και επομένως άμεση διαχείριση των συνεπειών τόσο στους ασθενείς, όσο και στις οικογένειές τους. Στόχος αποτελεί η διασφάλιση της ποιότητας ζωής, τόσο του ασθενή, όσο και της οικογένειάς του. Έτσι λοιπόν, η κατ' οίκον φροντίδα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα παρεμβάσεων, παρεμβάσεις δηλαδή που στοχεύουν στην καλύτερη δυνατή επιστροφή του ασθενή στην καθημερινότητά του, μέσω της ανάλογης παροχής υπηρεσιών για αποκατάσταση και για φροντίδα ακόμη και στο τέλος της ζωής.

Μάλιστα η επιλογή για αποκατάσταση κατ' οίκον έχει αυξηθεί, καθώς δίνει τη δυνατότητα πολλαπλών επιλογών φροντίδας και ιδιαίτερα είναι σημαντική για ασθενείς που είναι πιο ευάλωτοι, αποτρέποντας την εμφάνιση επιπλοκών. Μάλιστα η επιλογή για κατ' οίκον αποκατάσταση έχει αυξηθεί, καθώς δίνει τη δυνατότητα σε ασθενείς που ζουν σε επαρχιακές περιοχές να μη χρειάζεται να μετακινούνται ή ακόμη και σε αυτούς που επιθυμούν να

επιστρέψουν άμεσα στην εργασία τους, αν οι συνθήκες το επιτρέψουν, να μη χρειάζεται να δεσμεύονται από προγράμματα αποκατάστασης.⁽³⁷⁾

Επιπλέον οι περισσότεροι ασθενείς επιθυμούν την αποκατάσταση κατ' οίκον καθώς η οικονομική επιβάρυνση για συνέχιση της αποκατάστασης σε κάποιο εξειδικευμένο κέντρο είναι μεγάλη, τόσο για τους ασθενείς, όσο και για τις οικογένειες τους. Αυτή η οικονομικά δυσβάσταχτη πράξη τους ωθεί να συνεχίσουν την αποκατάσταση στο σπίτι τους με την επίβλεψη του φροντιστή τους, για την αντιμετώπιση εμμενόντων σωματικών βλαβών που συνεχίζουν να πλήττουν την υγεία τους.⁽⁸⁾

3.3 Επαγγελματίες υγείας

Για την επίτευξη και πάλι της ανεξαρτησίας του ατόμου, μέσω της επίλυσης βλαβών που του έχουν προκληθεί, απαιτείται μια εξειδικευμένη ομάδα η οποία αποτελείται από φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή όπου υπό συνεχούς αλληλεπίδρασης θα επιδιώκουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα.⁽³⁸⁾

Η αποκατάσταση των βαρέως πασχόντων είναι ένα πολυπαραγοντικό φαινόμενο που απαιτεί τη συνδρομή διαφόρων ειδικοτήτων επαγγελματιών υγείας. Έτσι λοιπόν, οι φυσικοθεραπευτές αποτελούν κομμάτι του κρίκου για την αποκατάσταση των βαρέως πασχόντων ασθενών ερχόμενοι αντιμέτωποι με την αποκατάσταση των σωματικών βλαβών, μία πτυχή ιδιαίτερα δύσκολη και απαιτητική καθώς σχετίζεται με τις καθημερινές δεξιότητες του ατόμου και μάλιστα με την επιβάρυνση που βιώνουν οι συγγενείς λόγω ανημποριάς του ασθενή, για εκτέλεση των υποχρεώσεών του ανεξάρτητα.

Έτσι λοιπόν οι φυσικοθεραπευτές, ως ειδικοί σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την κινητική λειτουργία του ατόμου, συντελούν στην επανάκτηση δεξιοτήτων που λόγω της κατάστασης που υποβλήθηκε ο ασθενής είχαν αδρανοποιηθεί ή χαθεί ολοκληρωτικά. Οι φυσικοθεραπευτές στοχεύουν στην προαγωγή της ποιότητας ζωής του ασθενή, στην επανάκτηση της ανεξαρτησίας του και στην επιστροφή της εκτέλεσης των καθημερινών δεξιοτήτων, χωρίς την ανάγκη του φροντιστή. Συνήθως οι ασθενείς με PICS όπου ηλικιακά κυμαίνονται σε μια μέση ηλικία, επιθυμούν η αποκατάστασή τους να γίνεται κατ' οίκον, δίχως την ανάγκη για παραπομπή σε δομές αποκατάστασης. Η αποκατάσταση των ατόμων με PICS είναι ένα πολυδιάστατο φαινόμενο και γι' αυτό χρειάζεται ειδική μεταχείριση από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας φυσικοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές κατά τη διάρκεια της κατ' οίκον περίθαλψης. Η κατ' οίκον αποκατάσταση θεωρείται σημαντική αρκεί οι παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται να είναι ολοκληρωμένες και να στοχεύουν στην επίλυση όλων των βλαβών που επιδρούν στην υγεία του ασθενή.⁽³⁹⁾

3.4 Μέσα για την κατ' οίκον φροντίδα

Η αύξηση της επιθυμίας για αποκατάσταση κατ' οίκον είναι ένα ζήτημα που έγινε περισσότερο εμφανές μετά την πανδημία covid- 19, όπου επικρατούσε η χρήση της τεχνολογίας για να αποτρέψει την αύξηση αλλά και την εξάπλωση κρουσμάτων covid- 19.⁽³⁷⁾

Η εξέλιξη της τεχνολογίας έδωσε τη δυνατότητα για αποκατάσταση με τη χρήση μέσων της, επιτρέποντας έτσι στους ασθενείς να ακολουθούν προγράμματα αποκατάστασης που δεν απαιτούν τη φυσική παρουσία σε δομές αποκατάστασης. Η πρόοδος αυτή συνέβαλε στη μείωση της επιβάρυνσης για τους φροντιστές, καθώς ο χρόνος που θα απαιτούνταν για τη δια ζώσης αποκατάσταση θα ήταν μεγαλύτερος, με αποτέλεσμα όλη αυτή η χρονοβόρα διαδικασία, να προκαλεί πίεση, άγχος, συντελώντας στην εμφάνιση και συνεπώς εκτράχυνση των συμπτωμάτων PICS- F. Επιπλέον το κόστος που θα απαιτούσε η δια ζώσης αποκατάσταση θα ήταν πιο υψηλό, συγκριτικά με την κατ' οίκον που βασίζεται στην εξ αποστάσεως μέθοδο εκπαίδευσης.⁽³⁸⁾

Έτσι λοιπόν από τότε, η παροχή υπηρεσιών τηλε- υγείας αυξήθηκε σε μεγάλο ποσοστό και η επιστροφή στο σπίτι για συνέχιση της αποκατάστασης αποτελεί πλέον προτεραιότητα για τους επιζώντες της ΜΕΘ, καθώς επιστρέφουν σε ένα γνώριμο περιβάλλον, όπου βρίσκονται σε συνεχή συναναστροφή με τα αγαπημένα τους πρόσωπα, κάτι που τους προσφέρει ικανοποίηση και επομένως βελτιώνει τις εκβάσεις που αφορούν την πορεία της υγείας τους. Για παράδειγμα, η μετάβαση ενός ασθενή με γνωστική έκπτωση σε κάποια δομή φροντίδας, μπορεί να του προκαλέσει σύγχυση, εκτράχυνοντας συνεπώς την κατάστασή του.

Στόχος της κατ' οίκον αποκατάστασης, είναι η προαγωγή της φυσικής, γνωστικής και ψυχολογικής κατάστασης του ατόμου. Για τον λόγο αυτό αναφέρονται παρακάτω κάποιες από τις παρεμβάσεις, με βάση τον τομέα που αποσκοπούν, συντελώντας στην προαγωγή της υγείας του ασθενή.⁽³⁷⁾ Οι τεχνικές που πραγματοποιούνται κατ' οίκον για την παρακολούθηση του ασθενή, περιλαμβάνουν επισκέψεις στο σπίτι, ερωτηματολόγια τα οποία αποστέλλονται είτε μέσω ταχυδρομείου, είτε μέσω κινητού τηλεφώνου, καθώς ακόμη και η τηλεϊατρική μέσω τηλεφώνου ή διαδικτύου.

Η σωστή αποκατάσταση με τη χρήση ολοκληρωμένων παρεμβάσεων είναι ζωτικής σημασίας, καθώς η αύξηση των ποσοστών επιβίωσης των ασθενών που εξέρχονται από την ΜΕΘ, απαιτεί την ανάλογη και έγκυρη αποκατάσταση. Η αποκατάσταση ενός ασθενή κατ' οίκον, περιλαμβάνει τη διενέργεια παρεμβάσεων φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας εκγύμνασης των αναπνευστικών μυών, την διενέργεια ασκήσεων που θα ενισχύουν τη σωστή κατάποση, τη γνωστική αποκατάσταση αλλά και τη ψυχική φροντίδα.⁽⁴⁰⁾

Η αποκατάσταση για τα άτομα με αναπηρία αποτελεί βασικό παράγοντα για την επίτευξη της λειτουργικής ανεξαρτησίας τους και σκοπό έχει την ελάττωση ή την εκμηδένιση των σωματικών βλαβών. Η τεχνολογία έχει συνεισφέρει αρκετά σε αυτά τα δεδομένα και μάλιστα στην κατ' οίκον αποκατάσταση, ελαττώνοντας έτσι το κόστος που απαιτείται, για την επίτευξη και πάλι της ανεξαρτησίας του ατόμου και της επιστροφής στην προηγούμενη κατάσταση δηλαδή στην υγιή κατάσταση. Επομένως η αποκατάσταση αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ανεξαρτησία του ατόμου, για την ενίσχυση της αυτονομίας του και της άνεσής του. Είναι δηλαδή κρίσιμος παράγοντας για μία επιτυχημένη και ποιοτική ζωή.⁽³⁸⁾

ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΦΥΣΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

- Καρδιοαναπνευστικές ασκήσεις
- Ασκήσεις αντοχής
- Ασκήσεις ισορροπίας
- Αερόβια άσκηση
- Προπόνηση βάδισης
- Διατάσεις
- Ασκήσεις αναπνοής
- Ενδυνάμωση χεριών
- Διαχείριση πόνου
- Πνευμονική αποκατάσταση: βρογχική υγιεινή, σωματική δραστηριότητα, φυσιολογική παρακολούθηση από κάποιο συγγενικό του πρόσωπο για παρακολούθηση της πορείας του.

ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

- Βιβλιάριο της ΜΕΘ που παραδίδεται κατά το εξιτήριο του ατόμου και περιλαμβάνει την κλινική πορεία του ασθενή.
- Τηλεφωνική επικοινωνία 1 εβδομάδα, αφότου ο ασθενής εξαχθεί από τη ΜΕΘ.
- Παρακολούθηση του ασθενή 3 μήνες, αφότου έχει εξαχθεί από τη ΜΕΘ, για την κατ' οίκον φροντίδα που λαμβάνει.

ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΓΝΩΣΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΣΩΜΑΤΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

- Σωματική άσκηση
- Γνωστική προπόνηση
- Λειτουργική αποκατάσταση

ΠΡΟΑΓΩΓΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

- Εκπαίδευση κρίσιμων ασθενειών μέσω web.
- Εφαρμογή mindfulness, δηλαδή μια εφαρμογή που στοχεύει στη διατήρηση της ηρεμίας και της ισορροπίας του ατόμου, με τη χρήση εργαλείων που ενδυναμώνουν τη σκέψη για ευκολότερη προσαρμογή σε νέες καταστάσεις.
- Συζήτηση με νοσηλεύτη που περιέθαλψαν τον ασθενή στην ΜΕΘ, αφήγηση σχετικά με την πορεία του ασθενή και συνεχείς εξ αποστάσεως αλληλεπιδράσεις για παρακολούθηση της πορείας του.

