



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ  
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ  
ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ**

**Απόψεις φροντιστών ασθενών για τις παρεχόμενες από αυτούς φροντίδες υγείας στους νοσηλευόμενους συγγενείς τους και διερεύνηση των αναγκών τους για αγωγή υγείας και υποστήριξη: η μελέτη μιας κλινικής Αποκατάστασης στη Δυτική Ελλάδα**

**Σταύρου Χ. Βασιλική  
Νοσηλεύτρια ΓΕ**

**ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ**

Επιβλέπουσα: Δέσποινα Σαπουντζή – Κρέπια,  
Καθηγήτρια, Πανεπιστήμιο Frederick, Κύπρος

Μέλη : Μάρκος Σγάντζος, Επίκουρος Καθηγητής Ανατομίας,  
τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας

Ευαγγελία Κοτρώτσιου, Καθηγήτρια,  
τμήμα Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Λάρισας

**Λάρισα 2013**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ**  
**ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ**  
**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ**  
**ΣΠΟΥΔΩΝ**  
**ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ**



In-hospital informal carers' opinions regarding the health care provided by them to their hospitalized relatives and investigation of their needs for health education and support: a study of a rehabilitation clinic in Western Greece

## Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

### ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

Περίληψη.....	5
Εισαγωγή.....	7
Φροντίδα, η έννοια της φροντίδας.....	8
Ατυπη φροντίδα.....	12
Χρόνια νόσος, Αποκατάσταση.....	14
Ατυπη Νοσοκομειακή φροντίδα, ποιός την παρέχει.....	19

#### ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΙΙ

Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή.....	21
Η επιβάρυνση από τη φροντίδα.....	22
Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης.....	25
Η επιβάρυνση σε σχέση με το φύλο.....	27
Αναφορές στη Διεθνή βιβλιογραφία.....	28.
Η Ελληνική πραγματικότητα.....	32
Σχέση φροντιστή – φροντιζόμενου.....	33
Σχέση νοσηλεύτη- φροντιστή.....	35
Ανάγκες φροντιστή.....	36
Αγωγή υγείας για τον φροντιστή.....	40

### ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Σκοπός της μελέτης.....	44
Σκοπός της αναγκαιότητας της μελέτης.....	44
Πληθυσμός μελέτης και μέθοδος.....	44
Περιορισμοί μελέτης.....	46
Αποτελέσματα.....	49
Συζήτηση.....	80
Συμπεράσματα.....	87
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	90
Παράρτημα	

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους εκείνους που με βοήθησαν στη συγγραφή αυτής της εργασίας.

Κατ' αρχήν ευχαριστώ θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κυρία Σαπουντζή- Κρέπια Δέσποινα, για την ενθάρρυνσή της, την καθοδήγησή της καθώς και την συνδρομή της με επιστημονικό υλικό.

Επίσης ευχαριστώ την κυρία Ψυχογιού Μαρία, για την συνδρομή της με επιστημονικά άρθρα.

Ευχαριστώ τον καθηγητή κύριο Πλούμη Αβραάμ, Διευθυντή της κλινικής Αποκατάστασης και τον καθηγητή κύριο Βούλγαρη Σπυρίδωνα Διευθυντή της Νευροχειρουργικής κλινικής, για την αποδοχή της συνεργασίας μας.

Ευχαριστώ επίσης την συμβουλευτική επιτροπή για την αξιολόγηση της εργασίας και για την παρουσία της κατά την παρουσίαση της Διπλωματικής μου εργασίας.

Περισσότερο απ' όλους θα ήθελα να ευχαριστήσω τους φροντιστές των ασθενών, για την προθυμία τους και τον χρόνο που αφιέρωσαν να απαντήσουν στο ερωτηματολόγιο. Τους ευχαριστώ που μοιράστηκαν μαζί μου σκέψεις και συναισθήματα. Ελπίζω η μελέτη αυτή να προσθέσει πολύτιμη γνώση σχετικά με την επιβάρυνση από τη φροντίδα και να αναδείξει τις ανάγκες των φροντιστών για αγωγή υγείας και υποστήριξη.

*αφιερώνεται στη μνήμη  
του πατέρα μου*

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η άτυπη φροντίδα στο σπίτι είναι συνηθισμένο φαινόμενο σε πολλές χώρες. Στην Ελλάδα η άτυπη φροντίδα εμφανίζεται και στα περισσότερα νοσοκομεία.

Στη χρόνια νόσο μέλη της οικογένειας αναλαμβάνουν υποστηρικτικό ρόλο για τους ασθενείς και αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο, ως παράγοντες σημαντικοί στην αποκατάσταση και συναισθηματική ενδυνάμωση των ασθενών.

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση των απόψεων φροντιστών ασθενών για τις παρεχόμενες από τους ίδιους υπηρεσίες φροντίδας και η διερεύνηση των αναγκών τους σε αγωγή υγείας και υποστήριξη. Η μελέτη ήταν περιγραφική. Τον πληθυσμό μελέτης αποτέλεσαν 75 φροντιστές ασθενών σε κλινική Αποκατάστασης και 37 φροντιστές ασθενών σε τμήμα νοσηλείας οξέων περιστατικών. Χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο για τη φροντίδα ασθενών από την οικογένεια στο νοσοκομείο. Συγκρίθηκαν τα δύο δείγματα ως προς τις προσφερόμενες υπηρεσίες φροντίδας, αλλά και ως προς τις ανάγκες τους για αγωγή υγείας και υποστήριξη. Βρέθηκε, ότι οι φροντιστές στην κλινική Αποκατάστασης προσφέρουν σημαντικότερες υπηρεσίες φροντίδας σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών κλινικής οξέων περιστατικών ( $p=0,000$ ), έχουν σημαντικότερη ανάγκη για αγωγή υγείας ( $p=0,006$ ), σημαντικότερη ανάγκη για λήψη πληροφοριών ( $p=0,019$ ), ενώ οι φροντιστές και των δύο δειγμάτων έχουν τις ίδιες ανάγκες σε συναισθηματική υποστήριξη ( $p=0,603$ ). Συμπερασματικά, απαιτείται σχεδιασμός κατάλληλων μεθόδων εκπαίδευσης και υποστήριξης του φροντιστή, με σκοπό την επίτευξη του κύριου στόχου στην Αποκατάσταση, που είναι η εκπαίδευση ασθενούς και φροντιστή στην αυτοφροντίδα και για την καθυστέρηση της εμφάνισης των επιπτώσεων από την επιβάρυνση της φροντίδας.

Λέξεις – κλειδιά: άτυπη νοσοκομειακή φροντίδα, φροντιστής, επιβάρυνση φροντίδας, αγωγή υγείας φροντιστή, υποστήριξη φροντιστή

## Abstract

Informal care at home is a common phenomenon in many countries. In Greece informal care also appears in most hospitals.

In chronic disease family members undertake a supportive role for the patients and are recognised more and more as important factors in the rehabilitation and emotional strengthening of the patients.

The aim of this study was to investigate the in-hospital informal carers' opinions about the health care that they provide for their hospitalized relatives as well as their opinions about their needs for health education and support. The study was descriptive. The sample consisted of 75 in-hospital informal carers from a rehabilitation clinic and 37 in-hospital informal carers from an acute cases clinic in the same hospital. The questionnaire for the care of the patients by the family in the hospital was used. A comparison of the two same groups was applied regarding the provision of health care services, and the two groups' needs for health education and support were also compared. It was found that in-hospital informal carers in the rehabilitation clinic offered more health care in relation to those providing care to patients in acute clinical cases ( $p=0,000$ ), they had more needs for health education ( $p=0,006$ ), and for receiving information ( $p=0,019$ ), while in-hospital informal carers of both groups have the same needs in receiving emotional support ( $p=0,603$ ).

As a conclusion, further planning of the appropriate methods of education and support provision for the carers is recommended in order to achieve the main goal of rehabilitation, which lies on the education of patients and carers on self-care and also on delaying the onset of the consequences of the burden of care.

Key words: in-hospital informal care, carer, burden of care, health education needs, support needs.

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το φαινόμενο της ύπαρξης των άτυπων φροντιστών στα Ελληνικά Νοσοκομεία έχει μελετηθεί, όμως δεν έχει μελετηθεί επαρκώς σε μονάδες Αποκατάστασης ατόμων με αναπηρίες, οι οποίες ακολουθούν αυτούς στο υπόλοιπο της ζωής τους, καθιστώντας την ύπαρξη των άτυπων φροντιστών αναγκαία.

Στην Διεθνή βιβλιογραφία τεκμηριώνεται, ότι η άτυπη φροντίδα των ατόμων με αναπηρία προκαλεί σοβαρή επιβάρυνση για πολλά μέλη της οικογένειας και ευθύνεται για την πρόκληση σωματικών και ψυχικών νοσημάτων στους φροντιστές. Η πλειοψηφία των φροντιστών των ατόμων με χρόνιες παθήσεις είναι άτομα του συγγενικού περιβάλλοντος. Ορισμένες ομάδες νοσημάτων που απαιτούν Φυσική Ιατρική Αποκατάσταση και είναι υπεύθυνες για μακροχρόνια αναπηρία, περιλαμβάνουν νευρολογικά νοσήματα που εγκαταλείπουν κινητικές αναπηρίες, με ή χωρίς διαταραχή του λόγου, Κρανιοεγκεφαλικές Κακώσεις, κακώσεις Σπονδυλικής Στήλης ή/ και Νωτιαίου Μυελού . Η παρούσα μελέτη ξεκίνησε μετά τη διαπίστωση, ότι στην Ελλάδα δεν υπάρχουν αρκετές μελέτες σχετικές με τα προβλήματα και τις ανάγκες των φροντιστών ασθενών στην Αποκατάσταση. Για την εργασία αυτή συμπεριλάβαμε άρθρα που αναφέρονται και άλλες νοσολογικές οντότητες, όπως η άνοια, ο καρκίνος, η πνευματική αναπηρία, προβλήματα της τρίτης ηλικίας, δεδομένου ότι οι παραπάνω κατηγορίες ασθενειών, παρουσιάζουν παρόμοιες εκδηλώσεις από το κινητικό σύστημα, απώλεια της λειτουργικής αυτονομίας, διαταραχή της φυσιολογικής συμπεριφοράς ή και νοητικές διαταραχές, και για τις οποίες απαιτείται υποστήριξη των ασθενών από φροντιστές. Οι φροντιστές παρέχουν ουσιαστική υποστήριξη, αλλά δεν είναι καθιερωμένη στην κλινική πρακτική η προετοιμασία τους και η παροχή στήριξης στον ρόλο αυτό της φροντίδας, στην εκτέλεση απλών ή σύνθετων δραστηριοτήτων της καθημερινής διαβίωσης.

Οι συνέπειες από την επιβάρυνση της φροντίδας για τους φροντιστές, προσέλκυσε το ενδιαφέρον των ερευνητών, οι οποίοι τους χαρακτηρίζουν ως "κρυφούς ασθενείς" και "αόρατο υγειονομικό σύστημα περίθαλψης". Η παροχή φροντίδας σε εκείνους που γνωρίζουν και αγαπούν μπορεί να είναι ικανοποιητική, μπορεί επίσης να είναι μια απογοητευτική και μοναχική εμπειρία. Αυτός είναι επίσης ένας ακόμα λόγος, που οι φροντιστές χρειάζονται βοήθεια, εκτός ότι η κάλυψη των αναγκών του φροντιστή αντανακλά καλύτερη φροντίδα στον ασθενή.



## ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### ΚΕΦΑΛΑΙΟ Ι

#### ΦΡΟΝΤΙΔΑ – Η ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Στην ιστορία της ανθρωπότητας και επί χιλιετίες, σύμφωνα με τον COLLIERE (1989), η παροχή φροντίδας δεν χαρακτηρίζει κάποιο επάγγελμα, αλλά αναφέρεται σε οποιοδήποτε πρόσωπο, που βοήθησε κάποιο άλλο να εξασφαλίσει ότι είναι απαραίτητο για να συνεχίσει τη ζωή του (Gonzaga, Arruda, 1998). Η φροντίδα υπήρχε σε όλους τους πολιτισμούς, ενώ η πολυπλοκότητα της έννοιας έχει αναγνωριστεί από πολλούς ερευνητές (da Silva, de Freitas, 2010).

Ανεξάρτητα από την αξία που της έχει δοθεί, η φροντίδα θα συνεχίσει να είναι απαραίτητη για την επιβίωση όλων των ειδών και τη διατήρηση της ζωής του πλανήτη. Περιλαμβάνει διαδραστική ενέργεια και συνοδεύει τον άνθρωπο από τη γέννησή του έως και τον θάνατό του (da Silva, de Freitas, 2010).

Η φροντίδα αδρά διακρίνεται στην επίσημη, επαγγελματική φροντίδα, κατά την οποία επαγγελματίες εφαρμόζουν επιστημονικές γνώσεις στον πάσχοντα και στην εμπειρική, κατά την οποία οποιοσδήποτε φροντίζει κάποιον άλλο, από αλτρουισμό, συμπόνια, αγάπη.

Η φροντίδα περιγράφεται στη βιβλιογραφία ως ανθρώπινο γνώρισμα, ηθική υποχρέωση, διαπροσωπική σχέση, θεραπευτική παρέμβαση και εκφράζεται μέσα από δραστηριότητες, συμπεριφορές, στάσεις και σχέσεις. Αποτελεί ένα παγκόσμιο πολυδιάστατο φαινόμενο, το οποίο βρίσκεται στον πυρήνα και την "καρδιά" της νοσηλευτικής επιστήμης και έρευνας ( Σαπουντζή - Κρέπια και Κρέπια, 2005).

Στην πιο πρόσφατη προσπάθεια προσέγγισης της έννοιας, η φροντίδα καθορίζεται, ως η διανοητική, ψυχολογική, πνευματική και φυσική προσφορά ενέργειας, προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών του πάσχοντα και η προαγωγή της ευεξίας του ( Κάρλου, Πατηράκη, 2011).

Στη βιβλιογραφία απαντάται συχνά και θεωρείται συνώνυμο της πειθαρχίας. Η φροντίδα ορίζεται επίσης ως "μια διαπροσωπική διαδικασία" και " βασική αξία της αίσθησης προσωπικής δέσμευσης και ευθύνης προς τους άλλους" ( DalPezzo, 2009).

Οι κύριες διαστάσεις της φροντίδας είναι η ανθρωπολογική, η οποία αντανακλάται με τον τρόπο " φροντίδας ", ως τμήμα της πολιτισμικής ταυτότητας του ανθρώπου, η ανθρωπιστική διάσταση, που είναι η στάση ευεργεσίας και η ψυχοκοινωνική διάσταση, που αποδίδεται με τις έννοιες προσέχω,

περιποιούμαι, νοιάζομαι, ενδιαφέρομαι ( Κάρλου , Πατηράκη, 2011). Παρά τις συζητήσεις και τις αντιφατικές απόψεις για το τι είναι φροντίδα και ποιός την καθορίζει, οι περισσότεροι θεωρητικοί υποστηρίζουν ότι η εν λόγω έννοια ταυτίζεται με τη Νοσηλευτική και συνδέεται απόλυτα με την ύπαρξή της ( Σαπουντζή – Κρέπια και Κρέπια, 2005).

Στην οικοδόμηση της σχέσης μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ανθρώπων που έχουν ανάγκη φροντίδας κάποιες στάσεις και συμπεριφορές ξεχωρίζουν, μεταξύ των οποίων, η άνευ όρων καλή θέληση, η γενναιόδωρη υποδοχή, η σωστή ακρόαση, ο ειλικρινής διάλογος, η ειλικρινής διαπραγματεύση, η συνειδητή ευθύνη ( Barra, et al, 2010). Η γνωριμία με τον ασθενή και η ανάπτυξη θεραπευτικής σχέσης έχει αναγνωριστεί ως βασική παράμετρος της Νοσηλευτικής γνώσης για δεκαετίες (Jones, 2010). Η φροντίδα εκδηλώνεται μέσω της επικοινωνίας νοσηλευτή και ασθενή. Η βιωμένη εμπειρία της φροντίδας αντανακλά την ανθρωπιστική φυσιογνωμία της Νοσηλευτικής. Για την παροχή επιτυχούς φροντίδας οι νοσηλευτές οφείλουν να ενεργούν με ευαισθησία, ανθρωπιά και με προϋπόθεση τη δέσμευση για φροντίδα ( dos Santos et al, 2010). Η ανησυχία για την ευημερία, τον εντοπισμό και την κάλυψη των αναγκών φροντίδας των ανθρώπων, σε συνδυασμό με δράσεις που αφορούν την τεχνική και επιστημονική φροντίδα σώματος και ψυχής, αποτελούν βασικές απαιτήσεις για την αποτελεσματική διαδικασία φροντίδας ( Gonzaga, Arruda, 1998 ).

Η φροντίδα εξ ορισμού απαιτεί την αναγνώριση της ανάγκης. Περιλαμβάνει τη σχεσιακή, πρακτική και ηθική διάσταση ( Martinsen, 2011).

Ο Gilligan τοποθετεί τη φροντίδα μέσα σε ένα ηθικό πλαίσιο τονίζοντας ότι η παροχή φροντίδας σχετίζεται με την αίσθηση της ηθικής και του καθήκοντος την οποία έχουν έμφυτη οι γυναίκες, ενώ η Ray, ισχυρίζεται πως η φροντίδα συνδέεται άμεσα με την ωριμότητα, τις τεχνικές δεξιότητες, τις διαπροσωπικές και επικοινωνιακές δεξιότητες και την αίσθηση ηθικής που έχει το άτομο, που παρέχει φροντίδα ( Σαπουντζή – Κρέπια και Κρέπια, 2005).

Ο ρόλος της αισθητικής στην οργάνωση και το κίνητρο της φροντίδας, στην ιστορία της Νοσηλευτικής έχει μελετηθεί από πολλούς μελετητές. Το θέμα της αισθητικής βρίσκεται στον πυρήνα της Φιλοσοφίας, της Ψυχολογίας και της Τέχνης. Τα συναισθήματα όμως θεωρούνται θεμελιώδη στοιχεία κατά την παροχή Νοσηλευτικής φροντίδας. Σύμφωνα με Siles Gonjales και Ruiz Mdel (2011), η αισθητική είναι ενσωματωμένη στη διαχρονική φύση της φροντίδας, η οποία χαρακτηρίζει τη μορφή και το ύφος αυτής. Πολλοί συγγραφείς συνδέουν την ηθική με την αισθητική στο πλαίσιο της Νοσηλευτικής φροντίδας, σύμφωνα με την Πλατωνική αρχή, ότι "το καλό είναι και ωραίο". Ιστορικά αναδεικνύεται, ότι για μεγάλο χρονικό διάστημα την ευθύνη φροντίδας ανθρώπων, είχαν άνθρωποι, των οποίων οι ζωές βρίσκονταν σε αρμονία με υπέρτατες αξίες, όπως η μητρότητα και η θρησκευτικότητα. Τα αισθητικά πρότυπα επηρέασαν την οργάνωση της προ-επαγγελματικής και επαγγελματικής στάσης στην πορεία της Νοσηλευτικής.

Σύμφωνα με τον Σίλλερ, η αισθητική φροντίδα υπερβαίνει την καθαρά τεχνική, δεδομένου ότι

αποτελεί μέρος του κόσμου των συναισθημάτων και αξιών, καθώς και ηθικών και πολιτιστικών πτυχών, που συνιστούν αισθητικές εμπειρίες σε διαδικασίες φροντίδας ( Siles González and Ruiz Mdel , 2011).

Η φροντίδα ως κεντρική έννοια στη Νοσηλευτική οδήγησε στην ανάπτυξη θεωριών φροντίδας, με πιο αντιπροσωπευτικές εκείνη της Watson (2002), θεωρία φροντίδας στις σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων και τις βαθιές εμπειρίες της ίδιας της ζωής και εκείνη της Leininger (1988), η οποία σημείωσε ότι η φροντίδα είναι παγκόσμιο φαινόμενο, το οποίο είναι πιθανό να γίνει αντιληπτό με διαφορετικό τρόπο από τους ασθενείς και νοσηλευτές, όταν προέρχονται από διαφορετικό πολιτισμικό υπόβαθρο ( Suliman, et al, 2009).

Η Mayeroff περιγράφει τη φροντίδα ως " μία διαδικασία, ένας τρόπος συσχέτισης με κάποιον άλλον άνθρωπο που ενέχει ανάπτυξη στην πορεία του χρόνου μέσω της αμοιβαίας εμπιστοσύνης και της εμπάθουσας και ποιοτικής ανάπτυξης της σχέσης των ανθρώπων που δέχονται και παρέχουν φροντίδα" ( Σαπουντζή- Κρέπια και Κρέπια, 2005).

Σε όλες τις μονάδες φροντίδας οι νοσηλευτές συνήθως αλληλεπιδρούν με τα μέλη της οικογένειας, που συνοδεύουν τους ασθενείς κατά τη διάρκεια της περίθαλψης και παρέχουν υποστήριξη σ' αυτά. Οι περισσότερες μελέτες στην προσφορά φροντίδας βασίζονται στη σπουδαία θεωρητική εργασία για την πορεία του στρες ( όπως Lazarus and Folkman, 1984 ) και τη θεωρία των ρόλων (όπως Burr, 1979). Οι δύο αυτές κυρίαρχες θεωρητικές προσεγγίσεις στον τομέα της παροχής φροντίδας λειτουργούν υπό την προϋπόθεση, ότι η προσφορά και η λήψη φροντίδας είναι διαφορετικές δομές ( Lingler, et al, 2008 ). Στα πλαίσια μελέτης διεργασίας του στρες, οι συμπεριφορές που εκδηλώνονται απ' αυτούς που δέχονται φροντίδα, συγκροτούνται από τις περιβαλλοντικές απαιτήσεις, που αναφέρονται ως στρεσογόνοι παράγοντες, οι οποίοι απειλούν ή ξεπερνούν τα όρια της προσαρμοστικής ικανότητας των φροντιστών. Ομοίως, οι φροντιστές είναι το επίκεντρο στην προσέγγιση των ρόλων για τη μελέτη της δυναμικής άτυπης φροντίδας. Οι εφαρμογές της θεωρίας των ρόλων στο πλαίσιο της φροντίδας είναι κοινές μεταξύ των ερευνητών νοσηλευτών, με ορισμένους νοσηλευτές να γεφυρώνουν τις κυρίαρχες θεωρίες, για να χρησιμοποιήσουν στις έρευνές τους στοιχεία τόσο από την επεξεργασία του άγχους, όσο και από την θεωρία των ρόλων ( Lingler, et al, 2008 ).

Η κουλτούρα στην φροντίδα δημιουργείται απ' όλους τους εμπλεκόμενους σ' αυτή και καθορίζει τις επικρατούσες αξίες, τις πεποιθήσεις και τα θέματα σχετικά με τη φροντίδα. Ορίζεται σαφώς και καθορίζει κοινούς στόχους στους επαγγελματίες, που περιλαμβάνουν τις θεμελιώδεις αξίες και τη λογοδοσία, σημαντικές παραμέτρους για την αποτελεσματική και επιτυχή θεραπεία ( Kitson et al, 1998, Rycroff- Malone et al, 2002).

Στη σύγχρονη εποχή η παροχή επαγγελματικής φροντίδας στηρίζεται σε ένα νέο σύστημα αξιών. Η McIntyre υποστηρίζει ότι ο σύγχρονος άνθρωπος έχει αλλάξει τρόπο προσέγγισης στα ζητήματα ηθικής και καθώς το παραδοσιακό σύστημα αξιών έχει αρχίσει να εγκαταλείπεται και τη θέση του παίρνει ο ατομικισμός, ο οποίος δεν παρέχει μια αντικειμενική ανεξάρτητη θέση από την οποία θα μπορούμε να προσεγγίσουμε τυχόν ηθικής φύσεως διαφωνίες και διλήμματα, μόνο οι προσωπικές προτιμήσεις θα μας βοηθήσουν να επιλέξουμε μεταξύ των διαφόρων ηθικών θεωριών τις οποίες θα ακολουθήσουμε ( Σαπουντζή- Κρέπια και Κρέπια, 2005).

Όσον αφορά την άτυπη, ανεπίσημη φροντίδα, εκείνη που παρέχεται από μη επαγγελματίες, απαιτεί την επένδυση χρόνου, ενέργειας και χρημάτων, πολλές φορές μάλιστα για μακρές χρονικές περιόδους. Περιλαμβάνει εργασίες οι οποίες μπορεί να είναι δυσάρεστες, δύσκολες, κουραστικές και ψυχολογικά στρεσογόνες ή σωματικά εξαντλητικές.

Ο Kitson το 1987, κατά την ανάλυση της ανεπίσημης φροντίδας, σε σχέση με την επαγγελματική, βλέπει τις δύο να μοιράζονται τα ίδια χαρακτηριστικά, που περιλαμβάνουν εκτός από γνώσεις και δεξιότητες, σεβασμό για τα πρόσωπα. Ο Gadow το 1985, στη συζήτηση για τη σχέση νοσηλεύτη – ασθενή, θεωρεί τη δέσμευση για προστασία και ανάδειξη της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ως ιδανικό στη φροντίδα (Kyle, 1995).

Μελέτες δείχνουν, ότι η παροχή φροντίδας σε ένα μέλος της οικογένειας, μπορεί να μειώσει το άγχος και την κατάθλιψη, να αυξήσει την αίσθηση της εκπλήρωσης του χρέους και αυτοεκτίμησης και να φέρει μεγαλύτερη εγγύτητα στις σχέσεις. Αναγνωρίζεται επίσης, ότι τα βάρη και τα οφέλη από την προσφορά φροντίδας μπορούν να συνυπάρξουν ( McPherson, et al, 2011).

Σε πολλούς πολιτισμούς θεωρείται μια ηθική ευθύνη για ένα μέλος της οικογένειας, να είναι από την πλευρά του ασθενούς και να παρέχει φροντίδα ( Cang -Wong, et al, 2009).

Η οικογένεια και οι φίλοι είναι κύριοι πάροχοι σε ασθενείς με μακροχρόνια νόσο, αλλά και στο τέλος του κύκλου ζωής. Η παρουσία μελών της οικογένειας και η παροχή φροντίδας στο τέλος του κύκλου ζωής του ανθρώπου, αποτελεί σημαντική εννοιολογική διάσταση του τι συνιστά ένα καλό θάνατο. Η παροχή φροντίδας στο τέλος της ζωής δημιουργεί τις δικές της ανταμοιβές ( Wolff , et al, 2007).