(37,

39)

Οι παραπάνω παρεμβάσεις που αναφέρθηκαν παριστάνουν παρεμβάσεις που μπορούν να χρησιμοποιηθούν κατά την κατ' οίκον αποκατάσταση. Ωστόσο η αποκατάσταση στο σπίτι αποτελεί μία μεγάλη πρόκληση, καθώς οποιαδήποτε επιπλοκή προκύψει μπορεί να είναι δύσκολα διαχειρίσιμη, εν συγκρίσει με το αν προκαλούνταν σε κάποια άλλη δομή.⁽³⁷⁾

Βασικός στόχος πρέπει να αποτελεί η πρόληψη εμφάνισης συμπτωμάτων PICS, μέσω συνεχούς ελέγχου του ασθενή, τόσο από τη διάρκεια παραμονής του στην ΜΕΘ, όσο και κατά την αποκατάστασή του. Σχετικά με την αποκατάσταση PICS, διαφορετικές παρεμβάσεις χρησιμοποιούνται για να στοχεύσουν στο κάθε ένα επίπεδο που πλήττεται (σωματικό, γνωστικό και ψυχολογικό) πιο συγκεκριμένα:

Αποκατάσταση σωματικής υγείας

Κατά τη μετάβαση του ασθενή από την ΜΕΘ στο σπίτι του, το πιο πιθανό είναι να χρειαστούν αλλαγές σε αντικείμενα καθημερινής χρήσης και να αντικατασταθούν από άλλα, τα οποία θα προάγουν την ασφάλεια και συνεπώς την καλύτερη δυνατή αποκατάσταση του ασθενή. Για παράδειγμα η συμπληρωματική χρήση εργομέτρων bed cycling, αποτελεί βασικό παράγοντα για την έγκαιρη κινητοποίηση του ασθενή.

Επιπλέον η προπόνηση ενδυνάμωσης, μπορεί να αντικαταστήσει την τυπική φυσικοθεραπεία με σκοπό την αύξηση της ταχύτητας βαδίσματος.

Ακόμη η εκγύμναση των εισπνευστικών μυών με τη βοήθεια κάποιου ειδικού, μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την ενδυνάμωση των εισπνευστικών μυών και σε συμβιβασμό με τη φυσικοθεραπεία, να συμβάλλουν στην αύξηση της ποιότητας ζωής του ασθενή.⁽³⁶⁾

Κατά την αποκατάσταση του ασθενή στο σπίτι του, από τον φυσικοθεραπευτή χορηγούνται ασκήσεις, οι οποίες στοχεύουν στην ενδυνάμωση της κινητικότητας και στη βελτίωση της αναπνοής. Πιο συγκεκριμένα στην κινητικότητα περιλαμβάνονται ασκήσεις κυρίως ευεργετικές ή και ενεργητικές υποβοηθούμενες, όπου οι φροντιστές παρατηρούν τους ασθενείς αν τις εκτελούν σωστά με βάση εκπαίδευση που έχουν λάβει και οι ίδιοι από τους φυσικοθεραπευτές.⁽⁴¹⁾

Αποκατάσταση γνωστικής υγείας

Θα πρέπει η αποκατάσταση να στοχεύει στη μείωση του στρες που μπορεί να προκαλεί στον ασθενή ο υπερβολικός θόρυβος, οι διαταραχές ύπνου, ο επίμονος πόνος. Οι συγγενείς και κυρίως οι φροντιστές θα πρέπει να εκπαιδευτούν στον τρόπο επικοινωνίας με τον ασθενή.

Ακόμη η εκμάθηση προσοχής με τη βοήθεια μέσων που προσφέρονται από τον υπολογιστή, είναι πολύ σημαντική στην αποκατάσταση των ασθενών που εξέρχονται από τη ΜΕΘ, καθώς βασικά συμπτώματα στην φαρέτρα του PICS, αποτελούν η διαταραχή προσοχής, τα κενά μνήμης.⁽³⁶⁾

Αποκατάσταση ψυχικής υγείας

Κατά την αποκατάσταση του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι του για την επανάκτηση της ψυχικής ευημερίας του ασθενή, κρίνεται σημαντική η ψυχολογική υποστήριξη με τη βοήθεια κάποιου ειδικού ψυχοθεραπευτή. Ο ειδικός θα τον βοηθήσει να διαχειριστεί το άγχος του, να προλάβει και να αποτρέψει την εμφάνιση κατάθλιψης μέσω της έγκαιρης ανίχνευσής της. Ακόμη όμως και αν τα συμπτώματα PICS έχουν εμφανιστεί, ο ειδικός θα μπορέσει μέσω κατάλληλων παρεμβάσεων να βοηθήσει τον ασθενή να διαχειριστεί την κατάσταση αυτή, όπως την εμφάνιση κατάθλιψης ή διαταραχής μετατραυματικού στρες. Επιπλέον για την αποκατάσταση της ψυχικής υγείας του ασθενή απαραίτητη είναι και η ανάγνωση των ημερολογίων ΜΕΘ, μέσα από τα οποία ο ασθενής μπορεί να αποκτήσει εικόνα για το τι γινόταν κατά την νοσηλεία του στη ΜΕΘ και αυτό να τον βοηθήσει στην ευκολότερη κατ' οίκον προσαρμογή του.⁽³⁶⁾

Βέβαια μέσα από μελέτες έχει προκύψει, πως η βελτίωση της ποιότητας ζωής επιτυγχάνεται μέσα από παρεμβάσεις που πραγματοποιούνται από τη νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ. Παρόλα αυτά αν η αποκατάσταση δεν ξεκινήσει από την νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ, αλλά κατά τη μετάβαση στο σπίτι του, βασικός και πρωταρχικός στόχος

είναι η αντιμετώπιση των προβλημάτων που σχετίζονται με τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (Activities of daily living- ADL) και με τη λειτουργικότητα του ατόμου. Για παράδειγμα κάποιες από τις βασικές και πρωταρχικές παρεμβάσεις σχετίζονται με τη χρήση περιπατητικών βοηθημάτων για την ευκολότερη μετακίνηση του ασθενή. Πιο συγκεκριμένα για τη χρήση της τουαλέτας συνίσταται η χρήση βοηθημάτων όπως ανυψωμένου καθίσματος που θα συνεισφέρει στην ευκολότερη πρόσβαση της τουαλέτας. Επίσης κατά την αποκατάσταση του ασθενή στην οικία του, δίνεται έμφαση στην προώθηση παρεμβάσεων που βελτιώνουν την απόδοση και την κινητική μάθηση του ασθενούς, ενώ σημασία έχει η κατάλληλη διατροφή μέσω ολοκληρωμένου προγράμματος σχεδιασμένο από διαιτολόγο σε συνδυασμό με συμπληρώματα διατροφής. Βέβαια σημασία τονίζεται πως έχει, η καταγραφή των ασκήσεων και της απόδοσης του ασθενή σε ένα ημερολόγιο όπου θα βλέπει αν πετυχαίνει τους στόχους του και συνεχώς τη βελτίωσή του.⁽³⁹⁾

Επιπλέον στην κατ' οίκον αποκατάσταση του ασθενή συμπεριλαμβάνεται και η διατροφική πρόσληψη. Βασικός παράγοντας για την ανάρρωση του ασθενή αποτελεί η διατροφή πλούσια σε πρωτεΐνες, για την αποκατάσταση του μυϊκού όγκου και συνεπώς για την ενίσχυση της φυσικής απόδοσης του ασθενή. Για τον λόγο αυτό κρίνεται αναγκαία, η καθοδήγηση του ασθενή από έναν διαιτολόγο, ο οποίος θα του διαμορφώσει το κατάλληλο πρόγραμμα διατροφής και μπορεί να τον παροτρύνει για κατανάλωση πρωτεϊνικών σκευασμάτων. Η επιμονή συμπτωμάτων ναυτίας, άγχους, κατάθλιψης, πυροδοτούν την απώλεια όρεξης και συνεπώς τον υποσιτισμό. Ακόμη η δυσφαγία οδηγεί σε υποσιτισμό, καθώς μεγάλο ποσοστό ασθενών ακόμη και κατά την ανάρρωσή τους, εμφανίζουν αυτό το πρόβλημα. Για τους λόγους αυτούς η συμβολή ενός ειδικού διαιτολόγου κρίνεται αναγκαία, για την παροχή δόκιμων συμβουλών για την καλύτερη δυνατή ανάρρωση και αποκατάσταση του ασθενή.⁽⁴⁰⁾

Η εξέλιξη της τεχνολογίας δίνει τη δυνατότητα για κατ' οίκον αποκατάσταση μέσω συστημάτων εικονικής πραγματικότητας και με τη χρήση της τηλε- υγείας. Μάλιστα μελέτες έχουν αποδείξει ότι η χρήση της εικονικής πραγματικότητας, έχει ως αποτέλεσμα τη μείωση του άγχους, του πόνου και του παραληρήματος. Ακόμη η αποκατάσταση με τη βοήθεια ρομπότ και η χρήση ρομπότ έξω σκελετού μπορεί να βοηθήσουν στο χειρισμό και στη μετακίνηση του ασθενή στο κρεβάτι. Οι ρομποτικοί έξω σκελετοί βοηθούν στην αποκατάσταση των ατόμων που εμφανίζουν αδυναμία στα κάτω άκρα και συνεισφέρουν στην ορθοστάτηση και στη βάδιση. Χρησιμοποιούνται συνήθως για την νευρολογική κατάσταση ατόμων που έχουν υποστεί βλάβη στο νωτιαίο μυελό.