Εξέχουσα μορφή φροντίδας αποτελεί η φροντίδα - θυσία της ιδανικής μητέρας που θυσιάζει τις δικές της ανάγκες και ευτυχία για χάρη των παιδιών και της οικογένειάς της, ανεξάρτητα από τη δική της ταλαιπωρία. Η φροντίδα ως μια προσπάθεια για ένα υψηλότερο σκοπό αποτελεί για τις ίδιες θετική θυσία ( Mendez- Luck, et al, 2008).

Σύμφωνα με Winter et al, τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας, περιλαμβάνουν την προσωπική ανάπτυξη, την ενίσχυση της σχέσης μεταξύ φροντιστών και αποδεκτών περίθαλψης, συναισθήματα ικανοποίησης και αύξηση της αυτοεκτίμησης. Αρνητικές επιπτώσεις φροντίδας μπορεί να αποτελέσουν η οικονομική, ψυχολογική επιβάρυνση, η κοινωνική απομόνωση, οι αυξημένες

αρμοδιότητες, η κατάθλιψη και τα συναισθήματα από τα βάρη της φροντίδας (Winter et al, 2005 ). Το άγχος και η επιβάρυνση αποτελούν κεντρικά χαρακτηριστικά των περισσότερων μοντέλων φροντίδας. Παράλληλα, η επιλογή του ρόλου φροντίδας είναι ανεξερεύνητη πτυχή της εμπειρίας φροντίδας. Εικάζεται ότι φροντιστές, που δεν είχαν άλλη επιλογή από το να γίνουν, είναι περισσότερο εκτεθειμένοι σε προβλήματα υγείας. Πρόσθετη έρευνα θα ήταν απαραίτητη για να δείξει, πώς οι κοινωνικοί κανόνες μπορούν να οδηγήσουν τους φροντιστές, να αποκρύψουν δισταγμό τους στην ανάληψη του ρόλου φροντίδας ( Winter, et al, 2005 ).

## ΑΤΥΠΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Άτυπη φροντίδα μπορεί να οριστεί, ως η παροχή υγειονομικής φροντίδας προς τα εξαρτώμενα άτομα, από την οικογένεια, φίλους, γείτονες ή άλλους από το άμεσο κοινωνικό δίκτυο, που δεν λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση για τη βοήθεια που προσφέρουν. Η βιβλιογραφία επιβεβαιώνει την υπεροχή των γυναικών στο ρόλο των φροντιστών ( Masanet , La Parra, 2011).

Η άτυπη φροντίδα είναι κοινή σε όλο τον κόσμο και παραμένει η πιο κοινή μορφή μακροχρόνιας φροντίδας, που παρέχεται στις Η.Π.Α. Πολλά προγράμματα άτυπης φροντίδας έχουν αξιολογηθεί, ως μέρος ερευνητικών προγραμμάτων ( Van Houtven, et al, 2011) . Στον Καναδά εκτιμάται ότι πάνω από ένα εκατομμύριο άνθρωποι έχουν άμεση σχέση με τη φροντίδα ενός ετοιμοθάνατου μέλους της οικογένειας ή φίλου σε οποιαδήποτε δεδομένη χρονική στιγμή. Το βάρος από την εμπειρία φροντίδας για τους άτυπους φροντιστές αναγνωρίζεται ολοένα ως θέμα δημόσιας υγείας, από κυβέρνηση, ερευνητές και οργανισμούς υγείας, το οποίο αποδεικνύεται από την αυξανόμενη αναγνώρισή του και ανησυχία για την κάλυψη των αναγκών τους ( Williams, et al, 2011).

Η ανάπτυξη και ο σχεδιασμός της μακροχρόνιας φροντίδας αποκτούν όλο και μεγαλύτερη προσοχή στην πολιτική υγείας, ιδιαίτερα στην Βόρεια Αμερική και Δυτική Ευρώπη, όπου παρατηρούνται ταχείς ρυθμοί γήρανσης του πληθυσμού.

Στη Γερμανία το σύστημα ασφάλισης της μακροχρόνιας φροντίδας, υλοποιήθηκε για να καλύψει τις ιδιαίτερες ανάγκες για νοσηλευτική φροντίδα, που μπορούν να αντιμετωπιστούν από επαγγελματίες ή άτυπους φροντιστές ( Buscher, et al, 2011).

Σε αντίθεση λοιπόν με επαγγελματίες φροντιστές, όπως γιατροί και νοσηλευτές, οι άτυποι φροντιστές υγείας είναι συνήθως μέλη της οικογένειας ή φίλοι, που παρέχουν φροντίδα σε άτομα διαφόρων κατηγοριών, όπως ηλικιωμένους, ασθενείς με άνοια, καρκινοπαθείς, άτομα με χρόνια νόσο ή αναπηρία ( Bevans and Sternberg, 2012). Οι άτυποι φροντιστές δεν αμείβονται και δεν έχουν λάβει εκπαίδευση για παροχή φροντίδας.

Ο φροντιστής οικογένειας, αναφέρεται και ως άτυπος φροντιστής, γιατί ο όρος αφορά όχι μόνο μέλος

της οικογένειας του ασθενούς, αλλά σε οποιονδήποτε με μια σημαντική προσωπική σχέση με τον ασθενή, όπως φίλος, συνεργάτης, γείτονας (Alspach, 2009).

Οι τελευταίες τάσεις για παράταση της επιβίωσης και ενίσχυση της περιπατητικής φροντίδας έχει αυξήσει τον αριθμό των ανεπίσημων φροντιστών. Στις περισσότερες περιπτώσεις η/ο σύζυγος γίνεται άτυπος φροντιστής (Braun, et al, 2007) .

Στην χρόνια νόσο και φροντίδα οι οικογένειες έχουν αναλάβει υποστηρικτικό ρόλο στη διατήρηση και ολοκλήρωση των δραστηριοτήτων καθημερινής διαβίωσης. Σύμφωνα με Miller et al, (2010) οικογένεια και φροντιστές θα πρέπει να είναι ενεργά μέλη των διεπιστημονικών ομάδων και να συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων για τη φροντίδα των επιζώντων με ΑΕΕ.

Μία σύνθετη σχέση, που ονομάζεται δυάδα φροντίδας μεταξύ του φροντιστή και του αποδέκτη φροντίδας, αναπτύσσεται στο πλαίσιο της άτυπης δυναμικής φροντίδας και παρατηρείται συνήθως σε Ογκολογικούς ασθενείς , κινείται δε κατά τη διάρκεια της τροχιάς μιας ασθένειας ( Whisenant, 2011).

Οι άτυποι φροντιστές οικογένειας αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο ως απαραίτητοι, για την ικανοποίηση των αναγκών των ατόμων με χρόνιες ασθένειες που σχετίζονται με τη γήρανση ( Roth, et al, 2007).

Κυρίως γυναίκες, σύζυγοι αλλά και γονείς και αδέρφια, αποτελούν την κύρια ομάδα φροντιστών ασθενών με κακώσεις Σπονδυλικής Στήλης, προφανώς λόγω του νεαρού της ηλικίας αυτής της κατηγορίας των τραυματιών ( Blanes, et al, 2007 ) .

Σύμφωνα με τα παραπάνω, η ετερογένεια της ομάδας που παρέχει άτυπη φροντίδα είναι προφανής.

Κάποιοι φροντιστές δεν μπορούν να ταυτιστούν με τον όρο ή ακόμη και ενοχλούνται, γι' αυτό ο όρος "φίλοι και οικογένεια" χρησιμοποιείται για λόγους απλότητας. Κάποια άτομα παρέχουν βοήθεια ενεργά, αλλά δεν αυτοπροσδιορίζονται ως "φροντιστές" ( Wolff , et al 2009), ενώ κάποιοι φροντιστές από επιλογή, χαρακτηρίζονται συχνά, ως "άλλο μέλος της οικογένειας" ( Winter, et al, 2010).

Μελέτες κάνουν αναφορά στις διαστάσεις της ποιότητας της άτυπης φροντίδας, που μπορεί να περιλαμβάνει δυνητικά επιβλαβή συμπεριφορά για τον λήπτη φροντίδας, ώστε να δικαιολογεί κοινωνικές υπηρεσίες ή νομική παρέμβαση και "υποδειγματική" φροντίδα, ο βαθμός δηλαδή στον οποίο οι φροντιστές ικανοποιούν με συνέπεια και ευαισθησία, με σεβασμό και ευχάριστες δραστηριότητες τις ψυχολογικές ανάγκες των φροντιζομένων. Οι δυνητικά επιβλαβείς συμπεριφορές δεν αποκλείουν κατ' ανάγκη επαρκή φροντίδα. Ωστόσο η φροντίδα μπορεί να είναι επαρκής, χωρίς να είναι "υποδειγματική". Έτσι η δυνητικά επιβλαβής συμπεριφορά, η επαρκής και η " υποδειγματική " είναι εννοιολογικά διακριτές. Αντίθετα η ποιότητα της άτυπης φροντίδας είναι πολυδιάστατη. Ωστόσο η αξιολόγηση της άτυπης φροντίδας είναι ένα περίπλοκο εγχείρημα. Οι διαστάσεις της ποιότητας της φροντίδας είναι κρίσιμη υπόθεση για την ευημερία του παραλήπτη φροντίδας ( Christie, et al, 2009). Η προσφορά φροντίδας με τρόπο που δεν ικανοποιεί τις προσδοκίες του δέκτη φροντίδας μπορεί να οδηγήσει σε κακή ποιότητα φροντίδας, σε δυνητικό κίνδυνο της κατάστασης υγείας του

φροντιζομένου και τελικά έξοδο του κύριου φροντιστή από το ρόλο φροντίδας ( Allen, et al, 2012). Σύμφωνα με Williams et al (2011) οι άτυποι φροντιστές διαφόρων περιοχών, με διαφορετικό κοινωνικό, οικονομικό, πολιτιστικό υπόβαθρο, έχουν διαφορετικές ανάγκες, που δεν μπορούν να ομογενοποιηθούν και να καλυφθούν από την ίδια πολιτική.

Προγράμματα υποστήριξης των άτυπων φροντιστών έχουν αναπτυχθεί σε πολλές χώρες με σκοπό να βελτιώσουν τα αποτελέσματα φροντίδας των φροντιστών προς τους φροντιζομένους. Επίσης πολλά προγράμματα έχουν αξιολογηθεί ως μέρος ερευνητικών πρωτοκόλλων, ενώ προσπάθειες για την αξιολόγηση των προγραμμάτων παρεμποδίζονται από την έλλειψη ενός πλαισίου οργάνωσης για τον σχεδιασμό και την αξιολόγηση των δραστηριοτήτων φροντίδας και των παρεμβάσεων. Στις δραστηριότητες φροντίδας περιλαμβάνονται κάποιες κλινικές δεξιότητες και γνώσεις, όπως δραστηριότητες καθημερινής ζωής, ακόμα και η διαχείριση φαρμακευτικής αγωγής. Η λήψη αποφάσεων ή η επίλυση προβλημάτων για λογαριασμό του ασθενή, θεωρούνται κλινικές δεξιότητες. Επίσης η ανάπτυξη ψυχολογικών δεξιοτήτων για ελαχιστοποίηση της αρνητικής συναισθηματικής πίεσης, που βιώνει ο φροντιστής από την προσφορά φροντίδας, ώστε να μεγιστοποιηθούν οι θετικές πλευρές της φροντίδας, ανήκουν στις κλινικές δεξιότητες. Επιπλέον, η γνώση σχετικά με τους διαθέσιμους πόρους και αξιοποίηση του κοινωνικού υποστηρικτικού δικτύου αποτελούν κλινικές δεξιότητες.

Η ποσότητα της φροντίδας αναφέρεται στο χρόνο που δαπανάται για τη φροντίδα, η οποία είναι ζωτικής σημασίας. Οι παρεμβάσεις του φροντιστή μπορούν να βοηθήσουν στη βελτίωση της ποιότητας της άτυπης φροντίδας. Ωστόσο η έλλειψη ενός συστηματικού πλαισίου προσδιορίζοντας τους στόχους και τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων του φροντιστή παρεμποδίζουν την ικανότητά μας να κατανοήσουμε τι έχει μελετηθεί και παρεμποδίζει τον σχεδιασμό μελλοντικών προγραμμάτων ( Van Houtven, et al, 2011b).

## **ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟΣ**

Οι ασθενείς με μακροχρόνιες ασθένειες βρίσκονται όλο και περισσότερο στο επίκεντρο των δραστηριοτήτων βελτίωσης της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας, για να μειωθούν οι επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής τους και η επιβάρυνση των υπηρεσιών υγείας από τη χρήση τους ( Bower, et al,2012 ).

Η αυξανόμενη επικράτηση των χρόνιων παθήσεων οφείλεται σε διάφορους παράγοντες, όπως η αύξηση του προσδόκιμου ζωής μαζί με τη γήρανση του πληθυσμού και τα νέα φάρμακα και ιατρικές διαδικασίες, που μετατρέπουν ασθένειες, που άλλοτε ήταν θανατηφόρες, σε χρόνιες καταστάσεις (

Anderson, Horvath, 2004).

Μεγάλη επιβάρυνση από την αύξηση των χρόνιων ασθενειών αντιμετωπίζει το Αμερικάνικο σύστημα υγείας, ενώ οι άτυποι φροντιστές είναι πολύ πιθανό, να έχουν όλο και πιο ενεργή και ουσιαστική συμμετοχή σε προγράμματα περίθαλψης των ασθενών τους ( Dexter, et al, 2010).

Η γήρανση του πληθυσμού όχι μόνο προκαλεί μια σειρά δημογραφικών και κοινωνικών αλλαγών, αλλά και δημιουργεί νέες προκλήσεις, που σχετίζονται με τη διαχείριση και τη χρηματοδότηση της μακροχρόνιας περίθαλψης. Ο Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης ( ΟΟΣΑ) καθορίζει τη μακροχρόνια φροντίδα, ως οριζόντια πολιτική που περιλαμβάνει όλες τις υπηρεσίες που απαιτούνται (συμπεριλαμβανομένης και της άτυπης φροντίδας ), για τους ανθρώπους που χρειάζονται φροντίδα, σε βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής για μεγάλο χρονικό διάστημα. Κάθε χώρα έχει τα δικά της πρότυπα και μοντέλα περίθαλψης, ωστόσο ο θεσμός της άτυπης φροντίδας είναι κοινός σε όλο τον κόσμο (Vilaphana Prieto, et al, 2011).

Η αυξανόμενη επικράτηση των χρόνιων μη μεταδοτικών νοσημάτων, υποδεικνύουν μια τρομακτική αύξηση του επιπολασμού σε όλο τον κόσμο. Η πλειοψηφία των νέων ασθενών με χρόνια νόσο απαιτεί αποτελεσματική διαχείριση στο πλαίσιο ολοκληρωμένου συστήματος παροχής υγειονομικής περίθαλψης, που θα περιλαμβάνει φροντίδα υγείας, υποστήριξη ενημέρωσης και αυτοδιαχείριση της νόσου από τον ίδιο τον ασθενή ( Yasin, et al, 2012).

Μεγαλύτερη έμφαση έχει δοθεί στην αυτοδιαχείριση της νόσου, που ορίζεται ως "η επιμέλεια των ατόμων προς τη δική τους υγεία και ευεξία". Αυτό περιλαμβάνει αποφάσεις που λαμβάνουν για να ακολουθήσουν έναν υγιεινό τρόπο ζωής, κάλυψη των κοινωνικών, συναισθηματικών και ψυχολογικών αναγκών και μακροπρόθεσμη φροντίδα, ώστε να αποτραπεί περαιτέρω ασθένεια ή ατύχημα. Η αυτοδιαχείριση αποβλέπει στη δυνατότητα βελτίωσης της υγείας του πληθυσμού, χωρίς να προκληθούν σημαντικές αυξήσεις στο κόστος περίθαλψης. Ορισμένα μοντέλα αυτοδιαχείρισης έχουν προταθεί στη βιβλιογραφία, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε πληροφορίες για την υγεία και των εγκαταστάσεων βοηθητικών τεχνολογιών (Bower, et al, 2012) .

Η διαχείριση της νόσου υπόσχεται σημαντικά οφέλη, ως μέσο για την εξυγίανση της χρόνιας φροντίδας και τη βελτιστοποίηση των αποτελεσμάτων, δεδομένης της συννοσηρότητας που παρατηρείται σε χρόνιες νόσους, καθώς και σε κοινούς παράγοντες κινδύνου. Όροι όπως συντονισμός φροντίδας, διεπιστημονική ομάδα, διαχείριση περιστατικού, έχουν χρησιμοποιηθεί εναλλακτικά για τη διαχείριση της νόσου. Η εκπαίδευση των ασθενών είναι ο θεμέλιος λίθος όλων των προγραμμάτων διαχείρισης ασθενειών, που περιλαμβάνουν εκπαίδευση στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και αξιολόγηση της εκπαίδευσης των ασθενών ( American heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group, 2006).

Αυτοδιαχείριση είναι η ικανότητα ενός ατόμου να διαχειρίζεται τις καθημερινές συνέπειες μιας χρόνιας κατάστασης, αναπτύσσοντας δεξιότητες και συμπεριφορές, που ενισχύουν την



αυτοπεποίθηση και αυτο-αποτελεσματικότητα. Εμπόδια στην αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων μπορούν να τοποθετηθούν σε πέντε κατηγορίες: σωματικά, ψυχολογικά, νοητικά, οικονομικά, κοινωνικά και πολιτιστικά. Το μοντέλο της χρόνιας φροντίδας αποτελεί εργαλείο για τη βελτίωση της φροντίδας τόσο σε ατομικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο πληθυσμού. Πρόκειται για οικολογικό μοντέλο που δίνει έμφαση στην αλληλεπίδραση όλων των παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων, οικογενειών, κοινοτήτων και οικονομικών και κοινωνικών πολιτικών (Baumann, Dang Ngoc, 2012).

Η αυτοφροντίδα περιλαμβάνει την προαγωγή υγείας και πρόληψη, αυτοέλεγχο, αυτοθεραπεία και αυτοδιαχείριση. Η Dorothea Orem, θεωρητικός της Νοσηλευτικής, ορίζει την αυτοφροντίδα, ως μαθημένη συμπεριφορά, με αλληλουχία ενεργειών, την οποία αποκτά ο άνθρωπος κατά την παιδική ηλικία, κυρίως μέσα στην οικογένεια, εκεί όπου διαβιβάζονται τα πολιτιστικά πρότυπα ( Baumann, Dang Ngoc, 2012).

Ο Π.Ο.Υ. τον Οκτώβριο του 2005 στην έκθεση με τίτλο: "πρόληψη των χρόνιων παθήσεων: μια ουσιαστική επένδυση", διατύπωσε, ότι η παγκόσμια δράση για την πρόληψη των χρόνιων παθήσεων θα μπορούσαν να σώσουν ζωές 36 εκατομμυρίων ανθρώπων, οι οποίοι διαφορετικά θα ήταν νεκροί μέχρι το 2015. Περίπου 17 εκ. άνθρωποι πεθαίνουν πρόωρα κάθε χρόνο, ως αποτέλεσμα της Παγκόσμιας επιδημίας της χρόνιας νόσου. Αν και οι χρόνιες ασθένειες είναι από τα πιο κοινά και δαπανηρά προβλήματα υγείας, είναι επίσης μεταξύ εκείνων που μπορούν να προληφθούν. Δημόσια Υγεία, προσπάθειες για την προαγωγή υγείας και πρόληψη των ασθενειών θα προωθήσουν την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων για την υγεία των ανθρώπων σε ολόκληρο τον κόσμο (WHO, 2005).

Πληθυσμοί με σωματικές και νοητικές αναπηρίες υποφέρουν από χρόνιες παθήσεις και εμφανίζουν ποικίλες και διαρκείς ανάγκες, που απαιτούν συνδυασμό παρεχόμενων υπηρεσιών διαδοχικά ή ταυτόχρονα από πολλούς παροχείς, στο νοσοκομείο, το σπίτι ή την κοινότητα ( Kodner, 2002).

Στη Σουηδία "αλυσίδες υγειονομικής περίθαλψης", έχουν γίνει ένα σημαντικό μέρος της ολοκληρωμένης φροντίδας υγείας. Μια αλυσίδα υγειονομικής περίθαλψης μπορεί να οριστεί ως συντονισμένες δραστηριότητες στο σύστημα υγείας, που συνδέονται μεταξύ τους για να επιτευχθεί ένα τελικό αποτέλεσμα καλής ποιότητας για τον ασθενή. Μια σωστή λειτουργία αλυσίδας φροντίδας σημαίνει ότι η φροντίδα αποτελεί συνεχή αλληλεπίδραση μεταξύ διαφόρων επιπέδων και φροντιστών φροντίδας. Συνήθως οι συγγενείς αποτελούν για τον χρονίως πάσχοντα ο μόνος κοινός σύνδεσμος μεταξύ των διαφόρων επιπέδων φροντίδας, ενώ σύμφωνα με προηγούμενες μελέτες είχαν δυσκολίες στο να γνωρίσουν σε ποιόν να απευθυνθούν σχετικά με τις διαφορετικές ανάγκες . Προκειμένου να επιτευχθεί μια συνέχεια της φροντίδας, πρέπει οι συγγενείς να συμμετέχουν στο σχεδιασμό, τη λήψη

των αποφάσεων και την απόδοση της φροντίδας (Wilhelmson, et al, 2011).

Σύμφωνα με τον Leichsenring (2012) τα υπάρχοντα συστήματα υγείας δείχνουν δυσκολίες στην αντιμετώπιση χρόνιων παθήσεων, αναπηριών και καταστάσεων που απαιτούν μακροχρόνια φροντίδα. Επιπλέον, έννοιες όπως η ολοκληρωμένη φροντίδα έχουν πολλές έννοιες ακόμα και εντός του συστήματος υγείας. Ο ίδιος υποστηρίζει ότι υπάρχει ανάγκη να δοθεί μια "ταυτότητα" στη μακροχρόνια φροντίδα.

## ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η φυσική – κινητική αποκατάσταση αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως σημαντικός τομέας, για τη φροντίδα υγείας και την κοινωνική αποκατάσταση των ατόμων με αναπηρίες. Η έμφαση αυτή οφείλεται στην σημαντική αύξηση του αριθμού των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και στους επιζώντες νευρολογικών ασθενειών ή κακώσεων του νευρικού συστήματος, με πιο αντιπροσωπευτικές το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο, την κάκωση Νωτιαίου Μυελού και Σπονδυλικής Στήλης, την Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση και άλλες νευρολογικές νόσους, που αφήνουν υπόλοιπο αναπηρίας. Η διαδικασία Αποκατάστασης πραγματοποιείται κυρίως σε εξειδικευμένα Κέντρα Αποκατάστασης, τα οποία διαθέτουν μια διεπιστημονική ομάδα εργασίας για τη φροντίδα του ασθενούς. Οι ασθενείς που συμμετέχουν στη διαδικασία Αποκατάστασης συχνά έχουν φυσικά, γνωστικά και συμπεριφορικά προβλήματα, απαιτώντας έτσι πολύπλοκες και ποικίλες διαδικασίες αποκατάστασης ( de Andrade , et al, 2010).

Στη Διεθνή βιβλιογραφία τεκμηριώνεται η αναγκαιότητα ύπαρξης εξειδικευμένων Μονάδων Αποκατάστασης στις οποίες επιτυγχάνεται Αποκατάσταση σε μέγιστο βαθμό, περιορίζοντας το κόστος ( Illis, 2004) και μεγιστοποιώντας το λειτουργικό αποτέλεσμα, την κοινωνική δραστηριότητα και την ικανοποίηση από τη ζωή, τελικά, του ατόμου με αναπηρία (Smith, 2002).

Όπως επισημαίνεται και από τον Carlan το 1987, η επίτευξη συμβιβασμού ανάμεσα στους ασθενείς, οικογένειες, φίλους και θεραπευτές, όσον αφορά το τι αποτελεί τέλος της θεραπείας Αποκατάστασης και αποδεκτή ποιότητα ζωής, είναι ένα από τα πιο επίπονα θέματα που αντιμετωπίζουν οι επιστήμονες Αποκατάστασης ( Gilles, Clark-Wilson, 2000).

Πολλοί ορισμοί έχουν δοθεί για την Αποκατάσταση. Αρχικά, το βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο, ερμηνεύτηκε από πολλούς ως μια προσπάθεια να συμβιβάσει το ιατρικό και κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας. Ακολούθως εισήχθη μια σειρά εννοιών, στις οποίες η δραστηριότητα και η κοινωνική συμμετοχή σηματοδότησε την αναπηρία. Αποτέλεσμα αυτής της "διαμάχης" σχετικά με τους ορισμούς

της Αποκατάστασης είναι η υπενθύμιση ότι η ιατρική Αποκατάσταση αποτελεί μόνο μέρος της διαδικασίας, η ιατρική "εξομαλύνει" την κατάσταση. Η συζήτηση σχετικά με τους ορισμούς της Αποκατάστασης και την ταξινόμηση της αναπηρίας σχετίζεται με τον σχεδιασμό των δράσεων αποκατάστασης και με την προστασία της αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία ( Bautz – Holter, et al, 2007).

Στην παρούσα εργασία αναφέρουμε επιλεκτικά τον παρακάτω ορισμό: Η αποκατάσταση των χρόνιων παθήσεων ορίζεται ως " το σύνολο των συντονισμένων παρεμβάσεων, που απαιτούνται για να εξασφαλιστούν οι καλύτερες συνθήκες σε φυσικό, ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο, ώστε οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες ή μετά από οξεία νόσο, να μπορούν με τις δικές τους προσπάθειες να διατηρήσουν ή να επιτύχουν τη βέλτιστη σωματική λειτουργία μέσω της τροποποίησης της συμπεριφοράς σε θέματα υγείας και να πετύχουν έτσι αντίστροφη εξέλιξη της νόσου" (Goble & Worcester, 1999).