Παράλληλα η τηλε- αποκατάσταση έχει αποδειχθεί ότι συνεισφέρει σημαντικά στην αποκατάσταση ασθενών που εμφανίζουν συμπτώματα PICS. Μάλιστα η αποτελεσματικότητά της είναι εξίσου σημαντική όσο της παρακολούθησης δια ζώσης προγραμμάτων σε κάποιο εξειδικευμένο κέντρο. Συγκεκριμένα οι πλατφόρμες αυτές δίνουν τη δυνατότητα για αποκατάσταση δίχως υπερβολική οικονομική επιβάρυνση, γεγονός που θα μπορούσε να πλήξει τόσο τον ασθενή, όσο και τους φροντιστές του. Οι πλατφόρμες αυτές του παρέχουν τη δυνατότητα για άμεση υπενθύμιση σχετικά με ασκήσεις που πρέπει να πραγματοποιηθούν για την πρόοδο του ασθενή, σχετικά με την επίτευξη των στόχων που του έχουν τεθεί. Συνοψίζοντας η αποκατάσταση κατ' οίκον είναι ύψιστης σημασίας, καθώς δίνει τη δυνατότητα σε ασθενείς που ζουν στην επαρχία να ολοκληρώσουν το πρόγραμμα αποκατάστασής τους, δίχως να επιβαρυνθούν οικονομικά υπερβολικά, βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τους και αναρρώνοντας.⁽⁸⁾

Ακόμη μέσα από μελέτες έχει αναδειχθεί πως η τηλε- αποκατάσταση με την βοήθεια ειδικών, συντελεί στην παροχή συμβουλών και καθοδήγησης, ενώ η χρήση της είναι σημαντική αφού δίνει τη δυνατότητα στον ασθενή να μην χρειάζεται να επισκεφτεί κέντρα αποκατάστασης, που λόγω ύπαρξης και άλλων ατόμων, θα ελλόχευε ο κίνδυνος για την ανάπτυξη κάποιας λοίμωξης και συνεπώς εκτράχυνσης της κατάστασής του, αφού ο οργανισμός του είναι πιο ευάλωτος. ⁽⁴⁰⁾

3.5 Η οικογένεια στην αποκατάσταση

Η αποκατάσταση των βαρέως πασχόντων αποτελεί έναν κρίσιμο τομέα, όπου απαιτείται η συνδρομή εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας, που θα καθοδηγούν τους ασθενείς, που εξέρχονται από τη ΜΕΘ, για τους στόχους που θα σχετίζονται με την αποκατάστασή τους και θα παρακολουθούν την πρόοδό τους. Ωστόσο η αποκατάσταση δεν περιλαμβάνει μόνο τους ασθενείς, αλλά και τους συγγενείς που βρίσκονται μαζί από το κομμάτι της νοσηλείας στη ΜΕΘ και είναι συνοδοιπόροι μέχρι και την ανάκαμψη της υγείας τους. Έτσι λοιπόν το κομμάτι της αποκατάστασης περιλαμβάνει και τους φροντιστές, οι οποίοι κατά τη μετάβαση του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι του, για την αποκατάστασή του, έρχονται συχνά αντιμέτωποι με έναν «φαύλο κύκλο» με πισωγυρίσματα στην πορεία της ανάρρωσης και επομένως με πολλές προκλήσεις. ⁽⁴²⁾

Ωστόσο σημασία έχει οι επαγγελματίες υγείας να παρέχουν τις παρεμβάσεις τους με τρόπο που γίνεται αντιληπτός απέναντι στον ασθενή. Ο ειδικός θα πρέπει να είναι σε θέση και να έχει τα κατάλληλα εργαλεία, καθώς ο κάθε άνθρωπος είναι μοναδικός αλλά και διαφορετικός, προκειμένου ο ασθενής να επιλέξει αν η εκπαίδευση που το ταιριάζει πρέπει να βασίζεται σε οπτικό, ακουστικό ή υλικό σε γραπτή μορφή. Ο κάθε άνθρωπος έχει τον δικό του τρόπο εμπέδωσης της πληροφορίας και διαφορετικός τρόπος μάθησης ταιριάζει με βάση την προσωπικότητά του. Τόσο οι ασθενείς όσο και οι συγγενείς χρειάζονται υποστήριξη για το ότι η πορεία του ασθενή θα κυλήσει ομαλά καθώς, λόγω της κρίσιμης κατάστασης και της επιθυμίας για βέλτιστη ανάρρωση η διαχείριση της αποκατάστασης από πλευράς συγγενών, αποτελεί δύσκολη υπόθεση για διαχείριση. Τέλος οι φυσιοθεραπευτές οφείλουν να αναγνωρίζουν άμεσα, αλλά και να προλαμβάνουν τα συμπτώματα PICS- F, προκειμένου να αποφευχθεί ο κίνδυνος για εκμηδένιση της ποιότητας ζωής των φροντιστών, στην κρίσιμη αυτή κατάσταση. ⁽³⁹⁾

Η φροντίδα θα πρέπει να προάγει τόσο την υγεία του ασθενή όσο και της οικογένειάς του, καθώς η μετάβαση και συνεπώς η αποκατάσταση ενός βαρέως πάσχοντα στο σπίτι του, είναι μια κατάσταση που επηρεάζει τους ασθενείς, καθώς έρχονται αντιμέτωποι με μία νέα πραγματικότητα, όπου πολλές από τις δεξιότητες που είχαν στο παρελθόν και αποτελούσαν τμήμα της καθημερινότητάς τους μπορεί να έχουν εξαφανιστεί. Για παράδειγμα η κακή ποιότητα ύπνου, η σωματική αδυναμία αποτελούν βασικούς παράγοντες που αποτελούν εμπόδιο στην εκτέλεση πράξεων ανεξάρτητα. Έτσι λοιπόν, εφόσον οι ασθενείς αδυνατούν να εκτελέσουν μόνοι τους βασικές ανάγκες στην καθημερινότητά τους, βασικό κρίκο στην υποστήριξή τους αποτελούν οι συγγενείς. Έτσι λοιπόν, όπως προαναφέρθηκε, φροντίδα πρέπει να λαμβάνουν και οι συγγενείς καθώς η μετάβαση του ασθενή από τη ΜΕΘ στην οικία του, για την αποκατάστασή του, τους επηρεάζει τόσο σωματικά, όσο και ψυχικά ερχόμενοι αντιμέτωποι με μια νέα πραγματικότητα που απαιτεί την ανάληψη πολλών ευθυνών. ⁽⁷⁾

Ο ρόλος των φροντιστών στην αποκατάσταση των ασθενών είναι ύψιστης σημασίας, μέσω όμως της κατάλληλης εκπαίδευσης που θα έχουν λάβει, προκειμένου να επιτυγχάνεται με σωστό αλλά και ολοκληρωμένο τρόπο η παροχή φροντίδας στον ασθενή. Πιο συγκεκριμένα η επιτήρηση του ασθενή από τον φροντιστή, αποτελεί πηγή υποστήριξης, εμπύχωσης, καθώς ακόμη αναγνωρίζονται τυχόν ατασθαλίες, κατά την εκτέλεση των παρεμβάσεων αυτών. Επιπλέον μέσα από μελέτες προέκυψε, πως η αποτελεσματικότητα της κατ' οίκον αποκατάστασης, είναι εξίσου ίδια με αυτή σε κάποια άλλη δομή.⁽⁴⁰⁾

Έτσι λοιπόν η αποκατάσταση στο σπίτι, θα πρέπει να περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας οι οποίοι θα παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή μέσω κατάλληλων συμβουλών, προκειμένου να ικανοποιούνται τα «θέλω» του ασθενή, σχετικά με την παραμονή του στο σπίτι, εν συγκρίσει με την διαφυγή του σε εγκαταστάσεις φροντίδας.⁽⁷⁾

4. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ ΚΑΤΑ ΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

4.1 Μετάβαση του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι και ανάληψη νέων ρόλων από τους φροντιστές.

Οι ασθενείς από την παραμονή τους στη ΜΕΘ για νοσηλεία, μέχρι και κατά την έξοδό τους από αυτή για αποκατάσταση, δέχονται υποστήριξη και φροντίδα από δικά τους συγγενικά πρόσωπα. Η έξοδος του ασθενή από την ΜΕΘ για αποκατάσταση και επανάκτηση της ποιότητας ζωής, συνεπάγεται βοήθεια από κάποιο φορτιστή, γεγονός που επιβαρύνει την υγεία του φροντιστή και έχει αρνητικές επιδράσεις στην πορεία του χρόνου, στην ποιότητα ζωής των φροντιστών.⁽⁴³⁾ Η μετάβαση του ασθενή από την ΜΕΘ στο σπίτι του για αποκατάσταση, είναι μια αγχωτική διαδικασία για τους φροντιστές, καθώς σε εκείνο το σημείο γίνεται αναγνώριση των νέων ρόλων που καλούνται να αναλάβουν οι φροντιστές. Συγκεκριμένα έρχονται αντιμέτωποι με τον ρόλο του φροντιστή, που απαιτεί υπεράσπιση και λήψη αποφάσεων, για καταστάσεις που αφορούν τον ασθενή. Πρόκειται δηλαδή για μια νέα συνθήκη που προξενεί άγχος στο φροντιστή, καθώς εκτός από τον ασθενή οφείλουν να προσπαθήσουν και για τη διατήρηση της δικής τους προσωπικής ζωής. Έτσι λοιπόν όλες αυτές οι απαιτήσεις επιβαρύνουν το φροντιστή, οδηγώντας τον σε υπερβολικό άγχος για τη διεκπεραίωση όλων των δραστηριοτήτων. Συγκεκριμένα η κατάσταση αυτή είναι ιδιαίτερα αγχωτική λόγω του γεγονότος, πως η αντιμετώπιση μιας κρίσιμης ασθένειας είναι ιδιαίτερα άγνωστη κατάσταση γι' αυτούς και η προσαρμογή στην παροχή κατάλληλης στήριξης αποτελεί κάτι αβέβαιο που κυριαρχεί ο φόβος ότι μπορεί οι παρεμβάσεις τους να μην είναι σωστές και να θέσουν σε κίνδυνο την υγεία του ασθενή. Έτσι λοιπόν η παροχή φροντίδας στον ασθενή χωρίς τη βοήθεια κάποιου εξειδικευμένου επαγγελματία υγείας, θέτει σε κίνδυνο τους φροντιστές από την άποψη του υπερβολικού φόρτου και φόβου για την νέα κατάσταση που οφείλουν να διαχειριστούν.⁽⁴⁴⁾

Συγκεκριμένα όπως θα αναφερθεί σε παρακάτω υποενότητα, η επιβάρυνση που βιώνει ο φροντιστής, έχει αντίκτυπο σε κοινωνικό, επαγγελματικό και προσωπικό επίπεδο. Μάλιστα το βάρος που βιώνει διακρίνεται σε αντικειμενικό και σε υποκειμενικό, όπου στο αντικειμενικό βάρος συγκαταλέγεται το οικονομικό αντίκτυπο που βιώνει, εξαιτίας των παρατεταμένων αναγκών του ασθενή, ενώ το υποκειμενικό βάρος περιλαμβάνει τις βλάβες που υφίστανται σε σωματικό, ψυχικό και συναισθηματικό επίπεδο. Τα σημάδια αυτά συνήθως παραμένουν «καλυμμένα» και μη επουλωμένα, λόγω απουσίας παροχής μέριμνας στο πρόσωπο των συγγενών, μιας και το βάρος της φροντίδας μετατοπίζεται αποκλειστικά στον ασθενή.