Οι στόχοι της Αποκατάστασης είναι:

- βελτίωση της ποιότητας ζωής με υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης και ανεξαρτησίας
- παροχή εκπαίδευσης και υποστήριξης για την επίτευξη της αυτοδιαχείρισης
- βελτίωση της λειτουργικής ικανότητας
- καθυστέρηση εμφάνισης επιπλοκών
- μείωση επανεισαγωγών στο Νοσοκομείο ([www.archi.net.au/resources/moc/complex/rehab](http://www.archi.net.au/resources/moc/complex/rehab).)

Αρκετές μελέτες δείχνουν, ότι ο βαθμός της ενεργούς συμμετοχής του ασθενούς στην Αποκατάσταση, έχει θετική συσχέτιση με τη βελτίωση της λειτουργικής ικανότητας και τελικής έκβασης, γι αυτό και προτιμάται σε κάθε θεραπευτικό μοντέλο ( Johnson, et al, 2009). Η έννοια της "αυτοδιαχείρισης" χρησιμοποιείται στη βιβλιογραφία για να περιγράψει παρεμβάσεις διαχείρισης προσανατολισμένες στην υγεία και στην ασθένεια ( Stuijbergen, et al, 2010).

Η διαδικασία της Αποκατάστασης όμως μπορεί να περιπλέκεται ακόμη περισσότερο από λειτουργικές διαταραχές, όπως έλλειψη προσοχής, οργανικά ελλείμματα ή αλλαγές συμπεριφοράς. Δεν είναι ασυνήθιστο επίσης οι ασθενείς με εγκεφαλικές κακώσεις να αγνοούν τα συμπτώματα ( Buck et al, 2012).

Η αποκατάσταση περιλαμβάνει πολλαπλές φάσεις που λαμβάνουν χώρα σε μια περίοδο εβδομάδων, μηνών ή ετών ακόμα. Για πολλούς ασθενείς πρωταρχικοί στόχοι αποτελούν η μεγιστοποίηση της ανεξαρτησίας, με απόκτηση βασικών δεξιοτήτων, βελτίωση της βάδισης, εκπαίδευση των φροντιστών, παροχή εξοπλισμού ( Taylor-Schroeder, et al, 2011).

Στα μέσα του 20ου αιώνα ο Abraham Maslow καθόρισε την "ιεραρχία των αναγκών του ανθρώπου", για την οποία πρότεινε σχετικά τυποποιημένα πρότυπα. Όπως κάθε ανάγκη είναι δυνατόν εν μέρει να

εκπληρωθεί. Πιο πρόσφατα οι θεωρητικοί αναγνώρισαν την αυτοπραγμάτωση, ως διαδικασία διαβίου μάθησης για την αντιμετώπιση περιβαλλοντικών αλλαγών. Με την έναρξη της αναπηρίας πρέπει να γίνει εκ νέου επαναπροσδιορισμός προτεραιοτήτων. Ένα άτομο με αναπηρία θα ανταποκριθεί στη νέα κατάσταση απώλειας της λειτουργίας, δημιουργώντας μια νέα ισορροπία πνεύματος και σώματος μέσα στο φυσικό και κοινωνικό- πολιτιστικό περιβάλλον. Η επιτευχθείσα ισορροπία εξαρτάται από το επίπεδο των στόχων, που έχουν επιτευχθεί ( Stineman, 2008).

## **ΑΤΥΠΗ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ –ΠΟΙΟΣ ΤΗΝ ΠΑΡΕΧΕΙ**

Η άτυπη φροντίδα στο σπίτι είναι συνηθισμένο φαινόμενο σε πολλές χώρες. Στην Ελλάδα η άτυπη φροντίδα εμφανίζεται και στα περισσότερα Νοσοκομεία. Συγγενείς ασθενών μένουν δίπλα στο κρεβάτι τους για πολλές ώρες και τους βοηθάνε. Το φαινόμενο αυτό σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με την έλλειψη Νοσηλευτικού προσωπικού ( Sapountzi- Krepia et al, 2008a).

Η έλλειψη του Νοσηλευτικού προσωπικού αποτελεί παγκόσμιο φαινόμενο, το οποίο έχει αναγνωριστεί από τη διεπιστημονική συμβουλευτική ομάδα του Π.Ο.Υ. Σχετικά με τις ρίζες του προβλήματος η Sapountzi et al (2008a) σε άλλη μελέτη, αναφέρει ότι σχετίζεται με τους χαμηλούς μισθούς, την κακή εικόνα της Νοσηλευτικής, την έλλειψη ικανοποίησης των νοσηλευτών από την εργασία τους, τον ανεπαρκή αριθμό ειδικευμένων νοσηλευτών, τη γήρανση του εργατικού δυναμικού του νοσηλευτικού κλάδου, την επικινδυνότητα της εργασίας. Οι συμμετέχοντες παρέχουν άτυπη φροντίδα, που αντανακλά συγκεκριμένα καθήκοντα νοσηλευτικής. Είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι συνήθως κάποιος από το προσωπικό του Νοσοκομείου προτείνει στους συγγενείς να μείνει κοντά στον ασθενή, ακόμα και μετά τις ώρες επίσκεψης ή ακόμα να προσλάβει μισθωμένο βοηθό (Sapountzi- Krepia et al, 2008 b). Αυτό υπονοεί ότι το προσωπικό θεωρεί αναγκαία τη συνεισφορά αυτή .

Ο επιπολασμός της άτυπης φροντίδας στο νοσοκομείο στην Ελλάδα είναι πολύ υψηλός . Η οικογένεια έχει κεντρικό ρόλο στη διατήρηση της κατάστασης της υγείας και την παροχή άτυπης υγειονομικής περίθαλψης και είναι ζωτικής σημασίας προκειμένου τα μέλη της να διαχειριστούν ασθένειες και να παράσχουν βοήθεια, για την ανάκτηση και τη διαδικασία Αποκατάστασης ( Lavdaniti, et al, 2011).

Στην πραγματικότητα η άτυπη νοσοκομειακή φροντίδα οφείλεται στην έλλειψη προσωπικού και σε πολιτισμικές επιρροές για τα πρότυπα φροντίδας. Ένας άλλος παράγοντας που επηρεάζει την οικογενειακή επίσκεψη είναι η κατάσταση υγείας των ασθενών ιδιαίτερα όταν είναι σοβαρή.

Η παρουσία των μελών της οικογένειας δίπλα στο κρεβάτι του ασθενούς κατά τη διάρκεια της

νοσηλείας μπορεί να είναι σημαντική πηγή συναισθηματικής ασφάλειας και υποστήριξης για τους ασθενείς (Sapountzi- Krepia et al, 2008 a)

Η συντριπτική πλειοψηφία των άτυπων φροντιστών είναι γυναίκες μεσήλικες, κυρίως σύζυγοι ή κόρες των ασθενών, πολλοί από τους οποίους βρίσκονται αντιμέτωποι με σημαντικές αλλαγές στην εργασιακή τους κατάσταση ( Sapountzi- Krepia et al, 2006).

Το φαινόμενο της άτυπης φροντίδας στο νοσοκομείο στην Ελλάδα έχει προσελκύσει το ενδιαφέρον των ερευνητών Νοσηλευτών από τις αρχές του '90 ( Sapountzi – Krepia, et al, 2008b).

Η αναζήτηση στη Διεθνή βιβλιογραφία, πολύ λίγα άρθρα απέδωσε, σχετικά με την άτυπη Νοσοκομειακή φροντίδα. Έτσι σύμφωνα με Van Pelt et al ( 2010), κάποιες μελέτες έχουν εξετάσει την μετά ΜΕΘ επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών, αλλά δεν έχει γίνει σύγκριση με αυτή μετά την έξοδο από το Νοσοκομείο. Αν και η επιβάρυνση των φροντιστών έχει μελετηθεί παραδοσιακά μεταξύ των εξωτερικών ασθενών με χρόνιες ασθένειες, οι φροντιστές υγείας βρίσκονται συχνά δίπλα στο κρεβάτι, όταν ένα αγαπημένο πρόσωπο βρίσκεται στο Νοσοκομείο. Ως εκ τούτου είναι η ύπαρξη των άτυπων φροντιστών ευκαιρία να σπουδάσουν το πλαίσιο μιας οξείας ασθένειας. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι οι άτυποι φροντιστές μετά ΜΕΘ υποφέρουν από συμπτώματα κατάθλιψης, μείωση της απασχόλησης και διαταραχή του τρόπου ζωής ( Van Pelt, et al, 2010).

Στη μελέτη των Lee et al η παρουσία των μελών της οικογένειας και των φροντιστών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης ήταν σημαντικό εύρημα, αφού τα μέλη της οικογένειας λειτουργούσαν ως συνήγοροι για τους επιζώντες και αυτό δείχνει ότι η οικογένεια αποτελεί βασική παράμετρο για τη φροντίδα και ανάκτηση από τη ΜΕΘ. Μερικές μόνο μελέτες έχουν εξετάσει παρεμβάσεις για την ενίσχυση των οικογενειών και των φροντιστών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης του ασθενούς με κρίσιμη ασθένεια. Οι μελέτες αυτές υποστηρίζουν ότι η οικογένεια συμβάλλει στη μείωση του στρες στα άτομα που φροντίζουν και αποτελούν πηγή επικοινωνίας μεταξύ των ομάδων της υγειονομικής περίθαλψης και των μελών των οικογενειών ( Lee, et al, 2009).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ II

### ΤΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή έχουν μελετηθεί κυρίως μεταξύ των φροντιστών ασθενών κοινότητας, με χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες καθώς και μεταξύ των φροντιστών ατόμων τρίτης ηλικίας.

Στην περίπτωση επιλογής φροντιστή για ηλικιωμένα άτομα με λειτουργικούς περιορισμούς, τα βασικά χαρακτηριστικά που μπορεί να διαφοροποιήσουν την επιλογή του φροντιστή μεταξύ των μελών μιας ομάδας από μέλη οικογένειας, φίλων, γειτόνων, είναι πάνω απ' όλα η διάρκεια της δέσμευσης για φροντίδα και η φυσική γειννίαση με το άτομο που χρειάζεται φροντίδα ( Allen et al, 2012 ). Σύμφωνα με τη θεωρία Litwak ο σύζυγος θεωρείται ότι ταιριάζει καλύτερα να αναλάβει το ρόλο της μακροχρόνιας φροντίδας. Ενήλικα παιδιά είναι συνήθως πιο πιθανό να έχουν μακροπρόθεσμη δέσμευση για τους γονείς τους, αν και η δέσμευση αυτή μπορεί να επηρεαστεί από άλλες ευθύνες, που είναι κοινές στη μέση ηλικία, συμπεριλαμβανομένης της απασχόλησης και ίσως της φροντίδας των δικών τους παιδιών. Ωστόσο, απρόβλεπτα υπάρχουν σε ατομικό επίπεδο, που μπορεί να ακυρώσουν την " καλύτερη εφαρμογή", όπως για παράδειγμα, σήμερα τα ενήλικα παιδιά είναι πολύ πιθανό να είναι λιγότερο κοντά στους γονείς απ' ότι στο παρελθόν.

Η περιορισμένη βιβλιογραφία δείχνει, ότι οι φίλοι και γείτονες είναι λιγότερο πιθανό να παράσχουν βοήθεια στις δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης, αλλά περιορίζουν τη βοήθειά τους σε περιστασιακές εργασίες.

Εκτός από την σύζυγο και το παιδί , άλλοι ενήλικοι συγγενείς ενδέχεται να μην αποδέχονται τη μακροπρόθεσμη δέσμευση και να λειτουργούν συμπληρωματικά. Το πλαίσιο της άτυπης φροντίδας για τους ηλικιωμένους που ζουν στην κοινότητα, θέλει να κυριαρχούν οι σύζυγοι και τα τέκνα στους άτυπους φροντιστές και τους υπόλοιπους συγγενείς να εκπροσωπούνται σε χαμηλότερα επίπεδα, ως κύριοι φροντιστές (Allen et al, 2012).

Οι διαφορές μεταξύ φύλων στην κατανομή των φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων είναι θεαματικές. Στην πραγματικότητα, έχει από καιρό αναγνωριστεί ότι η συντριπτική πλειονότητα των φροντιστών είναι γυναίκες και όταν οι άνδρες παρέχουν φροντίδα, οι περισσότεροι το κάνουν διαφορετικά από τις γυναίκες. Συγκεκριμένα, άνδρες φροντιστές είναι λιγότερο πιθανό να παρέχουν προσωπική φροντίδα και οικιακή εργασία απ' ότι οι γυναίκες φροντιστές και είναι πιθανό να είναι δευτερογενείς φροντιστές και όχι κύριοι φροντιστές (Allen et al, 2012 ).

Μερικά άτομα μπορούν να θεωρούν ότι δεν έχουν τις απαιτούμενες "τεχνικές γνώσεις", που απαιτεί ο

ρόλος του κύριου φροντιστή. Έτσι είναι σε θέση να κάνουν μια μακροπρόθεσμη δέσμευση φροντίδας, παρ' όλο που βιώνουν το βάρος του ρόλου, ως κοινωνική συμβατικότητα. Σύμφωνα με Wolff & Kasper (2006) αυτή η ερμηνεία είναι σύμφωνη με τη συνέχιση της προβολής των γυναικών ως φροντιστές και σύμφωνα με Szinovacz & Davey (2007) οι κόρες είναι πολύ πιο πιθανό να υπάρξουν κύριοι φροντιστές απ' ό,τι οι γιοί. Αναμένεται δε, ότι οι άνδρες σύζυγοι θα είναι πιο πιθανό απ' ό,τι οι γυναίκες σύζυγοι να μεταφέρουν τη φροντίδα του συζύγου τους σε ένα άλλο μέλος του ανεπίσημου δικτύου ή υπηρεσίας ανεπίσημης φροντίδας

Το φύλο σχετίζεται επίσης με τη διαδικασία προσωπικής φροντίδας, σύμφωνα με Rossi & Rossi (1990). Έτσι οι γιοί μπορεί να έχουν δυσκολία διέλευσης των πολιτιστικών συνόρων οικειότητας, προκειμένου να παρέχουν υπηρεσίες προσωπικής φροντίδας για τις μητέρες τους. Το ίδιο υποστηρίζουν και οι Lee Dwyer & Coward, 1993, που δείχνουν ότι οι γονείς είναι πιο πιθανό να λάβουν φροντίδα από τα παιδιά του ίδιου φύλου (Allen et al 2012).

Λόγω των τρομακτικών απαιτήσεων της φροντίδας, οι ζωές των φροντιστών συχνά περιστρέφονται αποκλειστικά γύρω από τις ανάγκες του αγαπημένου προσώπου. Ο φροντιστής θυσιάζει συχνά οικογενειακές σχέσεις, φιλίες και συμμετοχή σε άλλες δραστηριότητες, γεγονός που οδηγεί σε απομόνωση και υποβάθμιση της κοινωνικής ζωής, εμφάνιση συναισθηματικών συμπτωμάτων ή και σημεία εξουθένωσης. Οι φροντιστές μπορούν να εμφανίσουν αλλαγές στις συνήθειες ύπνου, όρεξης και ενέργειας, μπορεί να περιγράψουν αίσθηση απώλειας του ελέγχου της κατάστασης ή αντίληψη ότι η συμβολή τους δεν έχει διαρκή και σημαντική επίδραση. Επιπλέον η θλίψη συνοδεύει συνήθως κάθε σημαντική απώλεια, συμπεριλαμβανομένης μιας σχέσης ή ρόλου και μπορεί να είναι εμφανής η σύγχυση και η δυσκολία στην αντιμετώπιση προβλημάτων ή την προσαρμογή (Kasuya, et al, 2000).

Δευτεροβάθμιοι, όπως ονομάζονται, φροντιστές οι βοηθοί των κύριων φροντιστών, μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση φροντίδας, συνθέτοντας έτσι ένα πιο εκτενές δίκτυο φροντίδας για να αποφευχθεί η εξάντληση.

Οι φροντιστές από επιλογή χαρακτηρίζονται συχνά, ως "άλλο μέλος της οικογένειας" (Winter, et al, 2010).

## **Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΑΠΟ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

Η φροντίδα για κάποιον άρρωστο ή άτομο με αναπηρία έχει συνδεθεί με κινδύνους για την υγεία του φροντιστή και η κακή υγεία του φροντιστή με κακή φροντίδα για τον αποδέκτη φροντίδας.

Η επιβάρυνση των φροντιστών σχετίζεται με την πολλαπλότητα των δυσκολιών που προκύπτουν ως συνέπεια της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των αναδυόμενων προβλημάτων υγείας, της τροποποίησης των συνηθειών, της οικονομικής απώλειας και της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής (

Matrinez – Martin, 2012).

Οι άτυποι φροντιστές βιώνουν μια σειρά από σύνθετες προκλήσεις σε αυτόν το ρόλο, συχνά με εξουθενωτικές συνέπειες για τη σωματική, συναισθηματική, διανοητική, κοινωνική και οικονομική ευημερία. Η ανάγκη και το εύρος της φροντίδας αυξάνει με το επίπεδο της αναπηρίας και την απώλεια της κινητικότητας, συμβάλλοντας σημαντικά στην ανάγκη για βοήθεια (Dunn, 2010).

Η επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών είναι κοινή μετά από μια κρίσιμη ασθένεια. Οι συνέπειες από την παροχή άτυπης φροντίδας στους επιζώντες, φαίνεται να επηρεάζεται από τα χαρακτηριστικά των ασθενών καθώς και των φροντιστών, τα οποία μπορούν να μεταβληθούν με την πάροδο του χρόνου (Van Pelt, et al, 2010).

Πολλά έχουν γραφεί σχετικά με τον αντίκτυπο των σοβαρών ασθενειών στην ποιότητα ζωής και τα οικονομικά των ασθενών και των οικογενειών τους. Μέχρι στιγμής η έρευνα τείνει να επικεντρώνεται στη φροντίδα που συνδέεται με συγκεκριμένους πληθυσμούς, όπως ηλικιωμένους, ανάπηρους, ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ, ασθενών με καρκίνο. Τα θέματα υγείας των φροντιστών που επισημάνθηκαν σε αυτές τις μελέτες δείχνουν να είναι σταθερά και περιλαμβάνουν κατάθλιψη, υπερφόρτωση, βάρος, γενικά θέματα υγείας. Η κατάθλιψη είναι αποτέλεσμα φροντίδας, που έχει ευρέως εξεταστεί. Παρατηρείται συχνά μεταξύ φροντιστών, κυρίως γυναικών και νεότερων στην ηλικία. Άλλες μεταβλητές που σχετίζονται με την κατάθλιψη είναι η λειτουργική κατάσταση του δέκτη φροντίδας, το βάρος, η υπερφόρτωση του φροντιστή, η παρουσία γενικής εξασθένησης του δέκτη φροντίδας. Η υπερφόρτωση του φροντιστή, περιγράφεται επίσης και υποκειμενική επιβάρυνση, ορίστηκε ως αρνητική στάση ή συναισθηματική αντίδραση απέναντι στην εμπειρία φροντίδας (Douglas & Daly, 2003).

Στο σημείο αυτό θεωρούμε σκόπιμο να αναφέρουμε το ορισμό του "αλλοστατικού φορτίου" (allostatic burden), είναι ο όρος που επινοήθηκε για να καθορίσει το "φορτίο" ή συνολικό βάρος των πολλαπλών στρεσογόνων παραγόντων, όπως αυτών στους οποίους εκτίθεται καθημερινά ο φροντιστής. Ένα μεγάλο αλλοστατικό φορτίο είναι πιθανός μηχανισμός, που συνδέει τη φροντίδα με τη δυσμενή έκβαση της πορείας της νόσου (Bevans & Sternberg, 2012). Ο όρος allostasis εισήχθη από Sterling και Eyer για να αναφερθεί στην ενεργό διαδικασία με την οποία ο οργανισμός αντιδρά και διατηρεί την ομοιόσταση. Είναι η επίτευξη της σταθερότητας μέσα στην αλλαγή. Επειδή η χρόνια αύξηση της allostasis μπορεί να οδηγήσει σε παθοφυσιολογία, εισήχθη ο όρος αλλοστατικό φορτίο ή υπερφόρτωση, για να αναφερθούμε στη φθορά που προκύπτει, είτε από πολύ άγχος είτε από ανεπαρκή διαχείριση, όταν δεν υπάρχει ενεργοποίηση της απάντησης στον στρεσογόνο παράγοντα (McEven, 2007).

Οι βαρέως πάσχοντες μετά τη έξοδό τους από τη Μονάδα Εντατικής Θεραπείας καθιστούν τη



συμμετοχή της οικογένειας απαραίτητη για το ρόλο φροντίδας. Η ανάκαμψη από την κρίσιμη ασθένεια μπορεί να συμβεί γρήγορα ή σταδιακά κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης περιόδου, αυξάνοντας έτσι τον κίνδυνο υπερφόρτωσης του φροντιστή. Η Douglas & Daly (2005), στη μελέτη τους ανέφεραν μειωμένη σωματική υγεία και αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης, που μειώνονται με την πάροδο του χρόνου, αλλά παραμένουν υψηλότερα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Οι φροντιστές των χρονίως πασχόντων έχουν δύο φορές πιθανότητα εμφάνισης κατάθλιψης σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό (Choi, et al, 2011).

Ισχυρή συναίνεση υπάρχει στο ότι το βάρος από τη φροντίδα για τους ηλικιωμένους ή άτομα με αναπηρία συμβάλλει στην ψυχιατρική νοσηρότητα. Ο συνδυασμός της απώλειας της ανεξαρτησίας, η παρατεταμένη αγωνία, οι φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας, τα τρωτά βιολογικά σημεία των μεγαλύτερων στην ηλικία φροντιστών, μπορούν να διακυβεύσουν τη φυσιολογική τους λειτουργία και να αυξήσουν τον κίνδυνο για προβλήματα σωματικής υγείας, που οδηγούν σε αυξημένη θνησιμότητα ( Schulz & Beach, 1999). Επιπλέον οι φροντιστές ανέφεραν μια αίσθηση της επιβάρυνσης, που αυξάνει με την πάροδο του χρόνου και είναι αθροιστική ( Douglas, et al, 2005).

Σε μελέτη της King, που αφορούσε φροντιστές ασθενών μετά ΑΕΕ, οι φροντιστές ανέφεραν προσωπική επιβάρυνση, όπως κόπωση, συναισθηματική δυσφορία, περιορισμένη κοινωνική ζωή, δυσκολίες στις σχέσεις και την εξισορρόπηση των ευθυνών και δυσκολίες στη λήψη των αποφάσεων. Η διατήρηση του εαυτού και της οικογένειας είναι κοινή πηγή κινδύνου για εκδήλωση άγχους σε όλες σχεδόν τις μελέτες και τα οικονομικά προβλήματα από την απώλεια του εισοδήματος αποτελούν επίσης πηγή άγχους. Στην ίδια μελέτη αναφέρεται, ότι το στρες του φροντιστή ασθενούς μετά ΑΕΕ επιδεινώνεται, όταν συνυπάρχουν μαζί με τις σωματικές αναπηρίες και γνωστικές διαταραχές, όπως αυτές σε βλάβες στο αριστερό ημισφαίριο (King, et al, 2010 ).

Άλλες μελέτες δείχνουν ότι το στρες, συνήθως μετρούμενο ως υποκειμενική επιβάρυνση στους φροντιστές ασθενών με ΚΕΚ, παραμένει σε υψηλά επίπεδα, ακόμα και 10 έως 15 χρόνια μετά την κάκωση ( Griffin, et al, 2009).

Οι φροντιστές αναφέρουν πολλές αλλαγές στη ζωή τους, την πρώιμη περίοδο φροντίδας, όταν πρέπει να υιοθετήσουν νέο ρόλο με προβλήματα και ευθύνες δύσκολες και έκθεση σε συναισθήματα για τα οποία δεν ήταν προετοιμασμένοι ( King, et al, 2010b ).

Αρκετές μελέτες δείχνουν, ότι οι φροντιστές με προβλήματα υγείας ή λιγότερους οικονομικούς πόρους διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο για κατάθλιψη. Επίσης οι γυναίκες και οι σύζυγοι φροντιστές βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο για κατάθλιψη. Τα χαρακτηριστικά των ασθενών και φροντιστών, η σοβαρότητα της νόσου των φροντιζομένων, η ύπαρξη συμπεριφορικών συμπτωμάτων, τα χαμηλά επίπεδα εσόδων, η σχέση με τον ασθενή, οι ώρες φροντίδας και η κακή λειτουργική κατάσταση του φροντιστή θεωρούνται προάγγελoi εμφάνισης κατάθλιψης. Οι φροντιστές με καλύτερη λειτουργία

στην καθημερινή διαβίωση είναι πιθανώς να είναι πιο ικανοί να αντέξουν στις φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας. Οι ασθενείς και φροντιστές με υψηλότερο εισόδημα έχουν πιθανώς μεγαλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, όπως βοηθοί περίθαλψης στο σπίτι, που μπορεί να συμβάλλουν στην ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης φροντίδας ( Covinsky, et al, 2003).

Η σωματική και ψυχολογική υγεία των άτυπων φροντιστών είναι αυξανόμενο πρόβλημα Δημόσιας Υγείας, ενώ η γνώση των παραγόντων που συμβάλλουν στην αύξηση των συμπτωμάτων θεωρούνται κρίσιμης σημασίας, διότι, αν δεν αντιμετωπιστούν τα συμπτώματα υγείας του φροντιστή, αυτό θα αντανακλά στην υγεία του φροντιζομένου ( Palos, et al, 2011).

Σύμφωνα με Garlo et al (2010) η επιβάρυνση των φροντιστών μπορεί να μην αντανακλά κάποιες ασθένειες, αλλά μπορεί να είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο της φροντίδας για τους ενήλικες με χρόνια νοσήματα .