Έτσι λοιπόν κρίνεται μείζονος σημασίας, η υποστήριξη των μελών της οικογένειας από τη νοσηλεία του ασθενή στη ΜΕΘ, προκειμένου να κατευνάζεται το άγχος, το ψυχολογικό στρες και οι ασθενείς έτσι να ζουν μια ποιοτική ζωή, με την καλύτερη δυνατή ποιοτική υγεία. Έχει αποδειχθεί πως η υποστήριξη των συγγενών από τη ΜΕΘ, έχει ευεργετικές επιδράσεις στον μετριασμό της επιβάρυνσης που μπορεί να νιώσουν.⁽¹⁸⁾

4.2 Ορισμός «άτυπου φροντιστή»

Κατά την εξαγωγή του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι του για αποκατάσταση, απαραίτητη προϋπόθεση είναι η υποστήριξη και η φροντίδα του ασθενή, συνήθως από κάποιο μέλος της οικογένειάς του (σύζυγο, παιδί, γονέα), που τις περισσότερες φορές είναι «συνοδοιπόρος στο ταξίδι του», από την εισαγωγή στη ΜΕΘ, μέχρι και στην κατ' οίκον αποκατάσταση. Έτσι λοιπόν, εφόσον παρέχει ένα είδος φροντίδας, λέγεται φροντιστής και συγκεκριμένα «άτυπος φροντιστής», καθώς η βοήθεια που παρέχει γίνεται αφιλοκερδώς, χωρίς την επιθυμία για ανταλλαγή και με τρόπο μη επαγγελματικό.^(45, 10)

Οι άτυποι φροντιστές, συμβάλλουν στην φροντίδα των ασθενών, τόσο κατά τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενή στη ΜΕΘ, όσο και στη μετέπειτα φροντίδα, για την αποκατάστασή του. Ωστόσο, βάση δίνεται περισσότερο στους ασθενείς και όχι τόσο σημασία, όσο θα έπρεπε στους φροντιστές, οι οποίοι αποτελούν τελικά έναν «παραμελημένο κρίκο», βιώνοντας έντονη επιβάρυνση και βιώνοντας καταπάτηση στην ποιότητα ζωής τους.⁽¹⁸⁾

4.3 Ορισμός επιβάρυνσης φροντιστή

Με τον όρο επιβάρυνση του φροντιστή, εννοούμε τον βαθμό εκείνο, όπου οι φροντιστές αντιλαμβάνονται ότι η συναισθηματική ή η σωματική τους υγεία, η κοινωνική ζωή ή οικονομική τους κατάσταση πλήττονται εξαιτίας της φροντίδας που παρέχουν στον ασθενή.⁽⁴⁶⁾ Τόσο η εμφάνιση συναισθηματικών και ψυχοκοινωνικών προβλημάτων, όσο και η εμφάνιση στρεσογόνων καταστάσεων, είναι αποτέλεσμα των αλλαγών που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές, όπου αυτές οι νέες αλλαγές είναι έντονες και κλονίζουν τη ψυχική ισορροπία των ανθρώπων.⁽³¹⁾

4.4 Επιβάρυνση και εμφάνιση PICS- F και επίδραση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών

Η εξέλιξη της τεχνολογίας και η προσφορά της στην ιατρική, έχει οδηγήσει σε αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων που επιβιώνουν από κρίσιμη ασθένεια. Η νοσηλεία του ασθενή σε ΜΕΘ, είναι μια αγχωτική διαδικασία καθώς, έρχεται αντιμέτωπος με στρεσογόνους παράγοντες, όπως εξειδικευμένες ιατρικές παρεμβάσεις, παραλήρημα, απώλεια ελέγχου, αποπροσανατολισμός λόγω μη γνώριμου περιβάλλοντος και αδυναμία για επίτευξη επικοινωνίας.⁽⁴⁷⁾ Ωστόσο η αποκατάστασή του, είναι μία κατάσταση δύσκολα διαχειρίσιμη και για τα μέλη της οικογένειάς του, καθώς σε αυτό το κομμάτι χρειάζεται να υπάρχει αλληλοϋποστήριξη, καλή διαχείριση και κατανόηση.⁽⁶⁾

Η επιστροφή στο σπίτι για αποκατάσταση είναι ένα ευαίσθητο κομμάτι, καθώς η ζωή τόσο του ασθενή, όσο και του φροντιστή, αλλά και των υπόλοιπων μελών της οικογένειας αλλάζει ριζικά.⁽⁴⁸⁾ Συγκεκριμένα ο ασθενής αδυνατεί να φέρει εις πέρας καθημερινές δεξιότητες που επιτελούσε μόνος του πριν υποβληθεί στην κρίσιμη ασθένεια, όπως σίτιση, ντύσιμο, τουαλέτα, με αποτέλεσμα να απαιτείται η συνδρομή του φροντιστή, για τη διεκπεραίωση αυτών των δεξιοτήτων.⁽⁴⁹⁾ Έτσι, το μέλος της οικογένειας που έχει αναλάβει τον «άτυπο» ρόλο του φροντιστή επιβαρύνεται και κινδυνεύει να αναπτύξει το σύνδρομο PICS- F, καθώς βρίσκεται συνεχώς δίπλα στον ασθενή προκειμένου να τον υποστηρίξει.⁽⁴⁸⁾ Συγκεκριμένα μιας και η ανάγκη για υποστήριξη είναι συνεχής, κατά μέσο όρο υπολογίζεται

πως η παροχή φροντίδας ανέρχεται περίπου στις 50 ώρες την εβδομάδα, κάτι που περιγράφεται ως «ατέρμονη φροντίδα». ⁽⁴⁹⁾

Τα μέλη της οικογένειας και κυρίως το άτομο που έχει αναλάβει τον ρόλο του «άτυπου φροντιστή», κατά τη μετάβαση του ασθενή από τη ΜΕΘ στο σπίτι του για αποκατάσταση, βιώνουν έντονα το φαινόμενο της κόπωσης και της εξουθένωσης, καθώς η μετάβαση για αποκατάσταση αποτελεί γι' αυτούς ένα μη γνώριμο «μονοπάτι», όπου στην πορεία του ελλοχεύει ο κίνδυνος για νοσηρότητα ή ακόμη και θνησιμότητα. Όλη αυτή η κατάσταση προκαλεί άγχος στους φροντιστές, καθώς συνεχώς βρίσκονται σε εγρήγορση και επαγρύπνηση, μήπως συμβεί κάτι αρνητικό στην πορεία του δικού τους ανθρώπου. ⁽⁵⁰⁾

Όλα αυτά συμβάλλουν στην ανάπτυξη συμπτωμάτων άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες, δηλαδή στο σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας (PICS). Δηλαδή ο ασθενής υποβάλλεται σε μια νέα δοκιμασία, όπου η αποκατάσταση για την ανάρρωσή του είναι μακροχρόνια και απαιτεί συνεχή ιατρική περίθαλψη και σημαντική υποστήριξη. ⁽⁴⁷⁾ Τα συμπτώματα του PICS παραμένουν με διάρκεια μηνών ή ακόμα και ετών. ⁽⁶⁾

Συγκεκριμένα έχει προκύψει ότι οι μισοί ασθενείς που εξέρχονται από τη ΜΕΘ, χρειάζονται επί έναν χρόνο μετά την έξοδό τους από αυτή, υποστήριξη από κάποιον φροντιστή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι φροντιστές να εμφανίζουν κακή ποιότητα ζωής, κάτι που συνδέεται και με την υγεία τους, κακή ποιότητα ύπνου, συναισθηματική δυσφορία, να εμφανίζουν μετατραυματικό στρες και να βιώνουν υποκειμενική δυσφορία. Συγκεκριμένα έχει αποδεχθεί πως η υγεία των φροντιστών κλονίζεται και κινδυνεύει περισσότερο όταν οι φροντιστές παραμελούν τη ζωή τους και παραγκωνίζουν οτιδήποτε άλλο σχετίζεται με την καθημερινότητά τους, προκειμένου να παρέχουν την καλύτερη φροντίδα στον ασθενή. Ακόμη η αποδιοργάνωση του τρόπου ζωής των φροντιστών και η φροντίδα ατόμων με αυξημένο επίπεδο σωματικής και ψυχολογικής αναπηρίας, έχουν δείξει εκτράχυνση της ποιότητας ζωής των φροντιστών. ⁽⁴³⁾

Ωστόσο η αδυναμία της υγειονομικής περίθαλψης για κάλυψη της αποκατάστασης αυτών των αναγκών των ασθενών, έχει ωθήσει τα μέλη της οικογένειας να αναλαμβάνουν το ρόλο του «άτυπου» φροντιστή, να λαμβάνουν αποφάσεις και μέρος ευθύνης για τη μετέπειτα πορεία του ασθενή. ⁽⁶⁾ Επομένως η επιβάρυνση που βιώνει φροντιστής είναι έντονη καθώς καλείται να συνεισφέρει και να υποστηρίξει τον δικό του άνθρωπο που αδυνατεί να εκπληρώσει δεξιότητες που απαιτούνται για την ανάκαμψή του. Έτσι επομένως, ο φροντιστής κινδυνεύει να αναπτύξει το σύνδρομο PICS- F, βιώνοντας και ο ίδιος βλάβες σε σωματικό, ψυχικό και γνωστικό επίπεδο. ⁽⁴⁷⁾ Η εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F, όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενη ενότητα χαρακτηρίζεται από την παρουσία άγχους, κατάθλιψης, διαταραχής μετα- τραυματικού στρες. Οι φροντιστές δηλαδή παρουσιάζουν προβλήματα ψυχικής υγείας ενώ παράλληλα η ποιότητα ζωής τους υφίστανται επήρεια, αφού συνδέεται με την ψυχική τους υγεία. ⁽⁴⁵⁾ Εφόσον επομένως δεν μπορούν να φροντίσουν τον δικό τους εαυτό και οδηγούνται σε κλονισμό της ποιότητας ζωής τους, λόγω σωματικής και ψυχικής καταπόνησης, έτσι και η φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή θα είναι κακής ποιότητας, με αποτέλεσμα να τίθεται σε κίνδυνο και η ποιότητα ζωής του ασθενή και συνεπώς και η αποκατάστασή του. ⁽⁴³⁾

4.5 Διάσταση της επιβάρυνσης

Το προσδόκιμο ζωής των ασθενών που εξέρχονται από την ΜΕΘ, όπως έχει αναφερθεί σε παραπάνω ενότητα, έχει αυξηθεί. Ωστόσο οι ασθενείς που εξέρχονται από τη ΜΕΘ συνεχίζουν να έχουν αυξημένο κίνδυνο για την ανάπτυξη PICS. Βέβαια δεν κινδυνεύουν να αναπτύξουν το σύνδρομο μετα- εντατικής θεραπείας μόνο οι ασθενείς, αλλά και οι συγγενείς τους και συγκεκριμένα τα μέλη της οικογένειας που φροντίζουν τον ασθενή, γεγονός που συνεπάγεται την ανάπτυξη PICS- F, δηλαδή του συνδρόμου μετα- εντατικής θεραπείας οικογένειας.⁽⁹⁾ Ενώ η παροχή φροντίδας είναι πολύ σημαντική για τη σωστή αποκατάσταση του ασθενή, για τους φροντιστές όμως αποτελεί επιβάρυνση, καθώς είναι μακροσκελής και η εκτεταμένη ανάγκη για παροχή φροντίδας τους εξουθενώνει και συνεπώς επιβαρύνει την ποιότητα ζωής τους. Έτσι λοιπόν, η κατάσταση αυτή κάτω υπό συνεχή πίεση, οδηγεί στην ανάπτυξη του συνδρόμου μετα- εντατικής θεραπείας οικογένειας, με αποτέλεσμα την εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες.⁽²²⁾ Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές είναι αντίκτυπο των υπερβολικών και εκτενών ωραρίων παροχής φροντίδας, της συμπεριφοράς του ασθενή, καθώς συχνά όλη η κατάσταση που κλήθηκαν να αντιμετωπίσουν, αλλά και η συνέχεια της αποκατάστασης που έπεται, δημιουργεί επιθετική συμπεριφορά, λόγω της κούρασης και της έντονης καταπόνησης.