## **ΟΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ**

Ενδιαφέρον αποτελεί, ότι η μελέτη της επιβάρυνσης από τη φροντίδα χρονολογείται από τη δεκαετία του 1950. Η πολυπλοκότητα του ρόλου του φροντιστή ποικίλει και είναι δύσκολο να προσδιοριστεί, μπορεί όμως να οδηγήσει σε επιβάρυνση του φροντιστή, όταν οι απαιτήσεις φροντίδας υπερτερούν έναντι των διαθέσιμων πόρων, με αποτέλεσμα η ψυχική ή σωματική υγεία των φροντιστών να τίθεται σε κίνδυνο ( Honea, 2008). Από το ένα μέρος το αντικειμενικό βάρος σχετίζεται με τις ώρες παροχής φροντίδας και τον αριθμό των καθηκόντων του φροντιστή, από το άλλο μέρος η υποκειμενική επιβάρυνση εξετάζει το βαθμό της συναισθηματικής δυσφορίας και συναισθηματικών αντιδράσεων του φροντιστή (Honea, 2008 ).

Μεταανάλυση 84 μελετών επιβάρυνσης των φροντιστών σε όλους τους τύπους της χρόνιας νόσου, έδειξε ότι τα άτομα που τους φροντίζουν παρουσιάζουν υψηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης, χαμηλή κοινωνική ευημερία και χειρότερη σωματική υγεία σε σύγκριση με ομάδα ελέγχου μη φροντιστών. Η επιβάρυνση των φροντιστών έχει αναγνωριστεί ως ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για θνησιμότητα ( Ο' Hara et al, 2010) , ενώ ο Schulz et al (1995) θεωρούν ότι η σύνδεση του φροντιστή με τη θνησιμότητα ισχύει μόνο για ένα υποσύνολο των ατόμων που παρέχουν φροντίδα.

Σύμφωνα με Blanes et al (2007), οι φροντιστές έχουν την τάση να αναπτύξουν ψυχοπαθολογία από σωματική ασθένεια, κάνουν περισσότερες επισκέψεις στους γιατρούς και αναφέρουν χειρότερη υγεία απ' ότι ο γενικός πληθυσμός. Οι ίδιοι μελετητές αναφέρουν ότι η υποκειμενική επίπτωση της νόσου στον φροντιστή είναι ένα εξαιρετικά πολύπλοκο θέμα, στο οποίο πολλοί παράγοντες συνδέονται μεταξύ τους, συμπεριλαμβανομένου του πολιτισμικού πλαισίου του υπό μελέτη πληθυσμού.

Στην τρέχουσα βιβλιογραφία τεκμηριώνεται επίσης ότι η μείωση της σωματικής δραστηριότητας του φροντιστή, λόγω έλλειψης ελεύθερου χρόνου και αποδιοργάνωσης της κοινωνικής ζωής, συμβάλλει

στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων που μπορούν να διακυβεύσουν την περαιτέρω φυσική ευεξία των φροντιστών (Vi Kao et al, 2010).

Σύμφωνα με μεγάλη μελέτη του Alspach (2009), φροντιστές οικογένειας που βιώνουν ακραία επίπεδα στρες που σχετίζονται με τη φροντίδα, μπορούν να έχουν διάρκεια ζωής μικρότερη κατά 10 χρόνια, από τους ενήλικες συγκρίσιμης ομάδας που δεν είναι φροντιστές. Οι φροντιστές αναφέρουν υπέρταση, πόνους στην πλάτη και αυχένα και διαταραχές ύπνου. Επίσης πάσχουν από χρόνιες παθήσεις σε ποσοστά διπλάσια από τα άτομα, που δεν είναι φροντιστές. Στην ίδια μελέτη γίνεται αναφορά στις Δημοσιονομικές επιπτώσεις της φροντίδας, που περιλαμβάνουν ενδεχομένως αναπροσαρμογή στο πρόγραμμα εργασίας και μείωση των αποδοχών. Ο αντίκτυπος της φροντίδας στην συναισθηματική ζωή των φροντιστών, περιλαμβάνει έντονη θλίψη, επιθυμία για επιστροφή στην ομαλότητα, κοινωνική απομόνωση, διαταραχή της δυναμικής της οικογένειας.

Το ψυχοκοινωνικό στρες μπορεί να οδηγήσει σε ανθυγιεινές συμπεριφορές, όπως κατάχρηση καπνίσματος ή χρήση αλκοόλ. Η McEwen και Giannaros έχουν αποδείξει ότι το άγχος αυτό προκαλείται από την αλληλεπίδραση μεταξύ του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, του Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος και του Ανοσοποιητικού Συστήματος. Αυτές οι αμφίδρομες διαδικασίες στρες επηρεάζουν τη νοητική λειτουργία, την εμπειρία φροντίδας και τη συμπεριφορά ( McKee, et al , 2011 ).

Σε μελέτη του Bradley et al (2009), φαίνεται ότι η επιβάρυνση των φροντιστών οφείλεται σε αισθήματα εγκατάλειψης και δεδομένης και της οικονομικής δυσπραγίας, η συναισθηματική υγεία των συγγενών- φροντιστών μπορεί να επιδεινωθεί.

Η οικογένεια επίσης μπορεί να πουλήσει περιουσιακά στοιχεία, να δανειστεί πέρα από την ικανότητά της να επιστρέψει, φοιτητές μπορεί να διακόψουν τις σπουδές τους, σπρώχνοντας την οικογένεια σε μια διαγενεακή μεταβίβαση φτώχειας ( Emanuel, et al, 2010).

Επίσης οι McCullagh et al (2005), στη μελέτη τους για την επιβάρυνση μετά το ΑΕΕ αναφέρουν, ότι οι διαμήκεις αλλαγές στην αντίληψη της επιβάρυνσης και ποιότητας ζωής είναι αντικρουόμενες και καταλήγουν, ότι τα αποτελέσματα και οι παράγοντες μπορούν να διαφέρουν μεταξύ της οξείας φάσης και χρόνιας φάσης του εγκεφαλικού επεισοδίου.

Ανησυχία υπάρχει, ότι το επίπεδο της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές των ασθενών μετά ΑΕΕ μπορεί να επηρεάσει τη δική τους ευημερία και υγεία. Συχνά η εκτίμηση της κατάστασης της υγείας του ασθενούς δεν προβλέπει την υποκειμενική επιβάρυνση του φροντιστή ή η σχέση της εκτίμησης είναι ασυνεπής σε διαφορετικά χρονικά σημεία. Η αλληλεπίδραση με ένα αγαπημένο πρόσωπο, που πάσχει από μειωμένη νευρολογική λειτουργία, θα μπορούσε να προκαλέσει συναισθηματικό αντίκτυπο. Οι μεταβαλλόμενες φυσικές και συναισθηματικές απαιτήσεις σ' αυτή τη σχέση μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία του φροντιστή. Έτσι, παρομοίως με τη σχέση μεταξύ της λειτουργικότητας του ασθενούς και υποκειμενικής επιβάρυνσης, η σχέση μεταξύ της αλλαγής στη

λειτουργικότητα του ασθενούς και της υγείας του φροντιστή θα είναι ισχυρότερη από μια σχέση στατικής λειτουργίας των ασθενών με την υγεία τους. Οι φροντιστές των ασθενών με μεγαλύτερη μειωμένη λειτουργικότητα μπορούν να έχουν ένα σκληρότερο χρόνο προσαρμογής στις αυξανόμενες ανάγκες των ασθενών (Nelson, et al, 2008).

Η ικανοποίηση από τη ζωή θεωρείται σημαντικό αποτέλεσμα στην Αποκατάσταση. Είναι η υποκειμενική άποψη για το πώς ένα άτομο αντιλαμβάνεται τη ζωή του και αντικατοπτρίζει τον βαθμό στον οποίο το άτομο επιτυγχάνει τους ζωτικούς του στόχους ( Berstrom, et al, 2011).

## **Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΟ ΦΥΛΟ**

Οι γυναίκες τυπικά αναφέρουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από τη φροντίδα σε σχέση με τους άνδρες.

Η άτυπη φροντίδα για την υγεία εγείρει δύο ζητήματα: άνισα βάρη της φροντίδας μεταξύ ανδρών και γυναικών, που οφείλονται στην ανισότητα των δύο φύλων και άνιση πρόσβαση σε πόρους και υπηρεσίες υποστήριξης, που οφείλονται συνήθως σε εκπαιδευτικούς και κοινωνικοοικονομικούς λόγους και υπηρεσίες υποστήριξης ( Garcia – Calvente, et al, 2004).

Έρευνα ανάλυσης των πολιτικών για την υποστήριξη των φροντιστών Διεθνώς, κατέληξε στο συμπέρασμα, ότι οι υπάρχουσες μελέτες δεν ενσωματώνουν τη διάσταση του φύλου συστηματικά και ότι δεν περιλαμβάνουν ορισμένες πτυχές, με προοπτική τη λήψη μέτρων σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Η σεξιστική εκπαίδευση είναι ο πρώτος παράγοντας που εξηγεί, ότι είναι κυρίως γυναίκες εκείνες που φροντίζουν. Τα στερεότυπα των φύλων χρησιμοποιήθηκαν για να δικαιολογήσουν αυτές τις διαφορές στην ανάληψη ρόλου φροντίδας και τη " κυριαρχία " των γυναικών στη φροντίδα : οι γυναίκες είναι πιο συναισθηματικές και αυτό αποτυπώνεται στον τρόπο φροντίδας, ενώ οι άνδρες έχουν περισσότερες δυσκολίες στην εκτέλεση καθηκόντων υγιεινής και διατροφής του πάσχοντος. Αντ' αυτού είναι λιγότερο επικριτικοί όταν ζητούν βοήθεια ή όταν χρησιμοποιούν τους διαθέσιμους πόρους ( Garcia- Calvente et al, 2010).

Αρκετές μελέτες δείχνουν, ότι η ανάληψη του ρόλου φροντίδας, ως κύριοι ή δευτερογενείς φροντιστές τους εκθέτει σε κινδύνους, με αρνητικές συνέπειες για τη ζωή τους. Η προσπάθεια και ο χρόνος που διατίθενται για τη φροντίδα είναι επίσης παράγοντες, που καθορίζουν το κόστος της άνισης άτυπης φροντίδας. Η παροχή φροντίδας των γυναικών είναι πιο έντονη σε χρόνο και προσπάθεια. Ωστόσο, όταν οι άνδρες και γυναίκες επωμίζονται βαριά φορτία φροντίδας, τα αποτελέσματα δείχνουν, ότι οι διαφορές στην επιβάρυνση μειώνονται ή εξαφανίζονται. Σύμφωνα με την ίδια μελέτη, η διαφορετική

δομή του κοινωνικού δικτύου μπορεί να εξηγήσει την άνιση διαθεσιμότητα και υποστήριξη, για τους άνδρες και γυναίκες. Συνήθως το δίκτυο υποστήριξης των γυναικών σε σύγκριση με αυτό των ανδρών είναι πιο εκτεταμένο και διαφοροποιημένο, εξασφαλίζοντας έτσι μεγαλύτερη υποστήριξη ( Larranaga, et al, 2008).

Σε παλαιότερη μελέτη φαίνεται ότι οι άνδρες που αναλαμβάνουν το ρόλο φροντίδας είναι συνήθως μεγαλύτεροι σε ηλικία απ' ότι οι γυναίκες. Οι γυναίκες τείνουν να αναφέρουν συχνότερα συμπτώματα νόσου και να βιώνουν περισσότερο άγχος. Αναφέρουν επίσης υψηλότερα επίπεδα φόρτου και ψυχολογικού κινδύνου που συνδέονται με τη φροντίδα ( Zarit 1982), καθώς και χαμηλότερο ηθικό ( Gilhooly 1984), έχουν υψηλότερη κλίμακα κατάθλιψης και αναφέρουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα και συμπτώματα. Η συναισθηματική πίεση, για την ανάληψη αυτού του ρόλου είναι ισχυρότερος παράγοντας για τις γυναίκες παρά για τους άνδρες (Barusch & Spaid, 1989).

Επίσης οι γυναίκες αντιπροσωπεύουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αντιληφθούν διαφορετικά την επιδείνωση της υγείας τους. Λίγες μελέτες έχουν αναλύσει κατά πόσο οι διαφορετικοί τρόποι φροντίδας μεταξύ γυναικών και ανδρών επηρεάζουν την υγεία τους. Τα αποτελέσματα θα είναι χρήσιμα για την πολιτική και Δημόσια Υγεία, δεδομένου ότι η γνώση των ανισοτήτων μεταξύ φύλων στην άτυπη φροντίδα θα επιτρέψει την καλύτερη αντιστοίχιση των κοινοτικών πόρων σύμφωνα με τις διαφορετικές ανάγκες και απαιτήσεις των γυναικών και ανδρών φροντιστών ( Garcia Calvente, et al, 2011).

## ΑΝΑΦΟΡΕΣ ΣΤΗ ΔΙΕΘΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Η αυξανόμενη ζήτηση για φροντίδα σε συνδυασμό με τη μειωμένη δυνατότητα για άτυπη φροντίδα είναι πιθανό να οδηγήσει στην ανάγκη για επέκταση της επίσημης φροντίδας και αύξηση των δαπανών. Αρκετές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν ως στόχο να τονωθεί η περίθαλψη και διαβίωση στην κοινότητα, συμπεριλαμβανομένης της "κατ' οίκον φροντίδας", μία έννοια που δεν έχει μόνο ένα δυνητικά οικονομικά αποδοτικό χαρακτήρα, αλλά συμβάλλει στη διατήρηση της ανεξαρτησίας των ανθρώπων, αποτελεί δε τρόπο φροντίδας προτιμώμενο από τους χρήστες υπηρεσιών φροντίδας ( Genet et al, 2011).

Η παροχή άτυπης υγειονομικής φροντίδας ποικίλλει σημαντικά μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών. Η μελέτη ANCIEN ( Assessing Needs of care in European Nations) από το London School of Economics and Political Science, παρουσιάζει τις διαφορές στα συστήματα μακροχρόνιας φροντίδας των Ευρωπαϊκών χωρών μέσα από μια τυπολογία, σημαντικό σημείο της οποίας είναι ο βαθμός στον οποίο η μακροπρόθεσμη φροντίδα στηρίζεται στην άτυπη φροντίδα ( Pickard, 2011).

"Κατ' οίκον φροντίδα" ορίστηκε ως η επαγγελματική φροντίδα που παρέχεται στο σπίτι για ενήλικα

άτομα, η οποία περιλαμβάνει αποκατάσταση, υποστηρικτική, νοσηλευτική φροντίδα, οικιακή βοήθεια και προσωπική φροντίδα, καθώς και φροντίδα ανάπαυλας, που παρέχεται στους άτυπους φροντιστές. Η επίσημη αναγνώριση της άτυπης φροντίδας και η επαγγελματική υποστήριξη των ανεπίσημων φροντιστών έχουν γίνει πρόσφατα μείζονα πολιτικά θέματα ( Genet et al, 2011).

Στη Σουηδία η βοήθεια στο σπίτι είναι πολύ περιεκτική και καθολική υπηρεσία, αν και πρόσφατα άρχισε να απευθύνεται κυρίως σε πρόσωπα με μεγαλύτερη εξάρτηση. Η ελάφρυνση του βάρους των άτυπων φροντιστών είναι μια πολιτική προτεραιότητα ( Genet et al, 2011). Το Σουηδικό δίκαιο το 2009, αναγνώρισε την αξία των ανεπίσημων φροντιστών, υποστηρίζοντας την ελαχιστοποίηση της σωματικής και ψυχολογικής επιβάρυνσης και πρότεινε παρεμβάσεις , όπως ομάδες υποστήριξης και βοήθειας στο σπίτι ( Bergström, et al, 2011).

Η φροντίδα ανάπαυλας αναφέρεται στην Ολλανδία και Φιλανδία. Μια μελέτη έδειξε ότι το ένα τρίτο του δείγματος των ανεπίσημων φροντιστών έχει λάβει φροντίδα ανάπαυλας ( Genet et al, 2011).

Στην ίδια μελέτη, μεγάλη ποικιλία φορέων παροχής κατ' οίκον φροντίδας περιλαμβάνει: δημόσια, ιδιωτική μη κερδοσκοπική, ιδιωτική κερδοσκοπική ή συνδυασμό αυτών. Σε ορισμένες χώρες η φροντίδα που παρέχεται από μη επαγγελματίες, ενθαρρύνθηκε επίσης από την πληρωμή ανεπίσημων φροντιστών ή από τη χρηματοδότηση φροντίδας ανάπαυλας. Μία σημαντική εστίαση ήταν επίσης η σχέση μεταξύ επίσημης και άτυπης φροντίδας. Η άτυπη φροντίδα βρέθηκε να είναι συμπληρωματική σε ορισμένες χώρες, αλλά μάλλον ένα υποκατάστατο σε κάποιες άλλες χώρες (Genet et al, 2011).

Η εισαγωγή των μηχανισμών της αγοράς σε ορισμένες χώρες φαίνεται να έχουν το δικό τους μερίδιο μεταξύ του Δημόσιου τομέα και του Εθελοντισμού. Οι κερδοσκοπικοί ιδιωτικοί πάροχοι μπορεί να έχουν προσαρμοστεί καλύτερα στις νέες δυνάμεις της αγοράς σε σχέση με τις εθελοντικές οργανώσεις, όπως στην περίπτωση του Ηνωμένου Βασιλείου, όπου οι διαχειριστές των εθελοντικών οργανώσεων είχαν πιθανώς μεγαλύτερα προβλήματα με τη διαπραγμάτευση συμβάσεων, απ' ότι οι διαχειριστές ιδιωτικών υπηρεσιών ( Genet et al, 2011).

Στη Γερμανία η εξωνοσοκομειακή κοινωνική και νοσηλευτική φροντίδα παρέχεται από κερδοσκοπικούς και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς. Οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί μπορεί να ανήκουν στην εκκλησία, σε τοπικές κοινότητες ή σε ομάδες εργαζομένων. Αναφέρεται επίσης ότι ένα μεγάλο ποσοστό της φροντίδας στο σπίτι παρέχεται από τους φροντιστές και εθελοντές. Ποσοστό 80-90% λαμβάνει βοήθεια από την οικογένεια και 83% των φροντιστών είναι γυναίκες (Αδαμακίδου, Καλοκαιρινού, 2007).

Στις ΗΠΑ το 2009, 45 εκατομμύρια νοικοκυριά είχαν παράσχει άτυπη φροντίδα σε έναν συγγενή ή φίλο ηλικίας άνω των πενήντα ετών. Με δεδομένη την προβλεπόμενη ταχεία ανάπτυξη των

ηλικιωμένων ενηλίκων, η άτυπη φροντίδα θα συνεχίσει να είναι κρίσιμης σημασίας για το άμεσο μέλλον ( Houtven, et al, 2011).

Στον Καναδά από το 1986 έχει αναγνωριστεί ότι οι προσπάθειες προώθησης της υγείας, πρέπει να εστιάζουν στις ανάγκες υγείας και την υποστήριξη των ανεπίσημων φροντιστών και στην κατάσταση της υγείας τους, η οποία είναι συνδεδεμένη με εκείνη των ατόμων που φροντίζουν και ότι αυτό αποτελεί σημαντικό δικαίωμά τους. Στον Καναδά επίσης υπάρχει αναγνώριση της ανάγκης για πιο ολοκληρωμένη προθανάτια φροντίδα υγείας. Μια άτυπη φροντιστής ορίζεται από το Υπουργείο Υγείας του Καναδά "ως ένα άτομο που παρέχει φροντίδα και / ή υποστήριξη σε ένα μέλος της οικογένειας, φίλο η γείτονα, ο οποίος έχει σωματική ή πνευματική αναπηρία ή είναι χρόνια ασθενής. Πολλοί φροντιστές ασθενών τελικού σταδίου επιλέγουν να είναι σ' αυτό το ρόλο, διότι είναι συναρπαστική και πολύτιμη εμπειρία και τους δίνει την ευκαιρία να προσφέρουν το χρόνο τους σε κάποιον που είναι σημαντικός στη ζωή τους (Williams et al,2011).

Οι κοινωνικές υπηρεσίες επίσης στον Καναδά και σε άλλες χώρες περιλαμβάνουν ομάδες υποστήριξης φροντιστών από ομοτίμους, που προσφέρουν ατομική και ομαδική συμβουλευτική, ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα, φροντίδα ανάπαυλας και υπηρεσίες οικιακής μέριμνας (Williams et al, 2011).

Στην Ολλανδία η φροντίδα των ηλικιωμένων είναι κρατική αρμοδιότητα και υπάρχει μεγάλη Δημόσια χρηματοδότηση προς επίσημες υγειονομικές υπηρεσίες. Επίσης στην Ολλανδία και Ηνωμένο Βασίλειο παρέχεται στον ασθενή προσωπική χρηματοδότηση, ώστε να απασχολούν άτυπο φροντιστή. Στη Φινλανδία οι φροντιστές απασχολούνται άμεσα από το κράτος . Στον Καναδά, Ιαπωνία, Νορβηγία, Ολλανδία και πολιτεία της Καλιφόρνια στις ΗΠΑ, παρέχεται προσωρινή άδεια στους εργαζομένους από την εργασία τους, για να παρέχουν προθανάτια φροντίδα σε αγαπημένο τους πρόσωπο ( Williams et al, 2011).

Σε συγκριτική μελέτη του Davey et al (2005) του συστήματος φροντίδας της τρίτης ηλικίας, ανάμεσα στις χώρες Σουηδία και ΗΠΑ, καταδεικνύεται ότι οι επίσημες υπηρεσίες έχουν πρωταρχικό ρόλο στη Σουηδία, ενώ στις ΗΠΑ οι οικογενειακές συνεισφορές έχουν την κύρια ευθύνη και οι επίσημες υπηρεσίες διαδραματίζουν συμπληρωματικό ρόλο. Πρόσφατες εργασίες δείχνουν, ότι υπάρχει πιο αποτελεσματική στόχευση των επίσημων υπηρεσιών στη Σουηδία απ' ότι στις ΗΠΑ, για τα άτομα με τη μικρότερη πρόσβαση στο άτυπο σύστημα φροντίδας. Σύμφωνα πάλι με Davey et al (2005) λίγες μελέτες έχουν εξετάσει τον ρόλο του επίσημου συστήματος υποστήριξης, όσον αφορά την συμβολή του στην παραμονή των ενηλίκων μεγαλύτερης ηλικίας στην κοινότητα, είτε με τη μειωμένη παροχή επίσημης φροντίδας, είτε με την καθυστέρηση μετάβασης σε μονάδες τρίτης ηλικίας, σε συνδυασμό με παροχή συμπληρωματικής άτυπης φροντίδας. Παρ' όλο που η βιβλιογραφία αναφέρει την προτίμηση των ενηλίκων σε φροντιστές, υπάρχουν λίγα στοιχεία για την υποστήριξη του

αντισταθμιστικού χαρακτήρα του άτυπου δικτύου φροντίδας. Οι φροντιστές είναι οι κύριοι βοηθοί, οι οποίοι χρησιμοποιούν τους συγγενείς, οι οποίοι παρέχουν προσωρινή φροντίδα ανάπαυλας.

Στην Αυστραλία, για τους ασθενείς με ήπια συμπτώματα άνοιας, η φροντίδα παρέχεται στο σπίτι από κάποιον συγγενή, άτυπο φροντιστή. Ωστόσο, η άτυπη φροντίδα συχνά συμπληρώνεται από επαγγελματίες φροντιστές σύμφωνα με την αύξηση της σοβαρότητας της νόσου ( Vickland et al, 2011).

Στη Βρετανία η φροντίδα ανάπαυλας αντιπροσωπεύει σημαντικό βάρος της χρήσης των πόρων, αντιπροσωπεύοντας το 15% του συνολικού κόστους για τη φροντίδα των ατόμων με άνοια. Ο Wolstenholme et al (2002) επισημαίνει την ανάγκη να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τη φροντίδα ανάπαυλας και ότι το μοντέλο φροντίδας ανάπαυλας θα πρέπει να περιλαμβάνεται σε όλες τις σχετικές μελέτες.

Άτυπα κοινωνικά δίκτυα, αναφέρει σε μελέτη της η Chan et al (2011), αξιολογούνται σε επιδημιολογικές μελέτες, για ηλικιωμένους με αναπηρία, ως μέρος των προγραμμάτων φροντίδας. Η λήψη άτυπης υποστήριξης επιδρά προστατευτικά για τα άτομα με αναπηρία. Οι ανεπίσημοι φροντιστές παρέχουν το μεγαλύτερο μέρος της υποστήριξης, στην κοινότητα. Σε οικονομικούς όρους αυτή η εθελοντική προσφορά εκτιμάται ότι είναι αξίας περίπου 30,5 δις δολάρια στην Αυστραλία και 300 δις δολάρια στις ΗΠΑ ετησίως. Με δεδομένο το εύρημα αυτό, τονίζεται ο περαιτέρω κεντρικός ρόλος των ανεπίσημων φροντιστών στην προώθηση της ψυχικής υγείας των ατόμων με ειδικές ανάγκες που ζουν στην κοινότητα.

Στην Ισπανία η οικογένεια έχει διαδραματίσει κυρίαρχο ρόλο, ως κύριο δίκτυο στήριξης για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων με αναπηρία ( Mar et al, 2011).

Ο Damiani et al (2011) στη μελέτη τους που διεξήγαγαν σε 29 χώρες (κυρίως της Ευρωπαϊκής Ένωσης αλλά και άλλες) σημειώνουν, ότι παντού στις Ευρωπαϊκές χώρες η " κατ' οίκον " φροντίδα είναι πιο ανεπτυγμένη σε σχέση με την ιδρυματική. Οι χώρες της Μεσογείου διακρίνονται από ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα επίσημης φροντίδας, η οποία τεκμηριώνεται από την μεγάλη έκταση της άτυπης φροντίδας, η οποία καταβάλλεται επί το πλείστον ιδιωτικά. Στις χώρες αυτές, η πηγή της φροντίδας είναι παραδοσιακά η οικογένεια, η οποία παρέχει το μεγαλύτερο μέρος μακροχρόνιας φροντίδας, λόγω του τρόπου που αντιλαμβάνονται τα άτομα τις ευθύνες τους και λόγω της έλλειψης άλλων επιλογών φροντίδας.



## Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

Στην Ελλάδα όπως και στις άλλες Μεσογειακές χώρες η διαχείριση της φροντίδας έχει ανατεθεί εξ' ολοκλήρου στην οικογένεια. Μέχρι πρόσφατα ήταν αποκλειστικά η οικογένεια εκείνη που παρείχε φροντίδα στους ηλικιωμένους. Η γήρανση του πληθυσμού, η αύξηση της γυναικείας δραστηριότητας εκτός σπιτιού, η υπανάπτυκτη ιδιωτική αγορά, το σχεδόν διπλάσιο κόστος της ιδρυματικής φροντίδας των ηλικιωμένων, οι ελλείψεις στις δημόσιες υπηρεσίες που παραμένουν, αναμένουν τα άτυπα δίκτυα να εκπληρώσουν έναν σημαντικό ρόλο στην παροχή φροντίδας για τους ηλικιωμένους. Η χρονική αυτή στιγμή της μεγάλης αλλαγής στην απασχόληση και τους ρόλους των φύλων, που ξεκίνησε πριν τη δεκαετία του 1990, σχετίζεται αιτιολογικά με τη μετατόπιση των μεταναστευτικών ροών. Η μετανάστρια – φροντιστής έπαιξε το ρόλο του " από μηχανής Θεού " για τη διευκόλυνση της απασχόλησης των γυναικών και λειτούργησε ως καταλύτης σε έναν ενάρετο κύκλο, όπου η αυξημένη γυναικεία απασχόληση προχωρά παράλληλα με απεμπλοκή από την κουλτούρα της πατριαρχικής οικογένειας ( Lyberaki, 2008).

Στην ίδια μελέτη τα στοιχεία αποδεικνύουν ότι η παροχή φροντίδας για τους ηλικιωμένους είναι δέκα φορές περισσότερο πιθανό να καλυφθούν μέσω των άτυπων δικτύων απ' ότι μέσω της αγοράς, ενώ προφανώς φτωχότεροι άνθρωποι στηρίζονται περισσότερο σε μεγάλο βαθμό στην οικογένειά τους για τη φροντίδα, από εκείνους που βρίσκονται σε καλύτερη οικονομική κατάσταση. Η άμεση διαθεσιμότητα της σχετικά φτηνής μετανάστριας- φροντιστή προσφέρει μια λύση, η οποία είναι ταυτόχρονα οικονομική, προσιτή και συμβατή με τις επικρατούσες απόψεις. Υπό αυτό το πρίσμα δεν είναι τυχαίο, ότι το ποσοστό των μεταναστών που εργάζονται στην παροχή υπηρεσιών προς τα νοικοκυριά είναι πολύ υψηλό στην Ελλάδα (20,5%) , στο Ηνωμένο Βασίλειο βρίσκεται στο 2% και στις ΗΠΑ μόλις στο 1,2%. Μέσα σ' αυτό το πλαίσιο, οι γυναίκες ειδικεύονται σε καθήκοντα συντονισμού του φάσματος της φροντίδας, ενώ τα καθήκοντα φροντίδας έχουν ανατεθεί στις μετανάστριες ( Lyberaki, 2008).

Στο νοσοκομείο στην Ελλάδα μέλη της οικογένειας διαμένουν δίπλα στον ασθενή για πολλές ώρες και παρέχουν άτυπη νοσοκομειακή φροντίδα. Οι νοσηλευτές διαφωνούν να προσφέρουν οι συγγενείς μερικές από τις δραστηριότητες άτυπης φροντίδας. Στο νοσοκομείο η άτυπη φροντίδα βλάπτει την ποιότητα (Sapuntzi – Krepia et al, 2008a). Περισσότερες επιστημονικές έρευνες, σχετικά με το φαινόμενο της άτυπης φροντίδας στο νοσοκομείο και τη συσχέτισή της με τους παράγοντες που την προκαλούν, θα βοηθούσαν στην εξαγωγή χρήσιμων συμπερασμάτων και ενδεχομένως στη διαμόρφωση οργανωσιακής κουλτούρας της κάθε μονάδας φροντίδας, που άλλοτε θα επιτρέπει ή θα θεωρεί αναγκαία την ύπαρξη φροντιστή και άλλοτε θα την απαγορεύει.

Ωστόσο, η παρουσία μελών της οικογένειας στο κρεβάτι του ασθενούς κατά τη διάρκεια της νοσηλείας, μπορεί να είναι πηγή συναισθηματικής ασφάλειας και υποστήριξης για τους ασθενείς ( Sapuntzi-Krepia et al, 2008a)

Στην Ελλάδα "κατ' οίκον" φροντίδα παρέχεται από τους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης, με την έγκριση Κοινοτικών και Εθνικών Προγραμμάτων, που απευθύνονται σε ηλικιωμένα άτομα που χρήζουν βοήθειας, δεν αυτοεξυπηρετούνται, διαβιούν μοναχικά, δεν διαθέτουν επαρκείς πόρους, με σκοπό να διατηρηθούν οι ίδιοι και οι οικογένειές τους στον κοινωνικό ιστό παραμένοντας στο φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον. Επίσης μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, ιδιωτικοί οργανισμοί, εθελοντικές ομάδες προσφέρουν μετανοσοκομειακή φροντίδα ( Αδαμακίδου, Καλοκαιρινού, 2007).

### **ΣΧΕΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ – ΦΡΟΝΤΙΖΟΜΕΝΟΥ**

Στη συζήτηση για την φροντίδα οικογένειας, η προσφορά και η λήψη φροντίδας ορίζονται ως ξεχωριστές δομές, γεγονός που υποδηλώνει ότι η άτυπη φροντίδα και υποστήριξη έχουν μονόδρομη πορεία, με κατεύθυνση από τον φροντιστή στον φροντιζόμενο. Οι φροντιστές βρίσκονται στο επίκεντρο στην προσέγγιση των ρόλων, για τη μελέτη της δυναμικής άτυπης φροντίδας. Σε αντίθεση με την επικρατούσα τάση για έμφαση στους φροντιστές, η μελέτη της προσφοράς φροντίδας ως δυαδικό φαινόμενο στις ποιοτικές έρευνες και σε άλλες κοινωνιολογικά ενημερωμένες αναλύσεις, δείχνει ότι η δυναμική της άτυπης φροντίδας είναι κυρίως σχεσιακή και συχνά αμοιβαία, γεγονός που υποδηλώνει, ότι η φροντίδα βάση της θεωρίας ρόλων, ιδιαίτερα στο κοινωνικό πλαίσιο μιας οικογένειας, είναι πολύπλοκη και αλληλοεπικαλυπτόμενη (Lingler et al, 2008).

Οι αμοιβαίες επιρροές των φροντιστών και φροντιζομένων έχουν αποδειχτεί σε πολλές μελέτες. Ο Bergstrom et al (2011) μελέτησαν δυάδες φροντιστών – φροντιζομένων, ασθενών μετά ΑΕΕ και όπως ήταν αναμενόμενο, ασθενείς που δεν ήταν ικανοποιημένοι, επιβάρυναν περισσότερο τους φροντιστές, σε σχέση με ασθενείς που απολάμβαναν ικανοποίηση από τη φροντίδα. Στην ίδια μελέτη αναφέρεται, ότι προκειμένου για συντρόφους ζωής, οι "κοινές" αντιλήψεις για ικανοποίηση από τη ζωή, σχετίζονταν σημαντικά με τη λειτουργία του ζευγαριού στην καθημερινή ζωή και ειδικά με τη συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής και κοινωνικής ζωής, μετά την ασθένεια του ενός και την ανάληψη ρόλου φροντιστή από τον άλλον. Το παραπάνω δεν είναι ο κανόνας, αφού σε άλλες μελέτες φαίνεται, ότι σε δυάδες ασθενών – φροντιστών, παρατηρείται χαμηλή ικανοποίηση του ενός από τη ζωή, ενώ υψηλή ικανοποίηση του άλλου.

Η αιφνίδια εγκατάσταση του ΑΕΕ οδηγεί σε αλλαγές στη ζωή του φροντιστή, λόγω πολλαπλών ευθυνών, που καλείται να αναλάβει προσωρινά ή μόνιμα. Οι αλλαγές αυτές μπορούν να επηρεάσουν τη σωματική και ψυχολογική ευεξία και των δύο στη "δυάδα" επιζώντος μετά ΑΕΕ και φροντιστή του. Προβλήματα που μπορούν να εμφανιστούν στη φάση μετάβασης στην "κατ' οίκον" φροντίδα, σχετίζονται με τη γνωστική λειτουργία, τον λόγο, τη λειτουργικότητα, τη συμμόρφωση του ασθενούς, καθώς και συναισθηματικά ζητήματα. Διαπροσωπικά προβλήματα στη δυαδική σχέση, όπως απογοήτευση του φροντιστή με αντιστροφή ρόλων, ζητήματα οικειότητας και φτωχή επικοινωνία, καθώς επίσης απαιτητική συμπεριφορά, υβριστική γλώσσα, ευερεθιστότητα και διαμαρτυρίες από τον ασθενή συνιστούν καταστάσεις που μπορούν να επηρεάσουν την ποιότητα φροντίδας ( King et al, 2010a).

Η διαπροσωπική δυναμική έχει επίσης μια έντονη επίδραση στη φροντίδα ηλικιωμένων φροντιζομένων : η συζυγική κριτική και εχθρότητα έχει συσχετιστεί με μεγαλύτερο κίνδυνο για τον αποδέκτη φροντίδας και η αντιμετώπιση δυσπροσαρμοστικών συμπεριφορών αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την υγεία ( Elliott and Pezent, 2008).

Σε μελέτη του Cao et al (2010) ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν αίσθημα ενοχής για την άσκηση δραστηριοτήτων χωρίς τους συζύγους τους. Οι φροντιστές ήταν απρόθυμοι να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες που είχαν προηγουμένως από κοινού με τους συζύγους τους, επειδή αισθάνονταν ένοχοι που οι σύζυγοί τους δεν μπορούσαν να συμμετάσχουν. Πολλοί φροντιστές – σύζυγοι επέλεξαν να αποφύγουν δραστηριότητες που πριν εκτελούσαν από κοινού, ενώ άλλοι είδαν αυτές τις δραστηριότητες ως "διάλειμμα" από τη φροντίδα του συζύγου. Η δραστηριότητα των φροντιστών έχει αλλάξει παράλληλα με εκείνη του ρόλου. Η δραστηριότητα περιγράφεται ως φροντίδα αναψυχής πριν την εμφάνιση του ΑΕΕ, ενώ μετά το ΑΕΕ θεωρείται δράση θεραπευτική, που επικεντρώνεται στον σύζυγο- ασθενή.

Στη μελέτη των Cho et al (2009), σχετικά με την εισαγωγή ηλικιωμένων σε μονάδες τρίτης ηλικίας, ο κοινωνικός αντίκτυπος από τη φροντίδα, οι στρεσογόνοι παράγοντες , όπως ρόλος "αιχμαλωσία" και υπερφόρτωση από τη φροντίδα, η αλληλεπίδραση και η ποιότητα της σχέσης συγγένειας, έχουν άμεση επίδραση σχετικά με το χρονοδιάγραμμα της εναπόθεσης. Συγκεκριμένα, σύζυγοι και κόρες ανέφεραν ότι είχαν περισσότερες πιθανότητες να τοποθετήσουν τους συζύγους τους σε οίκο ευγηρίας, όταν ο αντίκτυπος της φροντίδας στις κοινωνικές δραστηριότητες ήταν μεγάλος. Παρά τη μακρόχρονη διαπίστωση, πως οι γυναίκες γενικά διατηρούν μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο απ' ότι οι άνδρες, υπάρχουν σημαντικές αποδείξεις, ότι η άνοια προκαλεί μια αυξανόμενη κοινωνική απομόνωση και για τους φροντιστές και για τους φροντιζομένους. Αυτό μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματικό για τους συζύγους, οι οποίοι έχουν ίσως υποστεί άλλες κοινωνικές απώλειες, ως μέρος της κανονικής διαδικασίας γήρανσης, θέμα το οποίο υποδηλώνει, ότι το κοινωνικό τους δίκτυο δεν μπορεί πλέον να

υποστηρίζει επαρκώς τις ανάγκες τους για επικοινωνία.

Η Norton et al (2009), στη μελέτη τους αναφέρουν ότι η φροντίδα αποτελεί σχέση συνεργασίας και χτίζεται πάνω σε θεμέλια από αμοιβαίο σεβασμό και ευαισθησία για τα άτομα με άνοια, ενώ η έλλειψη εμπιστοσύνης και αμοιβαιότητας οδηγεί σε ματαίωση προσδοκιών. Η θεωρία της αλληλεξάρτησης ( Kelly & Thibaut, 1978) και το επενδυτικό μοντέλο της δέσμευσης (Rusbult & Buunk, 1993) σχεδιάστηκε για να εξηγήσει τη συμπεριφορά στη δυαδική σχέση και ως θεωρία αλληλεξάρτησης υποστηρίζει, ότι οι εταίροι με την πάροδο του χρόνου μέσω αλληλεπιδράσεων εμφανίζουν σχέση αλληλεξάρτησης. Το επενδυτικό μοντέλο εξηγεί, ότι η αλληλεξάρτηση γίνεται αισθητή ως δέσμευση, η οποία χαρακτηρίζεται από την επιθυμία να διατηρήσουν τη σχέση μέσα από καλές και κακές στιγμές. Για το σκοπό αυτό γίνονται επενδύσεις συμπεριλαμβανομένης και της θυσίας για τον σύντροφο.

Στην οξεία φάση μετά τον τραυματισμό της Σπονδυλικής στήλης, οι σύντροφοι – φροντιστές θεωρούν ότι η υποστήριξη εστιάζει στις καθημερινές δραστηριότητες, τη διατροφή, ανάπαυση και διαχείριση κινδύνου. Με την πάροδο της αποκατάστασης οι σύντροφοι – φροντιστές αισθάνθηκαν διχασμένοι ανάμεσα στην υποστήριξη των ατομικών αναγκών και τις απαιτητικές αποστολές της καθημερινής ζωής και τη διαχείριση του τεράστιου όγκου των καθημερινών εργασιών. Έχοντας σύντροφο – φροντιστή είναι μια ισχυρή ένδειξη για την επιτυχή προσαρμογή σε μια νέα κατάσταση της ζωής μετά κάκωση Νωτιαίου Μυελού. Οι αλλαγές στην προσωπικότητα και συμπεριφορά μετά τον τραυματισμό προσθέτει νέα επιβάρυνση, ενώ πολύ συχνά το αίσθημα της συμπόνιας είναι τόσο βαθιά ριζωμένο, που συχνά μπορεί να απενεργοποιήσει εντελώς την έννοια του υγιούς φροντιστή ( Angel & Buus, 2011).

## ΣΧΕΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ – ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Περιορισμένη δημοσιευμένη έρευνα είναι διαθέσιμη σχετικά με τη σχέση νοσηλευτή -φροντιστή.

Σε μελέτη των Hervey, Rumsay (2004) στο Ηνωμένο Βασίλειο, για φροντιστές ψυχικά ασθενών , αναφέρεται ότι υπάρχει ανάγκη για μετατόπιση της επικρατούσας νοοτροπίας προς την κατεύθυνση εκείνη κατά την οποία οι φροντιστές θεωρούνται από τους επαγγελματίες, ως εταίροι στην προώθηση της φροντίδας των ασθενών, εταίροι με πραγματική γνώση και μια μοναδική προοπτική να συνεισφέρουν. Οι φροντιστές έχουν ανάγκη για πληροφόρηση, τη θεραπεία και τους μηχανισμούς υποστήριξης, θέλουν επίσης αναγνώριση αυτού του έργου που επιτελούν. Συχνά νοιώθουν

παγιδευμένοι σε έναν μοναχικό αγώνα, στον οποίο νοιώθουν υποτιμημένοι και απομονωμένοι.

Οι ανάγκες των φροντιστών ελάχιστα αναγνωρίζονται από τους επαγγελματίες, ακόμα και από τους αποδέκτες φροντίδας. Συχνά νοιώθουν υποτιμημένοι και τείνουν να βασίζονται στην οικογένεια και τους φίλους για υποστήριξη. Οι φροντιστές επίσης συχνά συνειδητοποιούν ότι οι πληροφορίες είναι διαθέσιμες, αλλά δεν παρέχονται σ' αυτούς. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να επικεντρωθούν περισσότερο στις ανάγκες υγείας των φροντιστών, για να διασφαλιστεί, ότι είναι σε θέση να διατηρήσουν την ψυχική και σωματική υγεία, ώστε να ανταπεξέλθουν στα καθήκοντα φροντίδας ( Cornac, Tihanyi, 2006).

Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε νοσοκομείο στο Ισραήλ, σχετικά με τη στάση του προσωπικού απέναντι στους συνοδούς ασθενών, αναφέρεται ότι αρχικά υπήρχε απροθυμία συνεργασίας από τους νοσηλευτές, αλλά ακολούθως ανέπτυξαν μια θετική στάση απέναντι στους φροντιστές ( Pikielny, et al, 2007).

Η ποιότητα της φροντίδας εξαρτάται και από την αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ του προσωπικού και των φροντιστών, αλλά είναι άγνωστο αν ο χρόνος επικοινωνίας συνδέεται με το αποτέλεσμα της επικοινωνίας ( Rothberg et al, 2012).

Οι νοσηλευτές και τα άλλα μέλη της υγειονομικής μονάδας, δεν θα πρέπει να αναμένουν από τους φροντιστές να είναι υπεύθυνοι για την επίλυση διαφόρων προβλημάτων. Στο διαχειριζόμενο περιβάλλον φροντίδας, παρέχοντας συγκεκριμένες πληροφορίες μαζί με συναισθηματική υποστήριξη, μπορούν να βοηθήσουν τους φροντιστές να διαχειριστούν καλύτερα τους ασθενείς, με υψηλής ποιότητας επικοινωνία και σεβασμό ( Reinhard et al, 2008).

## **ΟΙ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ**

Το σύνολο της Διεθνούς βιβλιογραφίας, συνοψίζει τις ανάγκες των φροντιστών στους τομείς της πληροφόρησης, της επικοινωνίας και της υποστήριξης από υπηρεσίες.

Η παροχή των πληροφοριών λειτουργεί ως μηχανισμός που βοηθά άτομα που φροντίζουν ασθενείς σε κρίσιμη κατάσταση, στην αντιμετώπιση της κρίσης τους, με τη μείωση του στρες, του άγχους και της αβεβαιότητας. Η ανάγκη ενημέρωσης επικεντρώνεται στην ανάγκη των οικογενειών κατά τη διάρκεια της ενδονοσοκομειακής περίθαλψης και σχετικά με το είδος της πληροφόρησης που χρειάζονται. Το περιεχόμενο της ενημέρωσης περιλαμβάνει σαφείς, έγκαιρες και ακριβείς πληροφορίες για τη

διάγνωση, τον προγραμματισμό θεραπείας και την πρόγνωση. Η ανάγκη ενημέρωσης των οικογενειών κατά τη διάρκεια της ενδονοσοκομειακής περίθαλψης είναι διαφορετική από εκείνη των εξωτερικών ασθενών ( Griffin et al, 2009).

Η αναζήτηση πληροφοριών επιτρέπει στο άτομο να αυξήσει τις γνώσεις του σχετικά με την ψυχοπνευματική κατάσταση που αντιμετωπίζει. Η στρατηγική αυτή άλλοτε αποβλέπει στην επίλυση του προβλήματος και άλλοτε στη ρύθμιση των συναισθημάτων. Η κατάλληλη πληροφόρηση παρέχει μια αίσθηση ελέγχου και δύναμης. Η πληροφόρηση πρέπει να είναι ανάλογη με την ικανότητα του ατόμου να την αφομοιώσει και προσαρμοσμένη στις ανάγκες του την δεδομένη στιγμή. Είναι σημαντικό να είναι απλή, πρακτική, κατανοητή και απαλλαγμένη από δυσνόητη ιατρική ορολογία ( Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1995).

Η Davidson ( 2009) στη μελέτη της, παρουσιάζοντας αποτελέσματα περιγραφικών μελετών, σχετικά με τις ανάγκες των οικογενειών ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση, αναφέρει ότι οι ανάγκες για ενημέρωση παραμένουν ανεκπλήρωτες. Τα μέλη της οικογένειας ανέφεραν περιορισμένη πρόσβαση και κακή επικοινωνία, οικογενειακές συγκρούσεις κατά τη διάρκεια νοσηλείας μελών της οικογένειας στη ΜΕΘ, που οφείλονταν σε αναποτελεσματικό ή ακατάλληλο τρόπο επικοινωνίας με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης. Νοσηλευτές επανειλημμένα έχουν βρεθεί να υποτιμούν τη σημασία των αναγκών πληροφόρησης των μελών μιας οικογένειας και την ανάγκη τους να βρίσκονται πλησίον του ασθενούς.

Στο ίδιο άρθρο περιγράφεται η ανάγκη της οικογένειας ασθενούς σε κρίσιμη κατάσταση, για προστασία του ασθενούς, ενώ δείχνει πόσο δύσκολο είναι για τα μέλη της οικογένειας να εκφράσουν τις ανησυχίες τους, αν δεν ενθαρρυνθούν από τους νοσηλευτές. Και καταλήγει ότι παρερμηνείες και στρεβλώσεις από τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αποτραπούν με σωστό οργανωτικό σχεδιασμό και πληροφόρηση.

Σύμφωνα με Schubard et al (2008), αποτελεσματικές στρατηγικές για την παροχή ειδικών πληροφοριών, περιλαμβάνουν την παροχή σαφών πληροφοριών επικοινωνίας και παρουσιάζουν τις ίδιες πληροφορίες σε διάφορες μορφές, προφορικές, γραπτές ή στο διαδίκτυο.

Οι φροντιστές αναφέρουν συχνά έλλειμμα στο τομέα της εκπαίδευσης στις δεξιότητες, που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών τους, έλλειψη βοήθειας από επαγγελματίες υγείας και απουσία κοινωνικής υποστήριξης. Η αναγνώριση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των φροντιστών είναι ένα σημαντικό πρώτο βήμα για την ενίσχυση ποιότητας ζωής και ευημερίας των φροντιστών. Άλλες περιοχές που εντοπίστηκαν περιλαμβάνουν απαίτηση για βελτίωση του συντονισμού φροντίδας, εκπαίδευση, υποστήριξη, θετική στάση από τους επαγγελματίες υγείας και προσέγγιση από την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης (Tamayo et al, 2010).

Σε μελέτη των Peeters et al (2010), οι ανικανοποίητες ανάγκες των φροντιστών, σχετίζονταν με την έλλειψη γνώσεων σχετικά με τις υπάρχουσες υπηρεσίες, το όριο στη χρήση υπηρεσιών ή την

ανεπαρκή προσφορά υπηρεσιών. Επίσης η ανάγκη για επαγγελματική υποστήριξη και φροντίδα ανάπαυλας δεν ικανοποιήθηκε. Επιπλέον ανάγκη υπάρχει για πληροφόρηση, όταν η νόσος επηρεάζει τη συμπεριφορά, ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη, καλύτερο συντονισμό μεταξύ επαγγελματικών υπηρεσιών και άτυπης φροντίδας και καλύτερη επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας.

Σύμφωνα με Elliott & Pezent (2008), είναι αμφίβολο, αν και μόνο οι επίσημες υπηρεσίες ή όργανα μπορούν να βοηθήσουν επαρκώς και αποτελεσματικά στην αντιμετώπιση των αναγκών του φροντιστή, καθώς οι ανάγκες αυτές είναι δυναμικές και εξελισσόμενες, υπόκεινται σε αλλαγές που σχετίζονται με τους φυσικούς, ψυχολογικούς και κοινωνικούς πόρους του φροντιστή και αποδέκτη φροντίδας.

Για πολλούς φροντιστές, πολλά προβλήματα θα φανούν με την επιστροφή στο σπίτι. Έτσι, θέματα ασφάλειας εξακολουθούν να αποτελούν κύριο μέλημα για τους φροντιστές ασθενών με ΑΕΕ μετά την έξοδο από μονάδες Αποκατάστασης. Ανησυχίες σχετικά με τη διαχείριση γνωστικών, συμπεριφορικών και συναισθηματικών αλλαγών, ήταν πιο σημαντικές σε σχέση με τη διαχείριση λειτουργικών ελλειμμάτων και δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής (Elliott and Pezent, 2008).

Σύμφωνη είναι και η μελέτη των Hinojosa & Rittman (2007), οι οποίοι προσθέτουν τη διαχείριση θεμάτων προστασίας της ιδιωτικής ζωής του επιζήσαντος μετά ΑΕΕ, πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση συναισθημάτων, απόκτηση οικονομικής βοήθειας και αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις, θέματα που σχετίζονται με την επαρκή διαχείριση της διαδικασίας εξόδου στο σπίτι.

Στην ίδια μελέτη οι Elliott and Pezent (2008), υποστηρίζουν, ότι για τους φροντιστές απαιτείται ένα συντονισμένο, σφαιρικό και βιώσιμο σχέδιο φροντίδας, δημιουργημένο από μια αξιόπιστη εταιρική σχέση μεταξύ των εμπλεκόμενων επαγγελματικών φορέων παροχής φροντίδας, που θα αναγνωρίζει και θα μπορεί να φιλοξενήσει τις διακυμάνσεις στις ανάγκες του φροντιστή και φροντιζομένου με την πάροδο του χρόνου. Αν και τα εκπαιδευτικά προγράμματα για τους φροντιστές είναι σχετικά συνήθης πρακτική στα προγράμματα αποκατάστασης, συνήθως δεν προετοιμάζουν επαρκώς τους φροντιστές, για θέματα και ρόλους που θα αντιμετωπίσουν στο σπίτι. Συνιστάται το προσωπικό Αποκατάστασης να αναπτύσσει μια λειτουργική συνεργασία με τον φροντιστή κατά τη διάρκεια νοσηλείας στο νοσοκομείο.

Η υγεία και ευημερία των φροντιστών και των αποδεκτών φροντίδας ενδέχεται να απειληθούν ιδιαίτερα μετά την έξοδό τους από μονάδες φροντίδας, στην κοινότητα. Οι φροντιστές των ατόμων με ΑΕΕ βρίσκονται σε κίνδυνο για ακούσιο τραυματισμό, ήπιο ή σοβαρό. Οι φροντιστές ενήλικων παιδιών με αναπηρίες καθώς γερνούν αντιμετωπίζουν σημαντικούς κινδύνους, όσον αφορά τη

διαχείριση φυσικών απαιτήσεων, που απορρέουν από την αναπηρία και έχουν παρατεταμένες ανησυχίες για το ποιός θα φροντίσει το αγαπημένο τους παιδί, όταν οι ίδιοι δεν θα είναι σε θέση να το κάνουν ( Elliott, Pezent, 2008).