4.5.1 Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές και τα συμπτώματα PICS- F, ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης

Επιπλέον η υγεία του ατόμου που έχει αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή υφίστανται επιβάρυνση, καθώς και οι ίδιοι φροντιστές μπορεί να έχουν να αντιμετωπίσουν τα δικά τους προβλήματα υγείας και ο συνδυασμός επομένως των δικών τους προβλημάτων σε συνάρτηση με του ασθενή, τους χειροτερεύει και τους εξουθενώνει τόσο σωματικά, όσο και ψυχολογικά. Μάλιστα έχει προκύψει πως ποσοστό 82% των φροντιστών, παρουσιάζει χρόνια ασθένεια ή κινδυνεύει να εμφανίσει κάποια νόσο, που επηρεάζει τον μυοσκελετικό σύστημα. Ακόμη οι φροντιστές, ελλοχεύει ο κίνδυνος να αναπτύξουν καρδιαγγειακά νοσήματα, ενώ παρούσα είναι και η εμφάνιση ψυχιατρικών ασθενειών. Τέλος, ο βαθμός συγγένειας σχετίζεται με την επιβάρυνση, καθώς η φροντίδα ενός κοντινού προσώπου όπως (συζύγου, πατέρα, μητέρα) συνεπάγεται μεγαλύτερη προσπάθεια για την καλύτερη δυνατή αποκατάσταση, λόγω του στενού οικογενειακού κύκλου και της επιθυμίας για παροχή φροντίδας σε ένα τόσο κοντινό πρόσωπο.⁽⁵¹⁾ Εκτός όμως από αυτά τα συμπτώματα που παρουσιάζονται ως αποτέλεσμα της επιβάρυνσης που δέχεται φροντιστής, σημασία έχει να αναφερθεί ότι ο φροντιστής κινδυνεύει να εμφανίσει μεγαλύτερη επιβάρυνση, κυρίως όταν ο ασθενής έχει υποστεί χειρότερες σωματικές και ψυχολογικές βλάβες.⁽¹⁰⁾ Το σύνδρομο αυτό πλήττει περισσότερο τις γυναίκες και κυρίως νέας ηλικίας και σε έναν βαθμό για το λόγο αυτό ευθύνονται οι κοινωνικοί ρόλοι και οι **πολιτιστικές πεποιθήσεις** που κυριαρχούν. Πιο αναλυτικά πολιτιστικά κατεστημένα, όπως « η γυναίκα οφείλει να φροντίζει τα μέλη της οικογένειας και να πραγματοποιεί τις δουλειές του σπιτιού», προκαλεί άγχος στο γυναικείο

φύλο της οικογένειας και σε συνδυασμό με το βάρος της κατ' οίκον φροντίδας για αποκατάσταση, υπέρ αγχώνει και εξουθενώνει τη γυναίκα, με αποτέλεσμα την εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F. ⁽²²⁾

Το σύνδρομο αυτό όπως έχει προαναφερθεί, έχει ως αποτέλεσμα την επιβάρυνση των φροντιστών σε σωματικό, ψυχολογικό και γνωστικό επίπεδο, συντελώντας στην εμφάνιση άγχους, κατάθλιψης και διαταραχής μετατραυματικού στρες, κάποια από τα πιο βασικά συμπτώματα που εμφανίζουν οι συγγενείς που παρουσιάζουν τους σύνδρομο αυτό.⁽⁹⁾ Συγκεκριμένα κατά τη φροντίδα των ασθενών, προέκυψε ότι οι φροντιστές διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να εμφανίσουν κάποιο είδους κατάθλιψης και γενικότερα να υποστούν επιβάρυνση της ψυχολογίας τους. Συγκεκριμένα όταν οι φροντιστές είναι μεγαλύτερης ηλικίας, μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα την υγεία τους, έχουν καλύτερη υποστήριξη από το συγγενικό τους περιβάλλον, μπορούν και διαχειρίζεται καλύτερα την οικονομική επιβάρυνση που βιώνουν, καθώς ακόμη ελέγχουν και με καλύτερο τρόπο την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους.⁽⁴³⁾ Μάλιστα προκύπτει ότι οι φροντιστές κινδυνεύουν να εμφανίσουν το σύνδρομο μετατραυματικού στρες για μεγαλύτερο διάστημα από ότι οι ασθενείς. Για τους παραπάνω λόγους, κρίνεται αναγκαία η διαχείριση όχι μόνο των ασθενών, αλλά και των φροντιστών, που τόσο οι συνθήκες που σχετίζονται με την επιβίωση του ασθενή από τη ΜΕΘ, όσο και η επιβάρυνση της κατ' οίκον αποκατάστασης, μπορεί να προξενήσουν την εμφάνιση προβλημάτων, που να σηματοδοτούν την εκτράχυνση της υγείας τους και της ποιότητας ζωής τους. Είναι σημαντικό δηλαδή, να παρέχεται υποστήριξη ειδικά στους φροντιστές, όπου οι ασθενείς που εξέρχονται από την ΜΕΘ, δεν είναι σε πλήρη ανάρρωση.⁽⁴⁵⁾ Ωστόσο σημασία έχει να αναφερθεί πως η επιβάρυνση των φροντιστών δεν περιορίζεται μόνο στα **συμπτώματα PICS- F** και γι' αυτό πρέπει να διαλευκανθεί η περαιτέρω επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές, κατά την αποκατάσταση των ασθενών που πλήττει την ποιότητα ζωής τους, σε όλους τους τομείς.⁽⁹⁾

Έτσι λοιπόν σχετικά με τα βασικά συμπτώματα PICS- F, προέκυψαν τα παρακάτω ποσοστά, τα οποία διακρίνονται με βάση την είσοδο του ασθενή στη ΜΕΘ και 12 μήνες μετά την έξοδό του από αυτή. Συγκεκριμένα:

	Κατά την εισαγωγή στη ΜΕΘ	12 μήνες μετά την έξοδό του από αυτή
Κατάθλιψη	16-90%	44%
Άγχος	79,7%	24%
Διαταραχή μετατραυματικού στρες	56,8%	80%

4.5.2 Η επίρροια της επιβάρυνσης στην καθημερινή ζωή του φροντιστή

Επιπλέον, η ανάγκη για αποκατάσταση του ασθενή, μπορεί να επιβαρύνει τον φροντιστή σε συνδυασμό με την εργασία του, καθώς αυτές οι δύο καταστάσεις σε συνδυασμό μπορούν να καταπιέσουν το άτομο που έχει αναλάβει το ρόλο του φροντιστή και να το οδηγήσουν σε απώλεια προσωπικής ζωής. Μάλιστα πολλοί φροντιστές φοβούνται μήπως δεν καταφέρουν να φέρουν εις πέρας τις απαιτήσεις της εργασίας τους και οδηγηθούν σε απόλυση, καθώς ο καθημερινός φόρτος που σχετίζεται με την εργασία και με τη φροντίδα, αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης PICS- F. Ωστόσο πολλοί φροντιστές καταφεύγουν από μόνοι τους σε παραίτηση από την εργασία, αφού φοβούνται ότι αν συνδυάσουν τη φροντίδα, με την εργασία, η αποκατάσταση του ασθενή μπορεί να πληγεί.⁽⁴⁸⁾ Συγκεκριμένα προέκυψε πως ποσοστό της τάξης 50%, παραιτείται από τη δουλειά του ή ελαττώνει τις ώρες εργασίας του, ούτως ώστε να αφοσιωθεί στην παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας για τον ασθενή. Η παραίτηση από την εργασία, έχει επιπτώσεις στον οικονομικό τομέα, καθώς τόσο οι φροντιστές όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αναγκάζονται να στερούνται βασικές ανάγκες όπως φαγητό, στέγαση, ιατρική περίθαλψη και θέρμανση.⁽⁹⁾ Αυτό συμβαίνει καθώς τα έξοδα που απαιτούνται για την κάλυψη αναγκών που σχετίζονται με τη φροντίδα του ασθενή, υπερβαίνουν κατά πολύ τις απολαβές των φροντιστών.⁽⁴⁸⁾

Η παραίτηση δηλαδή από την εργασία, οδηγεί σε οικονομική δυσχέρεια και παραμέληση βασικών αναγκών, που είναι απαραίτητα για μια ποιοτική ζωή.⁽⁹⁾ Όλη αυτή η κατάσταση μπορεί να αυξήσει το άγχος, να προκαλέσει απογοήτευση, αλλά και απαισιοδοξία στα μέλη της οικογένειας, καθώς η απόγνωση για το πως θα κινηθούν μετέπειτα και πως θα υποστηρίξουν τον δικό τους ασθενή, αποτελεί για αυτούς μείζον ζήτημα.⁽¹⁸⁾ Ακόμη η αδυναμία για κάλυψη βασικών αναγκών, λόγω οικονομικής δυσχέρειας μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα και την παραμέληση για ανάγκη ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και επιβάρυνση συνεπώς της υγείας και της ποιότητας ζωής του ασθενή.⁽⁹⁾ Έτσι λοιπόν η σωματική τους υγεία πλήττεται, γεγονός που τους επηρεάζει και ψυχολογικά, καθώς επιτρέπουν να υπομένουν καταστάσεις που εμποδίζουν την ευημερία τους, σε βάρος της αποτελεσματικής ενασχόλησης με τη φροντίδα του ασθενή. Η κατάσταση αυτή δεν επιβαρύνει τον φροντιστή μόνο σωματικά, καθώς αφήνει το πρόβλημα υγείας να επιμένει, αλλά και ψυχολογικά καθώς υποφέρει και δεν αναζητά βοήθεια.⁽⁶⁾ Ωστόσο η επιβάρυνση των φροντιστών δεν παραμένει μόνο στις επιπτώσεις αυτές που αναφέρθηκαν παραπάνω λόγω οικονομικής δυσχέρειας.⁽⁹⁾

Παράλληλα, η προσβασιμότητα στην οικία μπορεί να προκαλεί εμπόδιο για την αποκατάσταση ενός ασθενή με κρίσιμη ασθένεια. Έτσι το σπίτι μπορεί να χρειαστεί να αναδιαρρυθμιστεί, ώστε να προσαρμοστεί στις ανάγκες του ασθενή και να είναι πιο εύκολη μετακίνησή του. Πολλές οικογένειες μάλιστα αποφασίζουν να εγκαταλείψουν την οικία τους και να νοικιάσουν κάποιο άλλο σπίτι, που θα εξυπηρετεί και θα είναι προσαρμοσμένο στις ανάγκες του ασθενή. Αυτό όμως συνεπάγεται οικονομική επιβάρυνση και αδυναμία για κάλυψη βασικών αναγκών, με αποτέλεσμα την πυροδότηση άγχους, καταπίεσης και συνεπώς την εμφάνιση συμπτωμάτων PICS- F.⁽⁴⁸⁾ Αυτό επιβαρύνει ωστόσο και την ποιότητα ζωής τους. Συγκεκριμένα, πολλές οικογένειες αναγκάζονται να εγκαταλείψουν την οικία τους και να ξενιτευτούν σε κάποιο άλλο διαμέρισμα, που θα είναι πιο οικονομικό για να κατορθώσουν να επιβιώσουν και που θα προσαρμόζεται στις ανάγκες του ασθενή. Αναγκάζονται δηλαδή να υπομένουν καταστάσεις,

που επιδρούν στην προσωπικότητά τους, αλλά και στην ποιότητα ζωής τους, γεγονός που συνεπάγεται μια ζωή γεμάτη στερήσεις με σκοπό την επιβίωση.⁽⁹⁾