Ο προσδιορισμός της καλύτερης επικοινωνίας και πρόσβασης σε όλους τους διαθέσιμους πόρους, για οφέλη νομικά και επαγγελματικά, είναι ζωτικής σημασίας για την υποστήριξη των οικογενειών, ώστε οι ασθενείς να γίνουν πιο ανεξάρτητοι. Η πρόσβαση σε υπηρεσίες και παροχές είναι κοινή πηγή άγχους για τις οικογένειες, ειδικά για εκείνες που είναι κοινωνικά και γεωγραφικά απομονωμένες ( Griffin et al, 2009).

Πολλοί χρήστες του διαδικτύου συνδέονται με άλλους, που αντιμετωπίζουν παρόμοιες συνθήκες, για την ανταλλαγή πληροφοριών, προσωπικών εμπειριών και απόψεων, για ενθάρρυνση και υποστήριξη. Ιστοσελίδες επίσης ενισχύουν την επικοινωνία με κοινωνικά δίκτυα ( DuBenske et al, 2010).

Ευαίσθητες και αποτελεσματικές στρατηγικές επικοινωνίας περιλαμβάνουν αρκετό διαθέσιμο χρόνο στην ιατρική επίσκεψη, συνομιλία με τον φροντιστή και συμμετοχή του ασθενούς στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων. Αντίθετα ανεπιτυχείς ιατρικές συναντήσεις, στις οποίες αποτυγχάνεται η μείωση του άγχους του φροντιστή, είναι εκείνες στις οποίες ο γιατρός μιλάει γρήγορα, κυριαρχεί στη συζήτηση και χρησιμοποιεί ιατρική ορολογία ( Siemens, Hazelton, 2011).

Η παροχή υποστήριξης αποτελεί βασική ανάγκη των φροντιστών. Παρ' όλη τη μοναξιά που νοιώθει το άτομο που βρίσκεται σε κρίση, η υποστήριξη που του παρέχει το περιβάλλον μπορεί να συμβάλει ουσιαστικά στη μείωσή της. Για πολλά άτομα η αναζήτηση ή/ και αποδοχή υποστήριξης ισοδυναμεί με αδυναμία, εξάρτηση και απόδειξη της ανεπάρκειάς τους. Και ενώ την αποφεύγουν ταυτόχρονα τη χρειάζονται. Η υποστήριξη μπορεί να είναι ηθική, συναισθηματική συμπαράσταση, φροντίδα κ. ά, ή πρακτική, όπως ανάληψη ρόλων, διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων κ. ά ( Παπαδάτου, Αναγνωστόπουλος, 1995).

Στις ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών, αναφέρεται η έλλειψη χρόνου για τον εαυτό τους, η διαχείριση συναισθημάτων, η ψυχική καταπόνηση και η εξισορρόπηση εργασιακών και οικογενειακών ευθυνών. Οι φροντιστές που στρέφονται στο Διαδίκτυο για πληροφορίες είναι πιθανό να αναζητήσουν πληροφορίες για τις συνθήκες υγιεινής και θεραπείες ή πληροφορίες σχετικά με υπηρεσίες που παρέχουν φροντίδα. Οι φροντιστές με υψηλότερα επίπεδα βαρών είναι πιθανό να στραφούν σε γιατρούς, νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας, σε σχέση με εκείνους με χαμηλότερα επίπεδα βαρών ( National Alliance for Caregiving and AARP. 2009).



## ΑΓΩΓΗ ΥΓΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Αντιμέτωποι με το άγχος και την κατάθλιψη εξ' αιτίας του ρόλου τους, οι φροντιστές είναι συχνά οι ίδιοι χρήστες του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης ( Siemens, Hazelton, 2011).

Το περιεχόμενο των παρεμβάσεων για τους φροντιστές έχει κωδικοποιηθεί σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: πληροφορίες για επαγγελματικές δεξιότητες, για να τους βοηθήσουν στην εκτέλεση των καθηκόντων τους, οικογενειακή πρόνοια, που αναφέρεται σε πληροφορίες και δεξιότητες, για να βοηθηθούν οι φροντιστές-σύντροφοι να διαχειριστούν οικογενειακές ανησυχίες, συμπεριλαμβανομένης της επικοινωνίας και φροντίδα του εαυτού του φροντιστή, που αναφέρεται σε πληροφορίες, δεξιότητες, καθώς και τη παροχή υποστήριξης που χρειάζονται οι φροντιστές, για να διαχειρίζονται τις φυσικές και συναισθηματικές ανάγκες τους, να αποκτήσουν εμπιστοσύνη στο ρόλο τους, να διατηρήσουν το σύστημα κοινωνικής υποστήριξης και να διευκολύνουν την πρόσβαση στους διαθέσιμους πόρους ( Northouse et al, 2010).

Στις στρατηγικές παρεμβάσεων περιλαμβάνονται ομάδες υποστήριξης, ατομική συμβουλευτική, συμβουλευτική οικογένειας, η διαχείριση υποθέσεων, υπηρεσίες ανάπαυλας και δεξιότητες κατάρτισης. Ψυχοπαιδαγωγικές και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις που ενσωματώνουν ποικίλες και πολλαπλές μορφές βοήθειας, ειδικά για τις ανάγκες του φροντιστή, συνιστώνται ( Elliott, Pezent, 2008).

Για πολλούς φροντιστές, ένα μεγάλο μέρος του βάρους σχετίζεται με συναισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης. Το πρόγραμμα απεμπλοκής, έχει σχεδιαστεί για να συμπληρώσει παραδοσιακές ομάδες υποστήριξης, παρέχοντας άτυπες ψυχαγωγικές και κοινωνικές δραστηριότητες, για ομάδες φροντιστών, που βιώνουν παρόμοιες πιέσεις (Parks, Novielli, 2000).

Τυχαίοποιημένη μελέτη των Choi et al (2011), που παρουσιάζει τα αποτελέσματα προγράμματος διαχείρισης των ασθενειών και περιλαμβάνει συναισθηματική υποστήριξη, όπως συζήτηση, παραπομπές σε αντίστοιχες ειδικότητες και καθοριστική υποστήριξη, όπως συντονισμός περίθαλψης, εκπαίδευση και επικοινωνία, σε φροντιστές ασθενών σε κρίσιμη κατάσταση, αναφέρει ότι υπήρχε σημαντικά λιγότερος αριθμός επανεισαγωγών των ασθενών και χαμηλότερο κόστος νοσηλείας. Ωστόσο, στην ίδια μελέτη, η παρέμβαση δεν συνέβαλε αποτελεσματικά στη βελτίωση της κατάθλιψης, τη μείωση των σωματικών προβλημάτων ή την επιβάρυνση των φροντιστών.

Η εκτίμηση της φροντίδας, ως περιοριστικής και δυσάρεστης μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής του φροντιστή, ενώ η εμπιστοσύνη του φροντιστή στη γνώση του σχετικά με την παροχή φροντίδας και την αποτελεσματικότητα στο ρόλο φροντίδας, έχει βρεθεί να σχετίζεται θετικά με την ποιότητα ζωής του φροντιστή, στους τομείς της ζωτικότητας, ενέργειας και κόπωσης και ψυχικής υγείας. Η αμοιβαιότητα στα οφέλη είναι σημαντική για τη εξεύρεση ικανοποίησης και νοήματος στη σχέση φροντίδας, ενώ η ανισότητα στα οφέλη μπορεί να οδηγήσει σε αρνητικά

συναισθήματα ( McPherson et al 2001).

Φροντιστές που υποφέρουν από κατάθλιψη κατά τη διάρκεια του προγράμματος ενδονοσοκομειακής αποκατάστασης είναι πιο πιθανό να έχουν προβλήματα με τη συναισθηματική προσαρμογή και σωματική υγεία κατά το πρώτο έτος φροντίδας ( Elliott, Pezent, 2008).

Σε μελέτη των McKee et al (2011), αναφέρεται ότι οι φροντιστές έχουν διπλάσιο κίνδυνο για εμφάνιση καρδιολογικών παθήσεων, καρκίνου, αρθρίτιδας, σακχαρώδη διαβήτη, από τους μη φροντιστές. Υπό μελέτη βρίσκονται μεσολαβητές προσωπικότητας, όπως η ανθεκτικότητα, η αυτοπεποίθηση, ο αυτοέλεγχος, η αισιοδοξία, υψηλή αυτοεκτίμηση, η αίσθηση κυριαρχίας και η εύρεση νοήματος στη ζωή. Επίσης περιβαλλοντικοί μεσολαβητές, που περιλαμβάνουν την κοινωνική και οικονομική στήριξη, βιολογικοί μεσολαβητές, που περιλαμβάνουν παρατεταμένη αύξηση του συμπαθητικού αυτόνομου νευρικού συστήματος και αύξηση των αιμοπεταλίων, που οφείλεται στα αυξημένα επίπεδα κατάθλιψης και άγχους στους φροντιστές χρονίως πασχόντων, βρίσκονται επίσης υπό μελέτη. Η φροντίδα μπορεί να επηρεάσει τον φροντιστή στην συμπεριφορά του, με τη μορφή της χρήσης αλκοόλ ή ουσιών, στην ψυχολογική κατάσταση με την εμφάνιση κατάθλιψης και στη σωματική υγεία με την απόκτηση χρόνιων παθήσεων και απάντησης από το ανοσολογικό σύστημα. Σύμφωνα με τους ίδιους συγγραφείς, οι παρεμβάσεις με στόχο τη συμπεριφορά, ανακουφίζει από συμπτώματα άγχους και δείχνει να είναι πιο αποτελεσματικές, εάν προσφέρονται ως ατομική θεραπεία και όχι ως ομαδική.

Από το 1987 το πρόγραμμα έρευνας για τους περιθάλποντες του κέντρου για τη νόσο Alzheimer του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης, έχει εκτιμήσει τα οφέλη ενός πολύπλευρου, δομικού προγράμματος θεραπείας για συζύγους- περιθάλποντες ασθενών με νόσο Alzheimer. Η παρέμβαση υπολογίζει την ευμεταβλητότητα και την ποικιλότητα των προβλημάτων του περιθάλποντα και δεν περιορίζεται χρονικά. Συμβουλές διαχείρισης του άγχους είναι: φρόντισε τον εαυτό σου, η δική σου ευεξία είναι εξαιρετικά σημαντική. Προσπάθησε να μην είσαι κατηγορηματικός ή θυμωμένος. Κράτα τις προσμονές σου ρεαλιστικές. Δημιούργησε χώρο για τον εαυτό σου. Ζήτα βοήθεια στη φροντίδα. Συζήτησε με άλλους ανθρώπους. Κατέβα στο επίπεδο του ασθενούς.

Κάθε περιθάλπων στις θεραπευτικές ομάδες είναι αποδέκτης όλων των παρεμβάσεων και σε καθέναν παρέχεται υποστήριξη για απεριόριστο χρόνο ( Τσολάκη, Βασιλειάδης χ. χ.).

Επειδή ο εγκέφαλος είναι το κεντρικό όργανο της απάντησης στο στρες, παρεμβάσεις επικεντρώνονται στον εγκέφαλο. Αλλαγές της συμπεριφοράς περιλαμβάνουν βελτίωση της ποιότητας και ποσότητας του ύπνου, βελτίωση της κοινωνικής υποστήριξης, καλλιέργεια θετικής πλευράς της ζωής, μαζί με τη διατήρηση υγιεινής διατροφής, αποφυγής του καπνίσματος και συμμετοχής σε τακτική μέτριας έντασης φυσική δραστηριότητα.

Άλλη παρέμβαση συμπεριφοράς, που έχει αρχίσει να ερευνάται από τη άποψη της υγείας του εγκεφάλου και του σώματος είναι η "κοινωνική υποστήριξη" . Η κοινωνική υποστήριξη με τη μορφή των τακτικών κοινωνικών επαφών με φίλους ή την οικογένεια, οι οποίοι παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη και χρήσιμες πληροφορίες, έχει αποδειχτεί ότι μειώνει το μέγεθος του αλλοστατικού φορτίου, το οποίο σχετίζεται με το χρόνιο στρες και με δυνητικά επιβλαβείς για την υγεία συνέπειες. Οι κοινωνικές νευροεπιπτώσεις ασχολούνται με τις επιπτώσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος στον εγκέφαλο ( McEwen, 2007).

Ο Judge et al (2010) χαρακτηρίζουν ως εξωτερικούς διαμεσολαβητές τους πόρους που προέρχονται από το περιβάλλον ενός ατόμου. Παραδείγματα εξωτερικών πόρων περιλαμβάνουν την ποσότητα και τον τύπο φροντίδας, την άτυπη ή επίσημη υποστήριξη, τη γνώση για την ασθένεια και τα χρηματοοικονομικά.

Υπό το πρίσμα των σωματικών και συναισθηματικών επιπτώσεων από τη φροντίδα, οι φροντιστές μπορούν να ωφεληθούν ιδιαίτερα από τη σωματική δραστηριότητα, για να προάγουν την υγεία τους. Οι περισσότερες μελέτες έχουν επικεντρωθεί στις ψυχολογικές παρεμβάσεις, για τη διαχείριση των συναισθηματικών επιπτώσεων της φροντίδας, ενώ λίγα είναι γνωστά για το αν οι φροντιστές θα ήταν πρόθυμοι ή ικανοί να συμμετάσχουν σε φυσική δραστηριότητα και να βοηθηθούν έτσι να αντιμετωπίσουν τη χρονοβόρα και κουραστική εργασία φροντίδας (Castro et al, 2002).

Μέχρι σήμερα υπάρχουν περιορισμένα στοιχεία σχετικά με την καθημερινή δραστηριότητα των φροντιστών των ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο, αν και οι φροντιστές δείχνουν να έχουν μειωμένο ελεύθερο χρόνο και αποδιοργάνωση των κοινωνικών δραστηριοτήτων, που έχει ως επακόλουθο τη μείωση της σωματικής δραστηριότητας. Οι φροντιστές μπορεί να μην έχουν χρόνο, ενέργεια ή επιθυμία να συμμετάσχουν σε σωματικές δραστηριότητες, ωστόσο η μείωση των δραστηριοτήτων αναψυχής των φροντιστών, μπορεί να συμπέσει χρονικά με την αύξηση του επιπέδου της καθημερινής φυσικής δραστηριότητας φροντίδας. Στη βιβλιογραφία τεκμηριώνεται, ότι η μείωση της σωματικής άσκησης μπορεί να αυξήσει τα καταθλιπτικά συμπτώματα στη υγεία του φροντιστή και να επηρεάσει έτσι την ικανότητά του να παρέχει φροντίδα. Η έλλειψη χρόνου έχει αναγνωριστεί ως εμπόδιο για τη συμμετοχή σε δραστηριότητες, ενώ ορισμένοι ανέφεραν, ότι ακόμα και αν είχαν χρόνο δεν είχαν ενέργεια ( Cao et al, 2010).

Συνήθως η εστίαση στον ασθενή παραμελεί τις ανάγκες των φροντιστών. Μεγάλο μέρος της έρευνας διαπιστώνει, πως όταν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους έχουν καλύτερη κατανόηση της διάγνωσης και θεραπείας, είναι περισσότερο σε θέση να αντιμετωπίσουν την ασθένεια, να προσαρμοστούν στις αγχωτικές καταστάσεις, να ξεπεράσουν προβλήματα, να χρησιμοποιούν πιο αποτελεσματικά το σύστημα υγείας και να νοιώθουν λιγότερη ψυχολογική δυσφορία. Η κατανόηση του πώς οι άνθρωποι

αναζητούν τη χρήση και επεξεργασία των πληροφοριών, μπορεί να βοηθήσει τους επαγγελματίες υγείας να δομήσουν και να προσφέρουν τις πληροφορίες πιο αποτελεσματικά ( Schubart et al, 2008).

Προγράμματα αυτοφροντίδας φροντιστών περιλαμβάνουν σωματική άσκηση και τεχνικές διαχείρισης του άγχους ή χαλάρωση (Won et al, 2008), ως συμπληρωματική εναλλακτική ιατρική μέθοδο, για τροποποίηση των αντιδράσεων του άγχους ( Oken et al, 2010).

Σε μελέτη φροντιστών ασθενών με κακώσεις Νωτιαίου Μυελού, οι φροντιστές ανέφεραν χαμηλές βαθμολογίες αποτελεσμάτων μέτρησης της ποιότητας ζωής (Blanes et al, 2007). Εκτιμάται ότι η εκπαίδευση των φροντιστών ασθενών πολυτραυματιών θα συμβάλλει στη βελτίωση των δεξιοτήτων, όμως απαιτείται παραπάνω σχετική με το θέμα έρευνα ( Griffin et al, 2009). Σύμφωνα με Schulz et al (2009) οι φροντιστές των ατόμων με κάκωση Νωτιαίου Μυελού, μπορούν να διατρέχουν περισσότερους κινδύνους, λόγω της παρατεταμένης διάρκειας φροντίδας και γιατί υπάρχουν σημαντικές συνέργειες, που καθιστούν ταυτόχρονη την αντιμετώπιση του παραλήπτη φροντίδας και του παροχέα φροντίδας.

Οι άτυποι φροντιστές χαρακτηρίζονται ως "κρυφοί ασθενείς", λόγω των σωματικών, συναισθηματικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών βαρών που επωμίζονται ή που πρόκειται να επωμιστούν. Οι Pozzilli et al σε μελέτη φροντιστών ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση, κατέληξε ότι ο φροντιστής θα πρέπει να θεωρείται ανεξάρτητος και κατάλληλος στόχος για εστιασμένη θεραπευτική στρατηγική ( Dunn, 2010).

Κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με τη διαχείριση άγχους, την αντιμετώπιση χρόνιων ασθενειών και τη ανάπτυξη και διατήρηση υγιεινού τρόπου ζωής θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές, για να βοηθηθεί η υγεία του φροντιστή ( Ostwald et al, 2008).

## ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

### Σκοπός της μελέτης

Η διερεύνηση των απόψεων των φροντιστών για τις παρεχόμενες από τους ίδιους υπηρεσίες φροντίδας και η εκτίμηση των αναγκών τους για αγωγή υγείας και υποστήριξη.

### Σκοπός της αναγκαιότητας της μελέτης

Ο αυξανόμενος αριθμός των ατόμων με χρόνιες παθήσεις και αναπηρία γεννάει συγχρόνως το ενδιαφέρον και την ανάγκη αγωγής υγείας και υποστήριξης των φροντιστών.

Το κύριο βάρος των ασθενών με ανίατα νοσήματα βαρύνει την οικογένεια. Οι φροντιστές συνήθως δεν διαθέτουν εκπαίδευση, εμπειρία ή προετοιμασία για το έργο αυτό. Η εκπαίδευση του ασθενούς και του φροντιστή αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο του κάθε τομέα νοσηλευτικής παρέμβασης στο περιβάλλον αποκατάστασης.

Η αναγκαιότητα για τη μελέτη αυτή δημιουργήθηκε από την έλλειψη συστηματικής διερεύνησης των αναγκών αγωγής υγείας των φροντιστών νοσηλεύομενων σε μονάδες Αποκατάστασης. Η επιβάρυνση των φροντιστών από τη φροντίδα αντανακλά στην ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στον πάσχοντα. Προσδιορισμός του ρόλου των φροντιστών με εκπαίδευση και υποστήριξη, θα τους βοηθήσει να ανταποκριθούν στο δύσκολο, πολύπλευρο και απαιτητικό έργο τους.

## ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Η παρούσα έρευνα εκπονήθηκε στα πλαίσια του Μεταπτυχιακού Προγράμματος "Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας" της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε κλινική Αποκατάστασης νοσοκομείου της Δυτικής Ελλάδας, ατόμων με επίκτητες κινητικές - κυρίως - αναπηρίες. Το δείγμα αποτέλεσαν 75 φροντιστές ασθενών, οι οποίοι παρείχαν υπηρεσίες αμισθί, πρόθυμοι να απαντήσουν. Βασικό κριτήριο αποκλεισμού από την έρευνα αποτέλεσαν έμμισθοι φροντιστές.

Ένα μικρό δείγμα φροντιστών συλλέξαμε επίσης από τη Νευροχειρουργική κλινική του ίδιου νοσοκομείου Δυτικής Ελλάδας, 37 στον αριθμό, με σκοπό να εκτιμήσουμε τις ανάγκες αγωγής υγείας

και υποστήριξης των φροντιστών ασθενών, που βρίσκονται σε οξεία κατάσταση της νόσου και η κρισιμότητα της κατάστασης του ασθενούς αναμένεται να ενεργοποιήσει συναισθήματα και ανάγκες που δεν παρατηρούνται ενδεχομένως στην αποκατάσταση, στην περίοδο σταθεροποίησης ή βελτίωσης του ασθενούς ή ακόμα και με τη συνειδητοποίηση και αποδοχή της μόνιμης αναπηρίας.

Συγκρίναμε τους φροντιστές των δύο δειγμάτων, ως προς τις ανάγκες αγωγής υγείας και υποστήριξης. Η μελέτη είναι περιγραφική.

### **Όργανο συλλογής στοιχείων**

Οι ερωτώμενοι απάντησαν σε ερωτηματολόγιο αυτοσυμπληρούμενο ή υπό μορφή προσωπικής συνέντευξης. Ο σκοπός της μελέτης αναλύθηκε προφορικά και ο φροντιστής υπέγραφε δήλωση συγκατάθεσης, ότι δέχεται να πάρει μέρος στην έρευνα. Τηρήθηκε η ανωνυμία των φροντιστών που έλαβαν μέρος στην έρευνα.

Η έρευνα διεξήχθη από τον Μάρτιο του 2012 έως τον Σεπτέμβριο του 2012.

Χρησιμοποιήσαμε ερωτηματολόγιο ειδικά σχεδιασμένο για τη διερεύνηση φροντίδας που παρέχεται σε νοσοκομειακούς ασθενείς, το οποίο αναπτύχθηκε από τους Σαπουντζή- Κρέπια Δ., Ραφτόπουλο Β., Ψυχογιού Μ., Σακελλάρη Ε., Τόρη Α., Βρεττό Α., Αρσένο Π. και ονομάζεται "ερωτηματολόγιο για τη φροντίδα ασθενών από την οικογένεια στο νοσοκομείο" και το οποίο έχει χρησιμοποιηθεί και σε προηγούμενες μελέτες. Απαραίτητη προϋπόθεση συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου ήταν η νοσηλεία του ασθενούς τουλάχιστον για δύο εβδομάδες μετά την εισαγωγή, σύμφωνα με περιορισμό των ερευνητών, προκειμένου να έχει επιτευχθεί η προσαρμογή. Καλέσαμε λοιπόν τον φροντιστή να μας απαντήσει για την προηγούμενη εβδομάδα, σχετικά με τις υπηρεσίες που προσέφερε.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 80 ερωτήσεις, που δομούνται σε πέντε ενότητες. Η πρώτη ενότητα περιλαμβάνει κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και των φροντιστών τους, ερωτήσεις που σχετίζονται με την παραμονή τους στο νοσοκομείο για θέματα φροντίδας και δύο ερωτήσεις ποιοτικής μεθοδολογίας, που αποτυπώνουν τη μοναδικότητα της εμπειρίας φροντίδας των φροντιστών.

Η δεύτερη ενότητα περιλαμβάνει 17 ερωτήσεις πεντάβαθμης κλίμακας, που σχετίζονται με τις υπηρεσίες φροντίδας που παρέχουν στον συγγενή τους και μία ερώτηση στην οποία καλέσαμε τον φροντιστή να αναπτύξει την άποψή του.

Η βαθμολογία της πεντάβαθμης κλίμακας κυμαίνεται από 1=διαφωνώ απόλυτα έως 5=συμφωνώ απόλυτα.

Η τρίτη ενότητα περιλαμβάνει 17 ερωτήσεις της ίδιας πεντάβαθμης κλίμακας, ερωτήσεις επιλογής και ανάπτυξης απόψεων και διερευνά την ανάγκη αγωγής υγείας των φροντιστών.

Η τέταρτη ενότητα διερευνά την ανάγκη λήψης πληροφοριών, μέσα από 6 ερωτήσεις πεντάβαθμης κλίμακας, 2 ερωτήσεις επιλογής και μια ερώτηση στην οποία καλούμε τον φροντιστή να διατυπώσει

την άποψή του.

Στην πέμπτη ενότητα διερευνώνται οι συναισθηματικές ανάγκες του φροντιστή, με 4 ερωτήσεις κλίμακας, 3 ερωτήσεις επιλογής και 2 ερωτήσεις στις οποίες καλούμε τον φροντιστή να διατυπώσει την άποψή του.

### **Στατιστική ανάλυση**

Η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων πραγματοποιήθηκε με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS.

Πριν απ' όλα κάναμε ανάλυση αξιοπιστίας των κλιμάκων, χρησιμοποιώντας τον συντελεστή Alpha-Cronbach.

Κάναμε έλεγχο ύπαρξης ή όχι στατιστικά σημαντικής διαφοράς στη μέση τιμή των κλιμάκων, ως προς τα διάφορα επίπεδα παραγόντων ( φύλο, ηλικία, μορφωτικό επίπεδο), για τους φροντιστές της κάθε κλινικής ξεχωριστά και έλεγχο της ύπαρξης ή όχι στατιστικά σημαντικής διαφοράς στη μέση τιμή των κλιμάκων και για τους φροντιστές των δύο δειγμάτων μεταξύ τους. Χρησιμοποιήσαμε για το σκοπό αυτό τις στατιστικές μεθόδους T-test ή της ανάλυσης διακύμανσης κατά ένα παράγοντα ( one way Anova). Μέσω του F-test εξετάσαμε την ύπαρξη ή όχι σχέσης μεταξύ εξαρτημένης μεταβλητής και της εκάστοτε κλίμακας. Στην περίπτωση που δεν ικανοποιήθηκε η υπόθεση της σταθερής διακύμανσης, αντί του T-test ή της ανάλυσης διακύμανσης κατά ένα παράγοντα, έγινε το test Welch που θα ελέγχεται με το τεστ Levene. Για τη διαπίστωση των σημαντικά ή όχι στατιστικών διαφορών, μεταξύ των κατηγοριών όταν αυτές είναι περισσότερες από δύο, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος των πολλαπλών συγκρίσεων LSD.