Επομένως, η πάθηση μιας κρίσιμης ασθένειας, είναι ένα ευαίσθητο ζήτημα που μπορεί να επηρεάσει τόσο τον ασθενή όσο και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του, τόσο σε ψυχολογικό επίπεδο, όσο συναισθηματικό, κοινωνικό και οικονομικό. Η νοσηλεία, αλλά και η αποκατάσταση των βαρέως πασχόντων ασθενών είναι ένα ζήτημα που μπορεί να κλονίσει τον κρίκο της οικογένειας μιας και πολλές φορές η αποκατάσταση κατ' οίκον σε μια αγροτική περιοχή μπορεί να επιβαρύνει τόσο τους συγγενείς, όσο και τον ασθενή, για άμεση μεταφορά σε κάποιο αστικό κέντρο, για εξειδικευμένη νοσηλεία και επίβλεψη. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, βασική επιβάρυνση που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές, είναι η μεταφορά του αγαπημένου τους προσώπου από την οικία σε κάποιο εξειδικευμένο κέντρο, το οποίο συνήθως βρίσκεται σε κάποιο αστικό κέντρο. Έτσι λοιπόν, όλη αυτή η κατάσταση, επιβαρύνει την οικογένεια αποπροσανατολίζοντάς τους και δημιουργώντας σύγχυση και αγωνία, αφού καλούνται να ρυθμίσουν ζητήματα που σχετίζονται με την ανάγκη μεταφοράς τους στο αστικό κέντρο, με τα έξοδα που συνεπάγεται η μεταφορά και η διαμονή το παρατεταμένο διάστημα που θα χρειαστεί η εξειδικευμένη φροντίδα για αποκατάσταση, καθώς ακόμη και τις νέες συνθήκες στις οποίες πρέπει να προσαρμοστούν. Συνεπώς αυτή η κατάσταση προκαλεί άγχος, στρες και ασκεί πίεση στους οικογενειακούς «άτυπους» φροντιστές που είναι συνοδοιπόροι των ασθενών τους. Ωστόσο η επιβάρυνση είναι περισσότερο έντονη, όταν ο φροντιστής που ακολουθεί τον ασθενή αφήνει πίσω του παιδιά ή ηλικιωμένους γονείς, που και αυτοί απαιτούν φροντίδα και προσοχή. Αυτή η κατάσταση προξενεί φόβο και αγωνία στο φροντιστή, για το αν τα άτομα που παραμένουν πίσω, μπορούν να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές απαιτήσεις και να ζήσουν σε έναν βαθμό αυτόνομα.⁽¹⁷⁾

Επιπλέον, στον οικονομικό τομέα, οι δαπάνες που απαιτούνται για καθημερινές ανάγκες όπως το φαγητό, αποτελούν έξοδα, που επιβαρύνουν οικονομικά το φροντιστή, οδηγώντας τον σε άγχος και πίεση για το πώς θα ικανοποιήσει τις καθημερινές του ανάγκες. Συνεπώς, η μακρόχρονη αυτή κατάσταση φθείρει τον φροντιστή ψυχολογικά, επιβαρύνοντας την ψυχική του υγεία και την ανάγκη του για ευημερία. Παράλληλα, οι φροντιστές βιώνουν επιβάρυνση και στη σωματική τους υγεία, ενώ η ψυχική τους υγεία υφίστανται και αυτή επιρροή, γεγονός που σηματοδοτεί την υπερβολική επήρεια, που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας και κυρίως οι φροντιστές, κατά τη φροντίδα των δικών τους ανθρώπων.⁽⁹⁾ Η επιστροφή για αποκατάσταση στο σπίτι, απαιτεί υποστήριξη σε απλές καθημερινές δεξιότητες, όπως τη σίτιση, στην τουαλέτα ή ακόμη και σε ραντεβού για εξετάσεις σε κάποιο εξειδικευμένο ιατρικό κέντρο, όπου θα είναι συχνό φαινόμενο στην περίοδο της αποκατάστασης. Όλα αυτά, αποτελούν δεξιότητες που πλέον, απαιτούν τη συμβολή φροντιστή για υλοποιηθούν. Ακόμη, οι ασθενείς πολλές φορές χρειάζονται υποστήριξη και υπεράσπιση από οικία τους πρόσωπα, για να ενισχυθεί η ψυχολογία τους και να νιώσουν βεβαιότητα και ζεστασιά, για το πως, όλα βαίνουν ομαλά και πως υπάρχει ελπίδα για επιστροφή στην προηγούμενη υγιή κατάσταση. Επομένως αυτή η κατάσταση απαιτεί χρόνο και ψυχική ανταπόδοση καθώς οι ίδιοι οι φροντιστές παλεύουν να υποστηρίξουν τον ασθενή τους, ότι η έκβαση της πορείας του θα είναι θετική, ενώ σύμφωνα από ενημερώσεις που θα έχουν λάβει από ειδικούς, να μην ισχύει αυτό. Επομένως, βιώνουν ψυχική φθορά

και επιβάρυνση καθώς μπορεί να χρειαστεί να υποστηρίξουν τους ασθενείς τους, για κάτι που ίσως να μην είναι και τόσο ευνοϊκό. ⁽⁴⁸⁾

Εκτός από αυτά όμως, αξίζει να σημειωθεί πως οι φροντιστές κατά την αποκατάσταση των ασθενών τους, μετά την έξοδο από την ΜΕΘ, οδηγούνται συχνά στην κατανάλωση αντικαταθλιπτικών, αγχολυτικών, υπνωτικών και ψυχοτρόπων φαρμάκων, προκειμένου να μπορέσουν να διαχειριστούν αυτή την κατάσταση και να ανταπεξέλθουν στην καθημερινή φροντίδα που πρέπει να προσφέρουν στα δικά τους πρόσωπα. ⁽⁹⁾

Τέλος, οι φροντιστές κατά την αποκατάσταση του δικού τους ανθρώπου βιώνουν και ένα άλλο είδους επιβάρυνσης την «υποκειμενική επιβάρυνση», κάτι που σημαίνει ότι για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας του δικού τους προσώπου, παραμελούν τον δικό τους εαυτό. Συγκεκριμένα, πολλοί φροντιστές, για την παροχή της καλύτερης δυνατής φροντίδας, παραμελούν δεξιότητες καθημερινής ζωής, χόμπι, ⁽⁹⁾ που τους προσφέρουν χαρά και προσωπική ευημερία, καταπιέζοντας έτσι τον εαυτό τους και караδοκώντας την εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F, λόγω της υπέρμετρης καταπίεσης, βιώνοντας επομένως την αίσθηση απόγνωσης και υποβάθμισης της ποιότητας ζωής τους. ⁽⁴⁸⁾ Έτσι επομένως, ο φροντιστής οδηγείται σε αδιέξοδο, καθώς ο παραγκωνισμός των δραστηριοτήτων που στο παρελθόν του προσέδιδαν χαρά και ευημερία, έχει επιπτώσεις σε ψυχολογικό επίπεδο, γεγονός που επιδρά σημαντικά και στη φροντίδα που παρέχει ο φροντιστής στον ασθενή, καθώς η παροχή της υπό συνεχή πίεση, έχει αντίθετα αποτελέσματα και στον άρρωστο. ⁽⁴⁵⁾ Μάλιστα αξίζει να σημειωθεί ότι, αποτελέσματα μελετών έδειξαν πως η υπερβολική καταπίεση του φροντιστή, μπορεί να τον οδηγήσει στην κατάχρηση αλκοόλ ή και ακόμα σε αυτοκτονικές σκέψεις. ⁽⁴⁶⁾

Οι δραστηριότητες είναι πολύ σημαντικές ειδικά στην κατάσταση που βιώνουν και έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι οι φροντιστές και πρέπει να διατηρούνται, καθώς μπορούν να απομακρύνουν το άτομο από τη ρουτίνα και από τη ψυχική φθορά που αυτή του επιφέρει. Μάλιστα πολλοί φροντιστές περιθωριοποιούνται και αποκόπτονται από τον κοινωνικό τους περίγυρο, βιώνοντας έντονα το φαινόμενο της μοναξιάς, μιας και η συνεχή ενασχόληση με τη φροντίδα του αρρώστου, για την καλύτερη δυνατή αποκατάσταση δεν αφήνει χώρο και διάθεση για ενασχόληση με οτιδήποτε άλλο. ⁽⁹⁾

Εκτός όμως από τις παραπάνω επιβαρύνσεις που βιώνουν τα μέλη της οικογένειας και κυρίως όσοι έχουν αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, τα μέλη της οικογένειας έρχονται αντιμέτωπα με επιβαρύνσεις σε σωματικό και κοινωνικό επίπεδο. Συγκεκριμένα οι φροντιστές αναφέρεται πως βιώνουν άγχος, αγωνία, θλίψη, συναισθηματική δυσφορία, συχνά βλέπουν εφιάλτες, ενώ ο ύπνος τους εμφανίζει διαταραχές. ⁽⁹⁾ Αυτό είναι αποτέλεσμα της έντασης, του φόβου και του άγχους για την πορεία του ασθενή. Επιπλέον, η υπερβολική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές στην μακροσκελή φροντίδα του ασθενή, έχει ως αποτέλεσμα και την εμφάνιση συμπτωμάτων κόπωσης στους φροντιστές, γεγονός που επηρεάζει και τη φροντίδα που προσφέρουν στο συγγενικό τους πρόσωπο, που απαιτεί φροντίδα και υποστήριξη. Μάλιστα η επιβάρυνση των φροντιστών εντείνεται ακόμη περισσότερο, όταν κατά την κατ' οίκον αποκατάσταση του ασθενή, μπορεί να χρειαστεί διακομιδή σε κάποιο εξειδικευμένο κέντρο για την παροχή υποστήριξης ή για τη διενέργεια εξετάσεων. Όλη αυτή η κατάσταση μπορεί να προξενήσει άγχος και να στρεσάρει τον φροντιστή, γεγονός που τον επιβαρύνει και τον οδηγεί σε εκτράχυνση της ποιότητας ζωής του. ⁽⁶⁾ Παράλληλα η

αδυναμία να ελέγξουν τη συναισθηματική δυσφορία που βιώνουν, έχει ως αποτέλεσμα τη στεναχώρια και συγκεκριμένα πολλές φορές ξεσπούν σε κλάματα, καθώς η υπερβολική πίεση για τη διαχείριση της κατάστασης αυτής, οδηγεί σε αδιέξοδο και σε επιθυμία να ξεσπούν.

Αξίζει ακόμη να σημειωθεί, πως η επιβάρυνση των φροντιστών στην κατάσταση των ασθενών, είναι ακόμη πιο έντονη όταν στην οικογένεια υπάρχουν και παιδιά, τα οποία χρειάζονται εξίσου και αυτά φροντίδα. Έτσι λοιπόν, η επιβάρυνση που βιώνουν τα άτομα που έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, όπως προκύπτει είναι διπλή επιβαρύνοντας ακόμη περισσότερο τον φροντιστή, καταπατώντας την επιθυμία του για μια ποιοτική ζωή.