### **Δεοντολογία**

Άδεια έγκρισης της μελέτης ζητήθηκε από το Επιστημονικό Συμβούλιο του ΠΓΝΙ. Στην αίτηση αναφέρονταν οι σκοποί της έρευνας, η διασφάλιση της ανωνυμίας των συμμετεχόντων και έντυπο γραπτής δήλωσης συγκατάθεσης, όσων λάβουν μέρος στην έρευνα. Μετά την υποβολή του αιτήματος, δόθηκε γραπτή έγκριση διεξαγωγής της μελέτης με αριθμό απόφασης Επιστημονικού Συμβουλίου 3/7-3-2012 (Θ. 11) και αριθμό απόφασης 7/21-3-2012 (Θ. 60) του Δ. Σ των διασυνδεδεμένων νοσοκομείων: Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Ιωαννίνων- Κ.Υ. Φιλιατών ( παράρτημα 1).

### **Περιορισμοί μελέτης**

Το μικρό ποσοστό των συμμετεχόντων δεν θα επέτρεπε τη γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επιπλέον καλέσαμε τους φροντιστές να μας απαντήσουν, για τις υπηρεσίες φροντίδας που παρείχαν σε συγκεκριμένη χρονική στιγμή.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Το δείγμα μας αποτέλεσαν 75 φροντιστές, οι οποίοι παρείχαν φροντίδες σε νοσηλευόμενους ασθενείς, κλινικής Αποκατάστασης νοσοκομείου της Δυτικής Ελλάδας .

Στον πίνακα 1 αποτυπώνονται τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών της κλινικής Αποκατάστασης.

**Πίνακας 1: Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία ασθενών κλινικής Αποκατάστασης**

Ηλικία	Μέση τιμή	Τυπική απόκλιση
16-85 έτη	55,21 έτη	15,22 έτη
Φύλο	N	%
Άνδρας	47	62,7
Γυναίκα	28	37,3
Επαγγελματική ιδιότητα		
Ελεύθερος Επαγγελματίας	24	32
Δημ-Ιδιωτικός Υπάλληλος	12	16
Εργάτης- Αγρότης	8	10,7
Συνταξιούχος	17	22,7
Οικιακά	10	13,3
Μαθητής	1	1,3
Άνεργος	3	4
Σπουδές		
Αναλφάβητος	3	4
Δημοτικό	24	23,0
Λίγες τάξεις του Δημοτικού	3	4,0
Λίγες τάξεις Γυμνασίου	6	8
Γυμνάσιο	11	14,7
Λύκειο	11	14,7
Πτυχιούχος ΙΕΚ-ΚΕΚ	2	2,7
Πτυχιούχος ΑΕΙ-ΤΕΙ	14	18,7



Κατηγοριοποιήσαμε τους ασθενείς σύμφωνα με την πάθησή τους σε εκείνους που είχαν υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (θρομβωτικό ή αιμορραγικό) (n=28, 37.3%), Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση (συμπεριλαμβανομένης και της χειρουργικής εκτομής όγκου εγκεφάλου) (n=10, 13.3%), με κάκωση Νωτιαίου Μυελού ή/ και Σπονδυλικής Στήλης (συμπεριλαμβανομένων των επανορθωτικών επεμβάσεων Σπονδυλικής Στήλης όπως κυφωσκολίωση), αλλά και άλλες νοσολογικές οντότητες (όπως έμφρακτο Νωτιαίου Μυελού) (n=22, 29.3%) και εκείνων που έπασχαν από Νευρολογικές παθήσεις (όπως σύνδρομο Guillen Barrière, πολλαπλή σκλήρυνση, μυοπάθεια, υποξία εγκεφάλου) (n=15, 20.0%) και οι οποίοι νοσηλεύτηκαν για διάστημα 14 ημερών το ελάχιστο έως 90 ημέρες το μέγιστο, με μέσο όρο νοσηλείας 20 μέρες και τυπική απόκλιση 9 μέρες.

Στον πίνακα 2 εμφανίζονται τα κοινωνιοδημογραφικά στοιχεία των φροντιστών και η σχέση τους με τον νοσηλεύόμενο.

**Πίνακας 2: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών**

Ηλικία φροντιστών 30-79 έτη	Μέση τιμή 52,3 έτη	Τυπική απόκλιση 10,24 έτη
ΦΥΛΟ	n	%
Άνδρας	20	26,7
Γυναίκα	55	73,3
ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ		
Ελεύθερος Επαγγελματίας	9	12
Δημ- Ιδιωτικός Υπάλληλος	16	21,3
Εργάτης-Αγρότης	4	5,3
Συνταξιούχος	15	20
Οικιακά	31	41,3
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ		
Έγγαμος-η	68	90,7
Άγαμος-η	2	2,7
Χήρος-α	3	4
Διαζευγμένος-η	2	2,7
ΣΠΟΥΔΕΣ		
Αναλφάβητος	2	2,7
Λίγες τάξεις του Δημοτικού	1	1,3
Δημοτικού	25	33,3
Λίγες τάξεις Γυμνασίου	4	5,3
Γυμνάσιο	13	17,3
Λίγες τάξεις Λυκείου	1	1,3
Λύκειο	15	20
Πτυχιούχοι ΙΕΚ-ΚΕΚ	2	2,7
Πτυχιούχοι ΑΕΙ-ΤΕΙ	11	14,7
Μεταπτυχιακά	1	1,3
ΣΥΓΓΕΝΕΙΑ ΜΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ		
Σύζυγος	48	64,0
Μητέρα-πατέρα	13	17,3
Αδελφή -αδελφή	6	8,0
Κόρη-γιος	5	6,7
Νύφη-γαμπρός	1	1,3
Άλλη συγγένεια=φίλη	2	2,7

Για την πλειοψηφία των φροντιστών (n= 55, 73.3%) δεν χρειάστηκε να αλλάξει η επαγγελματική τους απασχόληση εξ' αιτίας της ασθένειας του συγγενή τους, ενώ για τους 20 φροντιστές (26.7%) χρειάστηκε να αλλάξει η επαγγελματική τους απασχόληση. Συγκεκριμένα, 6 φροντιστές (8.0%) έκαναν χρήση κανονικής άδειας, οι 2 (2.7%) είχαν άδεια άνευ αποδοχών, ένας (1.3%) μετέτρεψε την πλήρη απασχόληση σε μερική, 4 φροντιστές (5.3%) δέχτηκαν κάποιες διευκολύνσεις από τον εργοδότη, ενώ 7 (9.3%) χρειάστηκε να διακόψουν την εργασία τους. Όλοι οι φροντιστές διαμένουν καθ' όλο το 24ωρο κοντά στον ασθενή τους, σύμφωνα με την εισαγωγή ρύθμισης, που προβλέπει την υποχρεωτική παραμονή φροντιστή, με σκοπό την εκπαίδευσή τους στην παροχή φροντίδας, σ' αυτούς τους πλήρως ή μερικώς εξαρτώμενους ασθενείς, ώστε μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο να είναι σε θέση να φροντίσουν τον ασθενή στην κοινότητα. Πρόσφεραν έτσι πλήρη απασχόληση για διάστημα 14 ημερών το ελάχιστο μέχρι 90 ημέρες το μέγιστο (μ. ο. νοσηλείας 20,65 μέρες και τυπική απόκλιση 9 μέρες) και κοιμόταν σε κρεβάτι δίπλα από αυτό του ασθενούς, σε θάλαμο νοσηλείας δίκλινο. Το 69.3% των φροντιστών (n=52), μισθώνουν αποκλειστική νοσοκόμα όταν δεν μπορούν να βρίσκονται κοντά στον συγγενή άρρωστο ή τους αντικαθιστά άλλο συγγενικό πρόσωπο στην απουσία τους, ενώ το 30.7% (n=23) όχι, αλλά δεν χρειάστηκε και να απουσιάσουν. Οι λόγοι που βρίσκεται κάποιος φροντιστής διαρκώς κοντά στον ασθενή, αποτυπώνονται στον παρακάτω πίνακα:

**Πίνακας 3: Λόγοι για τους οποίους κάποιος από την οικογένεια ή αποκλειστική βρίσκεται κοντά στον άρρωστο και εκτός επισκεπτηρίου.**

Για ποιά λόγο βρίσκεται κάποιος από την οικογένεια ή αποκλειστική κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου;	n	%
1. Λόγω της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς	50	66,7
2. Για ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς	65	86,7
3. Από οικογενειακή παράδοση συμπαράστασης	15	20
4. Από φόβο για την ασφάλεια του ασθενούς	36	48
5. Λόγω ελλείψεως νοσηλευτικού προσωπικού	23	30,7
6. Λόγω παροχής μη ικανοποιητικής φροντίδας (σε ποσότητα) από πλευράς του νοσηλευτικού προσωπικού	4	5,3
7. Λόγω παροχής μη ικανοποιητικής φροντίδας (σε ποιότητα) από πλευράς του νοσηλευτικού προσωπικού	1	1,3

ενώ άλλοι τρεις εξαίρεσαν τους παραπάνω λόγους και απάντησαν: "είναι το παιδί μου", "είναι ο σύντροφός μου", "δεν έχει κανέναν άλλον".

Στην παραπάνω ερώτηση ο φροντιστής είχε τη δυνατότητα επιλογής περισσότερων από μία απαντήσεων.

Από τους φροντιστές που επέλεξαν να παραμένουν κοντά στον ασθενή από οικογενειακή παράδοση συμπαράστασης, οι 7 ήταν σύζυγοι (σε σύνολο 48), ο ένας ήταν αδελφός (σε σύνολο 6), οι 5 κόρη/γιος (σε σύνολο 5), νύφη/γαμπρός 1 (από 1) και φίλη 2 (από 2). Από εκείνους που παραμένουν κοντά στον άρρωστο για λόγους ασφάλειας του ασθενούς (n=36) πιστεύουν, ότι ο αριθμός του νοσηλευτικού προσωπικού είναι σχεδόν ή καθόλου ικανοποιητικός σε ποσοστό 43.2%, το 45.9% απάντησε ουδέτερα ικανοποιητικός και το 10.8% απόλυτα ικανοποιητικός. Λόγω της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς, παραμένουν κοντά του οι 51 φροντιστές (σε σύνολο 75), για ασθενείς οι οποίοι έπασχαν από Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (n=19), Κρανιοεγκεφαλική κάκωση (n=9), κάκωση Σπονδυλικής Στήλης /Νωτιαίου Μυελού (n=13) και 10 έπασχαν από νευρολογικές παθήσεις. Στην ερώτηση, συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην οικογένεια να παραμείνει κάποιος συγγενής κοντά στο νοσηλευόμενο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου, συμφώνησαν ισχυρά οι 8 (10.7%), συμφώνησαν οι 37 (49.3%), ουδέτερη γνώμη είχαν 16 (21.3%), ενώ διαφώνησαν οι 13 (17.3%) και ένας διαφώνησε ισχυρά (1.3%). Ομοίως για την ερώτηση, συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην οικογένεια να βάλει αποκλειστική στον ασθενή, διαφώνησαν οι 20 (26.7%) και άλλοι 2 (2.7%) διαφώνησαν ισχυρά, ουδέτερη γνώμη είχαν 15 (20.0%), ενώ συμφώνησαν οι 37 (49.3%).

Ζητήσαμε από τους φροντιστές να διατυπώσουν τις επιπτώσεις που έχει στην επαγγελματική, οικογενειακή, προσωπική ζωή, το γεγονός ότι πρέπει να μένουν τόσες ώρες στο νοσοκομείο και παραθέτουμε κάποιες από αυτές τις απόψεις:

"σαν κεραυνός το τροχαίο, ο παιδί μας να γίνει καλά, χάθηκαν τα όνειρά μας",

"ψυχική καταπόνηση και οικονομική επιβάρυνση, αυξήθηκαν τα έξοδα, πρέπει να βρώ αντικαταστάτη στη δουλειά, πολλές υποθέσεις μόνο εγώ μπορώ να διεκπεραιώσω",

"μόνος μου στο σπίτι δεν θα μπορούσα να μείνω και να τη νοιώθω μόνη της", "μεγάλη κούραση και ο γιατρός μου είπε ότι έχουμε δρόμο μπροστά μας, πώς θα ανταπεξέλθω;"

"καμία επίπτωση, συνταξιούχος είμαι, δεν υπάρχει και κανείς άλλος, ευτυχώς που είμαι και εγώ",

"δεν βιώνω βάρος, υποχρέωσή μου και ικανοποίησή μου. Βέβαια εγώ δεν εργάζομαι εκτός σπιτιού για να έχω εργοδότη και τα παιδιά μου είναι μεγάλα", "και εγώ έχω προβλήματα υγείας, πόσο θα αντέξω να σηκώνω αυτό το βάρος;"

"τα παιδιά τα φροντίζει η γιαγιά, αλλά δεν παύει η τόση απουσία μου να είναι πρόβλημα",

"αναστάτωση μεγάλη, πρώτη φορά χρειάζεται να φροντίσω άρρωστο",

"δεν κάνω τίποτε για τον εαυτό μου, άλλαξε η καθημερινότητα",  
"κούραση, άγχος, στεναχώρια".

Ρωτήσαμε τους φροντιστές να μας πούνε τη γνώμη τους, τι θα θέλανε να κάνει το υπουργείο ή η διοίκηση του νοσοκομείου, ώστε να μην είναι υποχρεωμένοι να βρίσκονται συνεχώς κοντά στον άρρωστο, αλλά να τον επισκέπτονται μόνο τις ώρες επισκεπτηρίου. Παραθέτουμε κάποιες από αυτές τις απόψεις:

"πρέπει να αυξήσουν το προσωπικό, αλλά εγώ προτιμώ που είμαι συνεχώς κοντά του",

"να αυξήσουν το προσωπικό, αλλά και οι ώρες επισκεπτηρίου είναι λίγες για να τον επισκέπτομαι",

"να αυξήσουν το προσωπικό να είναι περισσότερες ώρες κοντά στον άρρωστο, δεν έχουμε όλοι τη δυνατότητα να πληρώνουμε αποκλειστική",

"δεν ξέρω τι πρέπει να γίνει, το παιδί μας δεν θα το αφήναμε μόνο του",

"ενώ επικροτούμε αυτό που γίνεται στο εξωτερικό, τώρα βλέπουμε θετικά τη συνεχή παραμονή μας στο θάλαμο, προτιμώ που δεν υπάρχουν ώρες επισκεπτηρίου",

"να αυξήσουν το προσωπικό, όπως στο εξωτερικό να είναι, αλλά να είμαστε σίγουροι, ότι τα πράγματα γίνονται όπως πρέπει",

"να αυξήσουν το προσωπικό, αλλά πόσο; είναι βαριά, σε θέλει συνέχεια όρθιο",

"το προσωπικό να αυξηθεί, αλλά δεν ξέρω, αν θα προσφέρουν όλα αυτά που προσφέρω εγώ, είναι πολλές οι ανάγκες τους",

"να αυξήσουν το προσωπικό να ασχολείται περισσότερο και με τους γέρους, νομίζει κανείς ότι ρίχνουν όλο το βάρος στους νέους",

"παραμένω κοντά της γιατί μου το ζήτησαν, δεν γίνεται αλλιώς, άλλωστε πρέπει να μάθω να κάνω κάποια πράγματα που θα κάνω και στο σπίτι".

Οι ίδιοι οι φροντιστές στην πλειοψηφία τους εκτιμούν, ότι ο αριθμός του νοσηλευτικού προσωπικού στο τμήμα που νοσηλεύεται ο άρρωστος τους, είναι σχεδόν ικανοποιητικός (n=28, 37.3%), ουδέτερα ικανοποιητικός απάντησαν 38 (50.7%), αρκετά ικανοποιητικός απάντησαν 6 (8.0%) και απόλυτα ικανοποιητικός 2 (2.7%).

## Υπηρεσίες που προσφέρουν στον ασθενή

Συνοψίζουμε στον παρακάτω πίνακα τις υπηρεσίες που προσφέρουν οι φροντιστές στον ασθενή και την συχνότητα με την οποία προσφέρουν αυτές.

**Πίνακας 4 : Προσφερόμενες υπηρεσίες**

	Καθημερινά		4-5 φορές/ εβδομάδα		3-4 φορές/ εβδομάδα		1-2 φορές/ εβδομάδα		ποτέ	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Πρωινή περιποίηση ή βοήθεια για πρωινή περιποίηση	68	90,7	-	-	1	1,3	2	2,7	4	5,3
Αλλαγή ή βοήθεια για αλλαγή νυχτικού / πιζάμας	39	52,0	13	17,3	18	24,0	4	5,3	1	1,3
Στρώσιμο κρεβατιού	67	89,3	1	1,3	1	1,3	4	5,3	2	2,7
Άλλαγμα σεντονιών	7	9,3	6	8,0	30	40,0	21	27,8	11	14,7
προετοιμασία/βοήθεια για φαγητό ή τάισμα του ασθενούς	67	89,3	-	-	-	-	3	4,0	5	6,7
Βοήθεια να πάρει φάρμακα από το στόμα	68	90,7	1	1,3	-	-	1	1,3	5	6,7
Βοήθεια να πάρει φάρμακα- υπόθετα	2	2,7	-	-	1	1,3	20	26,7	52	69,3
Παρακολούθηση ροής ορού	5	6,7	-	-	-	-	1	1,3	69	92,0
Χορήγηση σκοραμίδας	-	-	2	2,7	5	6,7	1	1,3	13	17,3
Λούσιμο ασθενούς στο λουτρό	1	1,3	-	-	3	4,0	31	41,3	40	53,3
Λύσιμο ασθενούς επί κλίνης	-	-	-	-	4	5,3	30	40,0	41	54,0
Μπάνιο στο λουτρό	6	8,0	10	13,3	16	21,3	5	6,7	38	50,7
Λουτρό ασθενούς επί κλίνης	20	26,7	7	9,3	11	14,7	6	8,0	31	41,3
Μεταφορά από το αμαξίδιο στο κρεβάτι και αντίστροφα	42	56,0	1	1,3	-	-	9	12,0	23	30,7
Μεταφορά στα διάφορα εργαστήρια	45	60,0	-	-	2	2,7	4	5,3	24	32,0
Εφαρμογή ασκήσεων φυσιοθεραπείας	61	81,3	1	1,3	4	5,3	2	2,7	7	9,3
Εξυπηρέτηση ασθενούς για θελήματα	2	2,7	1	1,3	8	10,7	52	69,3	12	16,0

**Πίνακας 5: Επίδραση του παράγοντα φύλο φροντιστή στη μέση τιμή της κλίμακας: υπηρεσίες που προσφέρουν:**

<b>Κλίμακα 1</b>					
ΦΥΛΟ	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Άνδρας	20	3,1167	,47971	p=0,195	p=0,017
Γυναίκα	55	3,3806	,39035		
Σύνολο	75	3,3102	,42905		

Οι γυναίκες φροντιστές προσφέρουν μεγαλύτερου βαθμού υπηρεσίες στους ασθενείς, από ότι οι άνδρες φροντιστές.

**Πίνακας 6: Μορφωτικό επίπεδο φροντιστή και υπηρεσίες που προσφέρουν**

	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
A' β'αθμια	28	3,2595	,51363	p=0,094	p=0,462
B' β'αθμια	35	3,3048	,37374		
Γ' β'αθμια	12	3,4444	,36441		
Σύνολο	75	3,3102	,42905		

Ο βαθμός των προσφερόμενων υπηρεσιών από τους φροντιστές δεν επηρεάζεται από το επίπεδο σπουδών

**Πίνακας 7: Συσχέτιση ηλικιακών ομάδων με τις υπηρεσίες που προσφέρουν**

Ηλικιακές ομάδες

	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
< 50	23	3,3768	,42097	p=0,092	p=0,001
50-60	27	3,4790	,30720		
>60	25	3,0667	,45256		
Σύνολο	75	3,3102	,42905		

**Πίνακας 8 : Πολλαπλών συγκρίσεων LSD**

(I) ηλικία φροντιστή	(J) ηλικία φροντιστή	μέση διαφορά ( I-J)	τυπικό σφάλμα	P
<50	50-60	,10220	,11225	,366
	>60	,31014	,11430	,008
50-60	έως 50	,10220	,11225	,366
	>60	,41235	,10980	,000
>60	έως 50	,31014	,11430	,008
	50-60	,41235	,10980	,000



Υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ της 1ης και 3ης ηλικιακής ομάδας ( $p=0.08$ ). Η 1η ηλικιακή ομάδα (<50) προσφέρει σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες (3,3768) στους ασθενείς από ότι οι φροντιστές της 3ης ηλικιακής ομάδας (3,0667). Η 2η ηλικιακή ομάδα προσφέρει σε μεγαλύτερο βαθμό (3,4790) υπηρεσίες φροντίδας, από τους φροντιστές της 3ης ηλικιακής ομάδας (3,0667).

Ζητήσαμε από τους φροντιστές να μας αναφέρουν τι άλλες φροντίδες παρέχουν και παραθέτουμε κάποιες από αυτές: " περίπατο με το αμαξίδιο στον προαύλιο χώρο της κλινικής" , "πλένω τα ρούχα του", " ξύρισμα, φροντίδα δέρματος με κρέμες, λοσιόν", "της μιλάω για τις παλιές στιγμές", " του μιλάω για τα παιδιά μας, τα εγγόνια μας" , "τακτοποιώ λογαριασμούς, θέματα σύνταξης", " του τραγουδάω, καλώ τους φίλους του να τον δούνε", " του διαβάζω εφημερίδα, βιβλίο, παίζουμε παιχνίδια γνώσεων", "την στηρίζω ψυχολογικά".

### Ανάγκες αγωγής υγείας του συνοδού ασθενούς

Συνοψίζουμε στον παρακάτω πίνακα τις απαντήσεις των φροντιστών σχετικά με τις ανάγκες αγωγής υγείας.

**Πίνακας 9 : Ανάγκες αγωγής υγείας του συνοδού ασθενούς**

	Συμφωνώ ισχυρά		Συμφωνώ		Ουδέτερο		Διαφωνώ		Διαφωνώ ισχυρά	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ανάγκη διδασκαλίας τεχνικών φροντίδας	14	18,7	46	61,3	9	12,0	6	8,0	-	-
Γνώσεις σχετικά με το νόσημα	20	26,7	53	70,7	2	2,7	-	-	-	-
Διδασκαλία πρόληψης κατακλίσεων	11	14,7	31	41,3	19	25,3	14	18,7	-	-
Αντιμετώπιση επιπλοκών	9	12,0	29	36,7	10	13,3	27	36,0	-	-
Γνώσεις θεραπείας για μετά την έξοδο από το νοσοκομείο	15	20,0	55	73,3	4	5,3	1	1,3	-	-
Διατροφή και κατανάλωση υγρών	6	8,0	38	50,7	28	37,3	3	4,0	-	-
Διδασκαλία για βοήθεια από δημόσιους και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς	18	24,0	50	66,7	4	5,3	3	4,0	-	-
Διδασκαλία για αναζήτηση βοήθειας από την οικογένεια	1	1,3	38	50,7	27	36,0	9	12,0	-	-
Γνώσεις για τις συναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς	8	10,7	54	72,0	10	13,4	3	4,0	-	-
Διδασκαλία για την αντιμετώπιση άγχους /στρες	14	18,7	49	65,3	10	13,3	2	2,7	-	-
Διδασκαλία για την αποφυγή διασποράς λοιμώξεων	2	2,7	17	22,7	40	53,3	16	21,3	-	-
Υποχρεούται το νοσοκομείο για τα παραπάνω;	1	1,3	43	57,3	19	25,3	12	16,0	-	-
Υποχρεούνται οι επαγγελματίες υγείας για τα παραπάνω;	6	8,0	57	76,0	7	9,3	5	6,7	-	-

Στην ερώτησή μας τι άλλο νομίζετε ότι θα ήταν χρήσιμο να διδαχθείτε, οι περισσότεροι απάντησαν ότι καλύφθηκαν όλα τα θέματα φροντίδας από τις προηγούμενες ερωτήσεις, όμως παραθέτουμε και κάποιες άλλες απαντήσεις: " δεν ξέρω τι πρέπει να ξέρω", " δεν ξέρω, ό,τι σχετίζεται με τη φροντίδα θέλω να το ξέρω", " περισσότερη διδασκαλία για ασκήσεις φυσιοθεραπείας, δεν ξέρω, αν το κάνω σωστά", " ό,τι πρέπει να ξέρω, τα πάντα για το παιδί μου".

Όσον αφορά στην ερώτηση ποιοί επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν εκπαίδευση στους συγγενείς των ασθενών, για τη φροντίδα των ασθενών, οι απαντήσεις των φροντιστών ήταν ως εξής: (επιτρέπονταν περισσότερες από μια απαντήσεις) η πλειοψηφία των φροντιστών (n=71, 94,7%) υποστήριξε ότι αυτό θα πρέπει να γίνεται από νοσηλευτές, ένα σημαντικό επίσης ποσοστό (n=50, 66,7%) υπέδειξε τους γιατρούς, σε ποσοστό 8.0% (n=6) υπέδειξαν τους Ψυχολόγους, ενώ 25 φροντιστές ( 33,3%) υπέδειξαν τους Φυσιοθεραπευτές.

49 φροντιστές είχαν την ευκαιρία να εκπαιδευτούν σε κάποιο θέμα φροντίδας και 26 όχι. Αυτό που διδάχτηκαν, ήταν διαλείπων καθετηριασμός ουροδόχου κύστεως, σίτιση από το στόμα ή τη γαστροστομία, εφαρμογή και αφαίρεση ελαστικών καλτσών, ναρθήκων, κηδεμόνων, μετακίνηση από το κρεβάτι στο αμαξίδιο, ασκήσεις φυσιοθεραπείας και εργοθεραπείας και γενική φροντίδα. Τη διδασκαλία έκανε γιατρός, νοσηλεύτης, φυσιοθεραπευτής, εργοθεραπευτής, με επίδειξη επί το πλείστον, ενώ δύο φροντιστές παρακολούθησαν video στην Αγγλική γλώσσα με τον τρόπο που εκτελείται ο διαλείπων καθετηριασμός.