Τέλος οι φροντιστές βιώνουν έντονα και τον φόβο του θανάτου του συγγενικού τους προσώπου. Πολλές φορές μπορεί να φοβούνται πως η κατάσταση του αγαπημένου τους προσώπου ίσως να χειροτερέψει, γεγονός που τους επιβαρύνει ψυχολογικά, καθώς συνεχώς προσπαθούν να προσέχουν και να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ασθενή, για να αποφύγουν καταστάσεις, όπως τον θάνατο που θα τους επιβαρύνει ακόμη περισσότερο.⁽⁹⁾

Ακόμη εκτός από την κατ' οίκον αποκατάσταση και η μεταφορά του ασθενή σε κάποιο εξειδικευμένο ίδρυμα για αποκατάσταση, δημιουργεί επιβάρυνση στο φροντιστή, καθώς βιώνει την αντίληψη ότι είναι αδύναμος και πως δεν μπορεί να εκπληρώσει τις ανάγκες που απαιτεί η αποκατάσταση ενός βαρέως πάσχοντα ασθενή στο σπίτι. Επομένως, η συνεχής αποδοκιμασία του εαυτού του, προκαλεί άγχος και περαιτέρω καταθλιπτικά συμπτώματα στον φροντιστή, δημιουργώντας του ενοχές και συνεπώς συμβάλλοντας στην εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F.⁽²²⁾

Συνοψίζοντας, η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές είναι πολύ πιο έντονη ακόμη και από την επιβάρυνση που δέχονται οι επαγγελματίες υγείας, στην παροχή φροντίδας για την προαγωγή της υγείας του ασθενή. Όλη αυτή η κατάσταση, είναι αποτέλεσμα του τεράστιου εύρους ωραρίου, της έντονης ψυχικής φθοράς στην οποία υπόκειται, αλλά και της επιβάρυνσης στον οικονομικό τομέα, λόγω των αυξημένων αναγκών και των υψηλών απαιτήσεων. Όλες αυτές οι συνθήκες κλονίζουν την υγεία του φροντιστή, αφού οδηγείται σε παραμέληση και στο επίκεντρο τοποθετείται η υγεία του ασθενή. Επομένως συμπεραίνεται, πως η αντιμετώπιση μιας κρίσιμης ασθένειας, είναι μια απαιτητική υπόθεση, που επιφέρει «ταλαιπωρία» στα μέλη της οικογένειας, που έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή. Για τους λόγους αυτούς, προκύπτει πως, η ανάληψη μέτρων για την παρακολούθηση των συγγενών, αποτελεί μια βασική προτεραιότητα, προκειμένου να αποφεύγεται η επιβάρυνση και ο κλονισμός της ποιότητας ζωής των φροντιστών και συνεπώς η εμφάνιση του συνδρόμου PICS- F.⁽¹⁸⁾

5. ΜΕΡΙΜΝΑ ΓΙΑ ΑΠΟΤΡΟΠΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ.

Συνήθως το βάρος της φροντίδας μετατοπίζεται σε μεγαλύτερο βαθμό στους φροντιστές, απ' ότι στους ασθενείς, αποτελώντας επομένως οι ίδιοι έναν αδύναμο και παραμελημένο κρίκο, που συχνά παραγκωνίζεται. Σημασία επομένως, έχει η προσεκτική διαχείριση των ατόμων αυτών, όχι ως μάζα, αλλά ως μεμονωμένα άτομα με ξεχωριστά χαρακτηριστικά και μοναδικές ιδιαιτερότητες. Σημασία έχει να λαμβάνονται υπόψιν στην υποστήριξη και άλλα χαρακτηριστικά που συνοδεύουν τον κάθε φροντιστή, όπως το φύλο, η φυλή, η εθνικότητα και οι πολιτισμικές πεποιθήσεις. Επιπλέον, σημασία έχει να λαμβάνεται υπόψη, ότι και οι φροντιστές είναι άτομα που μπορεί να έχουν προβλήματα υγείας μιας και κάποιοι μπορεί να είναι μεγαλύτερης ηλικίας. Για τους λόγους αυτούς, κρίνεται αναγκαία η υποστήριξη και η αποφυγή επιβάρυνσης των ατόμων αυτών, για την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής των ασθενών και συνεπώς των ατόμων που νοσηλεύονται στην ΜΕΘ, αλλά και εξέρχονται από αυτή για αποκατάσταση, σηματοδοτεί την ανάγκη για φροντίδα, καθώς οι ασθενείς αυτοί μπορεί να παρουσιάζουν αρκετές συννοσηρότητες οι οποίες να αποτελούν επιτακτική ανάγκη, για παροχή υψηλής ποιότητας φροντίδας και συνεχή υποστήριξη από φροντιστή επιβαρύνοντάς τον έτσι συνεχώς.⁽⁶⁾

Για τους παραπάνω λόγους, κρίνεται σημαντική η τακτική παρακολούθηση των συγγενών που έχουν αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή, από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να αποφεύγονται καταστάσεις που επιβαρύνουν τους φροντιστές και εκτραχύνουν την ποιότητα ζωής τους. Μάλιστα η χρήση της τηλε- υγείας, όπως αναφέρθηκε σε παραπάνω ενότητα, μπορεί να συνεισφέρει στην εξ' αποστάσεως αποκατάσταση των ασθενών, δίχως την ανάγκη για παρουσία σε κάποια δομή αποκατάστασης, όπου οι φροντιστές θα μπορούν να ελέγχονται για τυχόν εμφάνιση συμπτωμάτων PICS- F, λόγω της επιβάρυνσης και καταπόνησης (σωματικής και ψυχολογικής) από την παροχή της καθημερινής φροντίδας.⁽⁹⁾ Ακόμη, η παροχή ψυχο-εκπαιδευτικής παρέμβασης ή γνωστικής συμπεριφορικής παρέμβασης, συνεισφέρει στην αποφυγή των παραπάνω επιβλαβών εκβάσεων και στόχο έχει τη γεφύρωση του χάσματος, τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών, μεταξύ φροντίδας και της ποιότητας ζωής τους, δηλαδή η παροχή συμβουλών στους φροντιστές, μέσω εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας, μπορεί να ελαττώσει τη συχνότητα εμφάνισης PICS- F και επομένως και την υπερβολική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές ερχόμενοι αντιμέτωποι με μια νέα κατάσταση, τη διαχείριση της κρίσιμης ασθένειας, που αποτελεί για αυτούς μια πρωτοπόρα εμπειρία.⁽¹⁰⁾

Επομένως, για τους παραπάνω λόγους κρίνεται αναγκαία, η εύρεση παρεμβάσεων που θα παρέχουν υποστήριξη στους φροντιστές, προκειμένου να προστατεύονται από την επιβάρυνση που μπορεί να επιφέρει η αποκατάσταση των ασθενών. Για τον λόγο αυτό, η υποστήριξη των φροντιστών, μέσω μετριασμού των ανησυχιών τους, μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη των συμπτωμάτων PICS- F.⁽⁴⁸⁾

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Marshall, J. C., Bosco, L., Adhikari, N. K., Connolly, B., Diaz, J. V., Dorman, T., Fowler, R. A., Meyfroidt, G., Nakagawa, S., Pelosi, P., Vincent, J. L., Vollman, K., & Zimmerman, J. (2017). What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of critical care*, 37, 270–276. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.07.015>
2. Donovan, A. L., Aldrich, J. M., Gross, A. K., Barchas, D. M., Thornton, K. C., Schell-Chaple, H. M., Gropper, M. A., Lipshutz, A. K. M., & University of California, San Francisco Critical Care Innovations Group (2018). Interprofessional Care and Teamwork in the ICU. *Critical care medicine*, 46(6), 980–990. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000003067>
3. Inoue, S., Hatakeyama, J., Kondo, Y., Hifumi, T., Sakuramoto, H., Kawasaki, T., Taito, S., Nakamura, K., Unoki, T., Kawai, Y., Kenmotsu, Y., Saito, M., Yamakawa, K., & Nishida, O. (2019). Post-intensive care syndrome: its pathophysiology, prevention, and future directions. *Acute medicine & surgery*, 6(3), 233–246. <https://doi.org/10.1002/ams2.415>
4. Putowski, Z., Rachfalska, N., Majewska, K., Megger, K., & Krzych, Ł. (2023). Identification of risk factors for post-intensive care syndrome in family members (PICS-F) among adult patients: a systematic review. *Anaesthesiology intensive therapy*, 55(3), 168–178. <https://doi.org/10.5114/ait.2023.130831>
5. Naaktgeboren, R., Zegers, M., Peters, M., Akkermans, R., Peters, H., van den Boogaard, M., & van de Laar, F. A. (2022). The impact of an intensive care unit admission on the health status of relatives of intensive care survivors: A prospective cohort study in primary care. *The European journal of general practice*, 28(1), 48–55. <https://doi.org/10.1080/13814788.2022.2057947>
6. Choi, J., Donahoe, M. P., & Hoffman, L. A. (2016). Psychological and Physical Health in Family Caregivers of Intensive Care Unit Survivors: Current Knowledge and Future Research Strategies. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 46(2), 159–167. <https://doi.org/10.4040/jkan.2016.46.2.159>
7. Teixeira, C., & Rosa, R. G. (2024). Unmasking the hidden aftermath: postintensive care unit sequelae, discharge preparedness, and long-term follow-up. *Critical care science*, 36, e20240265en. <https://doi.org/10.62675/2965-2774.20240265-en>
8. Liu, K., Tronstad, O., Flaws, D., Churchill, L., Jones, A. Y. M., Nakamura, K., & Fraser, J. F. (2024). From bedside to recovery: exercise therapy for prevention of post-intensive care syndrome. *Journal of intensive care*, 12(1), 11. <https://doi.org/10.1186/s40560-024-00724-4>
9. van Beusekom, I., Bakhshi-Raiez, F., de Keizer, N. F., Dongelmans, D. A., & van der Schaaf, M. (2016). Reported burden on informal caregivers of ICU survivors: a literature review. *Critical care (London, England)*, 20, 16. <https://doi.org/10.1186/s13054-016-1185-9>

10. Wiertz, C. M. H., Hemmen, B., Sep, S. J. S., & Verbunt, J. A. (2024). Caregiver burden and impact on COVID-19 patient participation and quality of life one year after ICU discharge - A prospective cohort study. *Patient education and counseling*, 123, 108221. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2024.108221>
11. Chowdhury, D., & Duggal, A. K. (2017). Intensive care unit models: Do you want them to be open or closed? A critical review. *Neurology India*, 65(1), 39–45. <https://doi.org/10.4103/0028-3886.198205>
12. Ervin, J. N., Kahn, J. M., Cohen, T. R., & Weingart, L. R. (2018). Teamwork in the intensive care unit. *The American psychologist*, 73(4), 468–477. <https://doi.org/10.1037/amp0000247>
13. He, X., Song, Y., Cao, Y., Miao, L., & Zhu, B. (2024). Post intensive care syndrome: A review of clinical symptoms, evaluation, intervention. *Heliyon*, 10(10), e31278. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e31278>
14. Ahmad, M. H., & Teo, S. P. (2021). Post-intensive Care Syndrome. *Annals of geriatric medicine and research*, 25(2), 72–78. <https://doi.org/10.4235/agmr.21.0048>
15. Duque-Ortiz, C., & Arias-Valencia, M. M. (2022). The family in the intensive care unit in the face of a situational crisis. *Enfermeria intensiva*, 33(1), 4–19. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2021.02.001>
16. Koulouras, V., Konstanti, Z., Lepida, D., Papathanakos, G., & Gouva, M. (2017). Shame feeling in the Intensive Care Unit patient's family members. *Intensive & critical care nursing*, 41, 84–89. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.03.011>
17. Burns, M., Bally, J., Burles, M., & Peacock, S. (2023). Critically Ill Patients: Family Experiences of Interfacility Transfers From Rural to Urban Centers and Impact on Family Relationships. *Journal of family nursing*, 29(1), 74–88. <https://doi.org/10.1177/10748407221124254>
18. Fu, W., Li, J., Fang, F., Zhao, D., Hao, W., & Li, S. (2021). Subjective burdens among informal caregivers of critically ill patients: a cross-sectional study in rural Shandong, China. *BMC palliative care*, 20(1), 167. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00858-4>
19. Guerra-Martín, M. D., & González-Fernández, P. (2021). Satisfaction of patients and family caregivers in adult intensive care units: Literature Review. *Enfermeria intensiva*, 32(4), 207–219. <https://doi.org/10.1016/j.enfie.2020.07.002>
20. Serrano, P., Kheir, Y. N. P., Wang, S., Khan, S., Scheunemann, L., & Khan, B. (2019). Aging and Postintensive Care Syndrome- Family: A Critical Need for Geriatric Psychiatry. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 27(4), 446–454. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.12.002>
21. Tejero-Aranguren, J., García Del Moral, R., Poyatos-Aguilera, M. E., & Colmenero, M. (2024). Family burden after critical illness: the forgotten caregivers. *Medicina intensiva*, 48(2), 69–76. <https://doi.org/10.1016/j.medine.2023.08.002>

22. Schembari, G., Santonocito, C., Messina, S., Caruso, A., Cardia, L., Rubulotta, F., Noto, A., Bignami, E. G., & Sanfilippo, F. (2024). Post-Intensive Care Syndrome as a Burden for Patients and Their Caregivers: A Narrative Review. *Journal of clinical medicine*, 13(19), 5881. <https://doi.org/10.3390/jcm13195881>
23. Lobato, C. T., Camões, J., Carvalho, D., Vales, C., Dias, C. C., Gomes, E., & Araújo, R. (2023). Risk factors associated with post-intensive care syndrome in family members (PICS-F): A prospective observational study. *Journal of the Intensive Care Society*, 24(3), 247–257. <https://doi.org/10.1177/17511437221108904>
24. Johanna Josepha Op't Hoog, S. A., Eskes, A. M., Johanna van Mersbergen-de Bruin, M. P., Pelgrim, T., van der Hoeven, H., Vermeulen, H., & Maria Vloet, L. C. (2022). The effects of intensive care unit-initiated transitional care interventions on elements of post-intensive care syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 35(3), 309–320. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2021.04.010>
25. Ito, Y., Hamaguchi, T., Suzuki, M., Otaka, Y., Asai, M., Sakaguchi, Y., Shirai, Y., Yoshikawa, E., Tateno, A., & Yokobori, S. (2025). Identification of unmet information needs among families of critically ill patients and their association with post-intensive care syndrome-family: protocol for a single-center cross-sectional study. *BMC palliative care*, 24(1), 29. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01599-w>
26. Shirasaki, K., Hifumi, T., Nakanishi, N., Nosaka, N., Miyamoto, K., Komachi, M. H., Haruna, J., Inoue, S., & Otani, N. (2024). Postintensive care syndrome family: A comprehensive review. *Acute medicine & surgery*, 11(1), e939. <https://doi.org/10.1002/ams2.939>
27. Wintermann, G. B., Petrowski, K., Weidner, K., Strauß, B., & Rosendahl, J. (2019). Impact of post-traumatic stress symptoms on the health-related quality of life in a cohort study with chronically critically ill patients and their partners: age matters. *Critical care (London, England)*, 23(1), 39. <https://doi.org/10.1186/s13054-019-2321-0>
28. Białek, K., & Sadowski, M. (2021). Stress, anxiety, depression and basic hope in family members of patients hospitalised in intensive care units - preliminary report. *Anaesthesiology intensive therapy*, 53(2), 134–140. <https://doi.org/10.5114/ait.2021.105728>
29. Saeid, Yaser¹; Salaree, Mohammad Mahdi²; Ebadi, Abbas³; Moradian, Seyed Tayeb⁴., Family Intensive Care Unit Syndrome: An Integrative Review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research* 25(5):p 361-368, Sep–Oct 2020. | DOI: 10.4103/ijnmr.IJNMR_243_19
30. K. Renee Twibell, PhD, RN, CNE; Amber Petty, BSN, RN, CCRN; Amanda Olynger, BSN, RN, CCRN; & Sheila Abebe, DNP, APRN, FNP-BC. 2018. Families and post-intensive care syndrome. Preventing, assessing, and treating trauma suffered by families of a hospitalized loved one. 13(4). P.9.
31. Mantziou, V., Vrettou, C. S., Vassiliou, A. G., Orfanos, S. E., Kotanidou, A., & Dimopoulou, I. (2022). Family Burden of ICU Survivors and Correlations with Patient Quality of Life and Psychometric Scores - A

- Pilot Study. *Journal of critical care medicine* (Universitatea de Medicina si Farmacie din Targu-Mures), 8(4), 242–248. <https://doi.org/10.2478/jccm-2022-0027>
32. Naef, R., von Felten, S., Petry, H., Ernst, J., & Massarotto, P. (2021). Impact of a nurse-led family support intervention on family members' satisfaction with intensive care and psychological wellbeing: A mixed-methods evaluation. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 34(6), 594–603. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2020.10.014>
 33. Mulkey, M. A., Beacham, P., McCormick, M. A., Everhart, D. E., & Khan, B. (2022). Minimizing Post-Intensive Care Syndrome to Improve Outcomes for Intensive Care Unit Survivors. *Critical care nurse*, 42(4), 68–73. <https://doi.org/10.4037/ccn2022374>
 34. Kynoch, K., Chang, A., Coyer, F., & McArdle, A. (2016). The effectiveness of interventions to meet family needs of critically ill patients in an adult intensive care unit: a systematic review update. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports*, 14(3), 181–234. <https://doi.org/10.11124/JBISIRIR-2016-2477>
 35. Watland, S., Solberg Nes, L., Ekeberg, Ø., Rostrup, M., Hanson, E., Ekstedt, M., Stenberg, U., Hagen, M., & Børøsd, E. (2024). The Caregiver Pathway Intervention Can Contribute to Reduced Post-Intensive Care Syndrome Among Family Caregivers of ICU Survivors: A Randomized Controlled Trial. *Critical care medicine*, 10.1097/CCM.0000000000006546. Advance online publication. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000006546>
 36. Renner, C., Jeitziner, M. M., Albert, M., Brinkmann, S., Diserens, K., Dzialowski, I., Heidler, M. D., Lück, M., Nusser-Müller-Busch, R., Sandor, P. S., Schäfer, A., Scheffler, B., Wallesch, C., Zimmermann, G., & Nydahl, P. (2023). Guideline on multimodal rehabilitation for patients with post-intensive care syndrome. *Critical care (London, England)*, 27(1), 301. <https://doi.org/10.1186/s13054-023-04569-5>
 37. Holod, A. F., Choi, J., & Tate, J. (2023). Optimizing recovery following critical illness: A systematic review of home-based interventions. *Home health care management & practice*, 35(2), 140–149. <https://doi.org/10.1177/10848223221127440>
 38. Martinez-Martin, E., & Cazorla, M. (2019). Rehabilitation Technology: Assistance from Hospital to Home. *Computational intelligence and neuroscience*, 2019, 1431509. <https://doi.org/10.1155/2019/1431509>
 39. Smith, J. M., Lee, A. C., Zeleznik, H., Coffey Scott, J. P., Fatima, A., Needham, D. M., & Ohtake, P. J. (2020). Home and Community-Based Physical Therapist Management of Adults With Post-Intensive Care Syndrome. *Physical therapy*, 100(7), 1062–1073. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa059>
 40. Nakanishi, N., Liu, K., Hatakeyama, J., Kawauchi, A., Yoshida, M., Sumita, H., Miyamoto, K., & Nakamura, K. (2024). Post-intensive care syndrome follow-up system after hospital discharge: a narrative review. *Journal of intensive care*, 12(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s40560-023-00716-w>

41. Shelly, A. G., Prabhu, N. S., Jirange, P., Kamath, A., & Vaishali, K. (2017). Quality of Life Improves with Individualized Home-based Exercises in Critical Care Survivors. *Indian journal of critical care medicine* : peer-reviewed, official publication of Indian Society of Critical Care Medicine, 21(2), 89–93. https://doi.org/10.4103/ijccm.IJCCM_433_16
42. Morgan A. (2021). Long-term outcomes from critical care. *Surgery (Oxford, Oxfordshire)*, 39(1), 53–57. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2020.11.005>
43. Cameron, J. I., Chu, L. M., Matte, A., Tomlinson, G., Chan, L., Thomas, C., Friedrich, J. O., Mehta, S., Lamontagne, F., Levasseur, M., Ferguson, N. D., Adhikari, N. K., Rudkowski, J. C., Meggison, H., Skrobik, Y., Flannery, J., Bayley, M., Batt, J., dos Santos, C., Abbey, S. E., ... Canadian Critical Care Trials Group (2016). One-Year Outcomes in Caregivers of Critically Ill Patients. *The New England journal of medicine*, 374(19), 1831–1841. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1511160>
44. Haines, K. J., Leggett, N., Hibbert, E., Hall, T., Boehm, L. M., Bakhru, R. N., Bastin, A. J., Butcher, B. W., Eaton, T. L., Harris, W., Hope, A. A., Jackson, J., Johnson, A., Kloos, J. A., Korzick, K. A., Mactavish, P., Meyer, J., Montgomery-Yates, A., Quasim, T., Slack, A., ... Society of Critical Care Medicine's Thrive Initiative (2022). Patient and Caregiver-Derived Health Service Improvements for Better Critical Care Recovery. *Critical care medicine*, 50(12), 1778–1787. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005681>
45. Milton, A., Schandl, A., Larsson, I. M., Wallin, E., Savilampi, J., Meijers, K., Joelsson-Alm, E., Bottai, M., & Sackey, P. (2022). Caregiver burden and emotional wellbeing in informal caregivers to ICU survivors-A prospective cohort study. *Acta anaesthesiologica Scandinavica*, 66(1), 94–102. <https://doi.org/10.1111/aas.13988>
46. Leonard, K., Turner, E., Douglas, M. E., Patel, S., Bennett, M. M., Curcio, N., Adams, M., Pogue, J., McMinn, K., Petrey, L., Reynolds, M., Powers, M. B., & Warren, A. M. (2024). Factors affecting perceived caregiver burden: caregivers of trauma patients discharged from the intensive care unit. *Proceedings (Baylor University. Medical Center)*, 37(5), 717–724. <https://doi.org/10.1080/08998280.2024.2374126>
47. Beumeler, L. F. E., Bethlehem, C., Hoogstins-Vlagsma, T. T., van Zutphen, T., Buter, H., Navis, G. J., & Boerma, E. C. (2023). The prevalence of mental frailty in ICU survivors and informal caregiver strain: A 1-year retrospective study of the Frisian aftercare cohort. *Journal of the Intensive Care Society*, 24(4), 356–363. <https://doi.org/10.1177/17511437221139547>
48. Ross Perfetti, A., Jacoby, S. F., Buddai, S., Kaplan, L. J., & Lane-Fall, M. (2022). Improving Post-Injury Care: Key Family Caregiver Perspectives of Critical Illness After Injury. *Critical care explorations*, 4(5), e0685. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000685>
49. Flowers, E., Saha, S., Allum, L., & Rose, L. (2024). An environmental scan of online resources for informal family caregivers of ICU survivors. *Journal of critical care*, 80, 154499. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2023.154499>

50. Choi, J., Tate, J. A., Hoffman, L. A., Schulz, R., Ren, D., Donahoe, M. P., Given, B. A., & Sherwood, P. R. (2014). Fatigue in family caregivers of adult intensive care unit survivors. *Journal of pain and symptom management*, 48(3), 353–363. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.09.018>
51. Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, Á., Clavería, A., & Grupo Zarit (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes [Cross-sectional study of informal caregiver burden and the determinants related to the care of dependent persons]. *Atencion primaria*, 49(3), 156–165. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.05.006>