## Ανάγκες που αφορούν τη λήψη πληροφοριών

Διερευνήσαμε τις ανάγκες των φροντιστών που αφορούν στη λήψη πληροφοριών με τις ακόλουθες ερωτήσεις και λάβαμε τις παρακάτω απαντήσεις:

### Πίνακας 10: Ανάγκες των φροντιστών για πληροφόρηση

Θεωρείτε χρήσιμο να σας δίδονται σε τακτική βάση πληροφορίες σχετικά με την πορεία της αποκατάστασης του ασθενούς;		
	n	%
Συμφωνώ ισχυρά	27	36.0
Συμφωνώ	47	62.7
Ουδέτερο	1	1,3
Θεωρείτε χρήσιμο να σας δίδονται πληροφορίες για τις παροχές σε χρήμα που δίνουν τα ασφαλιστικά ταμεία για την αγορά διάφορων ειδών αποκατάστασης ( αμαξίδιο, πατερίτσες, προθέσεις κ.λ.π.)		
	n	%
Συμφωνώ ισχυρά	32	42,7
Συμφωνώ	42	56
Θεωρείτε χρήσιμο να σας δίδονται πληροφορίες για τις παροχές σε χρήμα που δίδουν τα ασφαλιστικά ταμεία για την απασχόληση αποκλειστικής;		
	n	%
Συμφωνώ ισχυρά	27	36.0
Συμφωνώ	41	54,7
Ουδέτερο	5	6,7

Οι ουδέτερες απαντήσεις, υποδηλώνουν προφανώς τη μη αναγκαιότητα πληροφόρησης για συγκεκριμένη κατηγορία ασθενών. 62 φροντιστές (82.7%) συμφώνησαν και 10 (13.3%) συμφώνησαν ισχυρά, ότι πρέπει να τους δίδονται πληροφορίες για το πού πρέπει να πάει ο ασθενής τους , μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, όταν η παραμονή στο σπίτι του είναι αδύνατη. Σε ποσοστό 82.7% (n=62) συμφωνούν και ποσοστό 13.3% (n=10) συμφωνούν ισχυρά, ότι αποτελεί υποχρέωση του νοσοκομείου να παρέχει πληροφορίες σαν αυτές που προαναφέρθηκαν. Όσον αφορά στην ερώτηση, ποιός κατά τη γνώμη τους πρέπει να παρέχει πληροφορίες για την φροντίδα των ασθενών, ο

φροντιστές είχαν τη δυνατότητα να επιλέξουν μεταξύ πολλών απαντήσεων και υπέδειξαν στην πλειοψηφία τους (n=68, 90.7%) τους νοσηλευτές, ένα μεγάλο ποσοστό υπέδειξε τους γιατρούς (n=54, 72.0%), τους Κοινωνικούς Λειτουργούς και τους Ψυχολόγους υπέδειξαν σε ποσοστό 9.3% (n=7), τους Φυσιοθεραπευτές υπέδειξαν σε ποσοστό 20.0% (n=15), ενώ 8 (10.7%), απάντησαν " όλοι, ο καθένας στον τομέα του"

Χρήσιμες πληροφορίες έχουν λάβει από τους γιατρούς σε ποσοστό 18,4%, (n=13), από τους νοσηλευτές 81.3% (n=61), από κοινωνικούς λειτουργούς (n=3) 4%, από ψυχολόγους 2.7% (n=2) και από φυσιοθεραπευτές το 22.7% (n=17). Στην ερώτηση, ποιές άλλες πληροφορίες νομίζετε ότι θα ήταν χρήσιμο να σας παρέχονται, παραθέτουμε κάποιες απόψεις : " περισσότερα για τις εξετάσεις που κάνει", "αν μπορώ και εγώ να αποζημιωθώ, που τον φροντίζω", "περισσότερα για αποζημιώσεις, παροχές, να μη ψάχνω "την άκρη" μόνη μου", " δεν ξέρουμε τι να ρωτήσουμε, πρέπει εσείς από μόνοι σας να μας παράσχετε όσα πρέπει να ξέρουμε", " αύριο τι θα γίνει, ζούμε σε απομακρυσμένο χωριό".

## Συναισθηματικές ανάγκες του συνοδού

Για τη διερεύνηση των συναισθηματικών αναγκών του φροντιστή, καλέσαμε τον ίδιο να μας απαντήσει στις παρακάτω ερωτήσεις:

**Πίνακας 11: Συναισθηματικές ανάγκες του συνοδού**

Να μπορώ να συζητώ τις ανησυχίες και τους φόβους μου για την πορεία της κατάστασης της υγείας του ασθενούς με επαγγελματίες υγείας		
	n	%
Συμφωνώ ισχυρά	13	17,34
Συμφωνώ	49	65,3
Ουδέτερο	10	13,3
Διαφωνώ	3	4
Διαφωνώ ισχυρά	-	-
Να μπορώ να συζητώ τους φόβους μου, αν θα μπορέσω να ανταποκριθώ αποτελεσματικά στις ανάγκες φροντίδας του ασθενούς που ενδέχεται να προκύψουν στο μέλλον		
	n	%
Συμφωνώ ισχυρά	26	34,7
Συμφωνώ	42	56
Ουδέτερο	5	6,7
Διαφωνώ	-	-
Διαφωνώ ισχυρά	-	-

Οι φροντιστές δεν συμφωνούν σε ποσοστό 13.3% (n=10) να τους διατίθεται χρόνος για απλή συζήτηση ακόμα και για γενικά θέματα από τους επαγγελματίες υγείας, ως μέσο ανακούφισης από το στρες. Ουδέτερα στην ίδια ερώτηση απάντησαν 30 (40%), ενώ συμφωνούν 29 (38.8%) και 6 (8%) συμφωνούν ισχυρά. Στην ερώτηση, αν αποτελεί επαγγελματική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη στους συγγενείς των ασθενών, συμφώνησαν ισχυρά 5 (6.7%), συμφώνησαν 51 (68%), προσθέτοντας "χρειαζόμαστε και εμείς στήριξη", ουδέτερα

απάντησαν 11 (14.7%), και διαφώνησαν 8 (10,7%).

Όσον αφορά στην ερώτηση από ποιούς επαγγελματίες υγείας θα ανέμεναν παροχή συναισθηματικής υποστήριξης, ( οι φροντιστές είχαν την δυνατότητα απάντησης περισσότερης από μιας ) απάντησαν, από τους νοσηλευτές σε ποσοστό 69.3% (n=52), από τους γιατρούς σε ποσοστό 68% (n=51), από τους ψυχολόγους σε ποσοστό 50.7% (n=38), τους Κοινωνικούς Λειτουργούς σε ποσοστό 8% (n=6), τους Φυσιοθεραπευτές σε ποσοστό 4% (n=3), ενώ άλλοι 7 (9.2%) απάντησαν " από όλους, ο καθένας για τον τομέα του" .

Οι επαγγελματίες υγείας από τους οποίους είχαν την ευκαιρία να δεχτούν κάποιου είδους συναισθηματική υποστήριξη ήταν κυρίως οι νοσηλευτές (n=38, 50.7%), προσθέτοντας γιατί τους συναντούν πιο συχνά, οι γιατροί (n=27, 36.0%), οι Ψυχολόγοι (n=13, 17.3%), οι Φυσιοθεραπευτές (n=3, 4.0%), ενώ 26 φροντιστές (34.7%) απάντησαν από όλους τους εργαζόμενους.

Στην προηγούμενη ερώτηση είχαν δυνατότητα επιλογής περισσότερων από μία απαντήσεων.

Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές θα απευθύνονταν με μεγαλύτερη άνεση για να ζητήσουν βοήθεια, στους νοσηλευτές ( n=65, 86.7%), στους γιατρούς 31 (41.3%), στους ψυχολόγους 4 (5.3%), στους κοινωνικούς λειτουργούς 1 (1.3%), στους φυσιοθεραπευτές 2 (2.7%), και άλλοι 3 ( 4.0%) πρόσθεσαν στους εργοθεραπευτές και λογοθεραπευτές.

Ρωτήσαμε τους φροντιστές τι άλλες συναισθηματικές ανάγκες σχετιζόμενες με την νοσηλεία του ασθενούς, θα επιθυμούσαν να καλύπτονται από το προσωπικό του νοσοκομείου, και λάβαμε κάποιες από τις παρακάτω απαντήσεις:

" να έρχονται πιο συχνά στο θάλαμο, να της μιλάνε, να βλέπω πως νοιάζονται, τότε είμαι καλά και εγώ",

" να είναι πιο προσιτοί να διαθέτουν περισσότερο χρόνο, να ακούνε",

"δεν μπορώ να πω ακριβώς, αλλά υπάρχει ένα κενό σχετικά με αυτό το θέμα", " κάποιος να με ξεκουράσει από την απώλεια ύπνου",

" να υπάρχει χώρος αναψυχής, internet, βιβλιοθήκη, είναι πολλές οι ώρες",

"να γίνεται ομάδα στην οποία όλοι μαζί οι συνοδοί θα συζητάμε τα προβλήματά μας παρουσία ψυχολόγου".

Οι φροντιστές στο σύνολό τους δεν διστάζουν να ζητήσουν βοήθεια, αν και προτιμούν να τους ενθαρρύνουν περισσότερο, για αυτό και προσθέτουν:

" συνήθως έχουν πολύ δουλειά, αλλά αφού πρέπει να ρωτάω, ρωτάω" ή " εγώ διστάζω, για να μη γίνομαι βάρος, τόσες μέρες πού είμαστε εδώ" ή " όταν χρειάζεται με βοηθάνε πάντα"

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΛΕΤΗΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ ΝΕΥΡΟΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗΣ ΚΛΙΝΙΚΗΣ

Στη Νευροχειρουργική κλινική του ίδιου νοσοκομείου της Δυτικής Ελλάδας, 37 φροντιστές ασθενών αποτέλεσαν το υπό μελέτη δείγμα μας.

Στον παρακάτω πίνακα παρουσιάζονται τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών της Νευροχειρουργικής κλινικής.

**Πίνακας 12: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά ασθενών**

Ηλικία ασθενών 15-79 έτη	Μέση τιμή 50,08 έτη	Τυπική απόκλιση 19,49 έτη
Φύλο	N	%
Άνδρας	24	4,9
Γυναίκα	13	35,1
Επάγγελμα		
Ελεύθερος Επαγγελματίας	7	18,9
Δημ-Ιδιωτ Υπάλληλος	6	16,2
Εργάτης-Αγρότης	7	18,9
Συνταξιούχος	9	24,3
Οικιακά	4	10,8
Μαθητής	3	8,1
Άνεργος	1	2,7
Σπουδές		
Αναλφάβητος	3	8,1
Λίγες τάξεις του Δημοτικού	3	8,1(δύο τάξεις)
Δημοτικό	5	13,5
Λίγες τάξεις Γυμνασίου	2	5,4
Γυμνάσιο	8	21,6
Λύκειο	7	18,9
Φοιτητής ΙΕΚ-ΚΕΚ	2	5,4
Φοιτητής ΑΕΙ-ΤΕΙ	2	5,4
Πτυχιούχος ΑΕΙ-ΤΕΙ	5	13,5



Οι νοσηλευόμενοι είχαν υποστεί Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο (n=9, 24.3%), Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση (συμπεριλαμβανομένης και της εκτομής όγκου εγκεφάλου) (n=25, 67.6%), χειρουργικές παθήσεις Σπονδυλικής Στήλης (n=3, 8.14%) και νοσηλεύτηκαν για διάστημα, από 13 ημέρες έως 38 ημέρες, με μέσο χρόνο νοσηλείας 18.4 μέρες και τυπική απόκλιση 4.7 μέρες και ο οποίοι διέθεταν φροντιστή.

Στον παρακάτω πίνακα εμφανίζονται τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών ασθενών και η σχέση συγγένειας με τον ασθενή.

**Πίνακας 13: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστών**

Ηλικία φροντιστών ασθενών 24-70 έτη	Μέση τιμή 48,76 έτη	Τυπική απόκλιση 12,58 έτη
Φύλο	N	%
Άνδρας	7	18,9
Γυναίκα	30	82,1
Επάγγελμα		
Ελεύθερος Επαγγελματίας	4	10,8
Δημ-Ιδιωτ Υπάλληλος	12	32
Εργάτης-Αγρότης	4	10,8
Συνταξιούχος	4	10,8
Οικιακά	11	29,7
Άνεργος	2	5,4
Οικογενειακή κατάσταση		
Άγαμος-η	3	8,1
Έγγαμος-η	31	83,8
Χήρος-α	1	2,7
Διαζευγμένος-η	1	5,7
Σπουδές		
Αναλόβητος	1	2,7
Δημοτικό	10	27
Λίγες τάξεις του Γυμνασίου	2'	5,4(δύο τάξεις)
Γυμνάσιο	7	18,9
Λύκειο	7	18,9
Λίγες τάξεις Λυκείου	1	2,7(δύο τάξεις)
Πτυχιούχος ΙΕΚ-ΚΕΚ	4	10,8
Πτυχιούχος ΑΕΙ-ΤΕΙ	5	13,5
Συγγένεια με τον ασθενή		
σύζυγος	13	35,1
Μητέρα-πατέρα	11	29,7
Αδελφή-ος	6	16,2
Κόρη-γιος	5	13,5
Νύφη-γαμπρός	1	2,7
Άλλη συγγένεια=εγγονή	1	2,7

Από τους ερωτηθέντες φροντιστές άλλαξε η επαγγελματική τους απασχόληση εξ' αιτίας της ασθένειας του συγγενή τους, για τους 19 εξ' αυτών (51.4%), ενώ όχι για τους 18 εξ' αυτών (48.6%). Συγκεκριμένα 8 φροντιστές (21.6%), έκαναν χρήση κανονικής άδειας, 4 (10.8%) είχαν άδεια άνευ αποδοχών, 4 φροντιστές άλλαξαν την πλήρη απασχόληση σε μερική (10.8%), ενώ 2 (5.4%) διέκοψαν την εργασία τους. Οι συνοδοί των ασθενών διέμεναν κοντά στον άρρωστο όλες τις ώρες και στο διάστημα της απουσίας τους τους αντικαθιστούσαν άλλα συγγενικά πρόσωπα και για διάστημα νοσηλείας των ασθενών 13 ημέρες το ελάχιστο και 38 ημέρες το μέγιστο ( μ. ο. 18.9 ημέρες και τυπική απόκλιση 4.7 ημέρες ). Όταν δεν βρίσκονταν κάποιο μέλος της οικογένειας κοντά στον ασθενή μίσθωναν αποκλειστική (n=29, 78.4%) ενώ όχι απάντησαν 8 ( 21.6% ), οι οποίοι όμως δεν χρειάστηκε να απουσιάσουν ή τους οποίους αντικατέστησε άλλο συγγενικό πρόσωπο στην απουσία τους.

Ρωτήσαμε τους φροντιστές για ποιό λόγο βρίσκεται κάποιος από την οικογένεια ή αποκλειστική κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου και ο φροντιστής επέλεξε περισσότερες από μία από τις παρακάτω απαντήσεις.

**Πίνακας 14: Λόγοι για τους οποίους κάποιος από την οικογένεια ή αποκλειστική βρίσκεται κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου**

Για ποιό λόγο βρίσκεται κάποιος από την οικογένεια ή αποκλειστική κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου;	N	%
1. Λόγω της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς	22	59,5
2. Για ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς	34	91,9
3. Από οικογενειακή παράδοση συμπαράστασης	4	10,8
4. Από φόβο για την ασφάλεια του ασθενούς	15	40,5
5. Λόγω ελλείψεως νοσηλευτικού προσωπικού	7	18,4
6. Λόγω μη ικανοποιητικής φροντίδας (σε ποσότητα) από πλευράς του νοσηλευτικού προσωπικού	4	10,8
7. Λόγω μη ικανοποιητικής φροντίδας (σε ποιότητα) από πλευράς του νοσηλευτικού προσωπικού	1	2,7
8. Κάτι άλλο	14	37,8

Από τους 14 που απάντησαν για άλλους λόγους, η επικρατούσες απαντήσεις ήταν: "είναι το παιδί μου, δεν υπάρχει γιατί " ή "από ηθική υποχρέωση" και " δεν έχω λόγο να μη βρίσκομαι εδώ, αφού δεν εργάζομαι"

Στη διάρκεια νοσηλείας του ασθενή , ο φροντιστής κοιμόταν σε καρέκλα-πολυθρόνα 26 (70.3%), στο πάτωμα 4 (10.8% ), στο κρεβάτι του ασθενούς 2 (5.4%), σε ράντζο 3 (8.1%) και αλλού ( όπως σε δωμάτιο του ξενώνα) απάντησαν 2 (5.4%). Καλέσαμε τους συνοδούς να μας πούνε τη γνώμη τους, για το ότι συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην οικογένεια να παραμένει κάποιος συγγενής κοντά στον νοσηλευόμενο ασθενή και εκτός ωρών επισκεπτηρίου και λάβαμε τις εξής απαντήσεις:

διαφωνώ (n =2, 5.4%), ουδέτερο(n=7, 18.4%), συμφωνώ(n=26,70.3%) προσθέτοντας, όχι για όλες τις περιπτώσεις, μόνο για τους βαριά ασθενείς και συμφωνώ ισχυρά (n=2 , 5.4%). Το ίδιο, για το ότι συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην οικογένεια να βάλει αποκλειστική στον νοσηλευόμενο ασθενή, από τους φροντιστές, διαφώνησαν ισχυρά 1 (2.7%), διαφώνησαν 10 (27.0%), ουδέτερα απάντησαν 10 (27%) και συμφώνησαν 16 (43.2%).

Καλέσαμε τους συνοδούς των ασθενών να μας πούνε, τι επιπτώσεις έχει στην επαγγελματική, οικογενειακή και προσωπική ζωή το γεγονός ότι πρέπει να μένουν τόσες ώρες στο νοσοκομείο και παραθέτουμε κάποιες από αυτές:

" καμιά επίπτωση, θέλω να είμαι με το παιδί μου",

" στην επαγγελματική, πηγαίνω λίγες ώρες στο γραφείο, έχω αναθέσει περισσότερη δουλειά στους συναδέλφους, στην οικογενειακή ζωή μεγάλη αναστάτωση",

" εξαντλώ την άδειά μου",

"συναισθηματική κούραση, άγχος, στεναχώρια",

" καμιά επίπτωση, έχασα τη μητέρα μου που δεν πρόλαβα να φροντίσω και τώρα με ευχαριστεί που είμαι κοντά στον πατέρα μου που με χρειάζεται",

" στην επαγγελματική, πρέπει να ρυθμίζω κάποια θέματα από τηλεφώνου, να διεκπεραιώσω δίνοντας οδηγίες, να προλαβαίνω ημερομηνίες, όλα αυτά προσθέτουν άγχος",

" είμαι και εγώ άρρωστη, αλλά εμείς οι γέροι δεν έχουμε συνηθίσει με ξένους ανθρώπους, με αποκλειστικές".

Στην ερώτηση, τι θα θέλατε να κάνει το υπουργείο ή η διοίκηση, ώστε να μην είστε υποχρεωμένοι να είστε συνεχώς κοντά στον άρρωστο, αλλά να τον επισκέπτεστε μόνο τις ώρες επισκεπτηρίου, λάβαμε τις παρακάτω απαντήσεις:

" όπως στο εξωτερικό, να υπάρχει προστασία από νοσηλευτή σε κάθε θάλαμο",

"να αυξήσουν το προσωπικό, πόσα να κάνουν και οι νοσηλευτές; ",

" να αυξήσουν το προσωπικό, αλλά αφού καταγραφούν οι πραγματικές ανάγκες",

" αν ήταν επαρκές το προσωπικό και εγώ θα τον άφηνα κάποιες ώρες μόνο του. Δεν με υποχρέωσαν να είμαι συνέχεια κοντά του, αλλά χρειάζεται άνθρωπο και για απλά πράγματα",

" προτιμώ που είμαι συνέχεια κοντά του, καλύτερα έτσι",

"για τα βαριά περιστατικά δεν είναι σωστό να υπάρχουν ώρες επισκεπτηρίου".

Από τους ερωτηθέντες, σε ποσοστό 5.4% (n=2) πιστεύουν πως ο αριθμός του νοσηλευτικού προσωπικού είναι καθόλου ικανοποιητικός, σε ποσοστό 27.0% (n=10) σχεδόν ικανοποιητικός, ουδέτερα ικανοποιητικός σε ποσοστό 45.4% (n=17), αρκετά ικανοποιητικός σε ποσοστό 18.9% (n=7) και απόλυτα ικανοποιητικός απάντησε 1 (2.7%).

### **Τι υπηρεσίες προσφέρετε στον ασθενή**

Στον πίνακα που ακολουθεί εμφανίζονται οι υπηρεσίες που προσφέρουν οι φροντιστές ασθενών της Νευροχειρουργικής κλινικής, του δείγματος που μελετάμε και η συχνότητα με την οποία προσφέρουν αυτές.

**Πίνακας 15 : Υπηρεσίες που προσφέρουν οι συνοδοί στους ασθενείς**

	καθημερινά		5-6 φορές/ εβδομάδα		3-4 φορές/ εβδομάδα		1-2 φορές/ εβδομάδα		ποτέ	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Πρωινή περιποίηση ή βοήθεια για πρωινή περιποίηση	35	94,6	-	-	-	-	1	2,7	1	2,7
Αλλαγή ή βοήθεια για αλλαγή νυχτικού ή πιζάμας	20	54,1	5	13,5	8	21,6	4	10,8	-	-
Στρόψιμο κρεβατιού	31	83,8	-	-	-	-	2	5,4	4	10,8
Άλλαγμα σεντονιών	4	10,8	3	8,1	15	40,5	7	18,4	8	21,6
προετοιμασία/βοήθεια για φαγητό ή τίσιμα	29	78,4	-	-	-	-	1	2,7	7	18,0
Βοήθεια να πάρει φάρμακα από το στόμα	32	86,5	-	-	-	-	-	-	5	13,5
Βοήθεια να πάρει φάρμακα-υπόθετα	1	2,7	-	-	-	-	3	8,1	33	89,2
Παρακολούθηση ροής ορού	36	97,3	-	-	-	-	-	-	1	2,7
Χορήγηση σκοραμίδας	20	54,1	-	-	2	5,6	8	21,6	7	18,0
Λούσιμο ασθενούς στο λουτρό	-	-	-	-	1	2,7	1	2,7	35	94,6
Λούσιμο ασθενούς επί κλίνης	-	-	-	-	3	8,1	8	21,6	26	70,3
Μπάνιο στο λουτρό	-	-	-	-	4	10,8	2	5,4	30	81,1
Λουτρό ασθενούς επί κλίνης	11	29,7	11	29,7	6	16,2	2	5,4	7	18,9
Μεταφορά από το αμαξίδιο στο κρεβάτι και αντίστροφα	-	-	-	-	1	2,7	3	8,1	33	89,2
Μεταφορά στα διάφορα εργαστήρια	-	-	-	-	-	-	-	-	37	100,0
Εφαρμογή ασκήσεων φυσιοθεραπείας	5	13,5	-	-	2	5,4	2	5,4	28	75,6
Εξυπηρέτηση ασθενούς για θελήματα	1	2,7	1	2,7	7	18,9	24	64,9	4	10,8

ζητήσαμε από τους φροντιστές να μας αναφέρουν τι άλλες φροντίδες προσφέρουν στους ασθενείς και απάντησαν όλοι : "κυρίως αυτές".

**Πίνακας 16: Έλεγχος παράγοντα φύλου στη μέση τιμή της κλίμακας, υπηρεσίες που προσφέρουν**

ΦΥΛΟ

	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Άνδρας	7	2,4857	,41225	p=0,467	p=0,322
Γυναίκα	30	2,6422	,36240		
Σύνολο	37	2,6126	,37146		

Στη Νευροχειρουργική κλινική άνδρες και γυναίκες συνοδοί προσφέρουν ίδιου βαθμού υπηρεσίες στους ασθενείς.

**Πίνακας 17: Έλεγχος παράγοντα ηλικία φροντιστών και μέσης τιμής της κλίμακας υπηρεσίες που προσφέρουν**

Ηλικιακές ομάδες	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
<50	23	2,7275	,29330	p =0,107	p=0,031
50-60	5	2,5467	,43050		
>50	9	2,3556	,42032		
Σύνολο	37	2,6126	,37146		

υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά της μέσης τιμής της κλίμακας ως προς την ηλικία

**Πίνακας 18: Πολλαπλές συγκρίσεις των μέσων τιμών της κλίμακας υπηρεσίες που προσφέρουν, ως προς τις ομάδες**

Πίνακας πολλαπλών συγκρίσεων LSD

(I) ηλικία φροντιστή	(J) ηλικία φροντιστή	μέση διαφορά ( I-J)	τυπικό σφάλμα	P
έως 50	50-60	,18087	,17024	,296
	>60	,37198	,13565	,010
50-60	έως 50	-,18087	,17024	,296
	>60	,19111	,19244	,328
>60	έως 50	-,37198	,13565	,010
	50-60	-,19111	,19244	,328

Η 1η ηλικιακή ομάδα (<50) προσφέρει σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες από ότι η 3η ηλικιακή ομάδα (>60) και η δεύτερη ηλικιακή ομάδα (50-60 έτη) προσφέρει περισσότερες υπηρεσίες από την 3η ηλικιακή ομάδα.

**Πίνακας 19: Έλεγχος του παράγοντα επιπέδου σπουδών στη μέση τιμή της κλίμακας προσφερόμενες υπηρεσίες**

Μορφωτικό επίπεδο

	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
A' βάρθμια	11	2,4121	,42876	p=0,171	p=0,099
B' βάρθμια	21	2,6921	,33894		
Γ' βάρθμια	5	2,7200	,22311		
Σύνολο	37	2,6126	,37146		

Ο βαθμός των προσφερόμενων υπηρεσιών από τους φροντιστές, δεν επηρεάζεται από το επίπεδο σπουδών τους.



## Ανάγκες αγωγής υγείας του συνοδού

Συνοψίζουμε στον παρακάτω πίνακα τις ανάγκες αγωγής υγείας του συνοδού:

**Πίνακας 20 : Ανάγκες αγωγής υγείας του συνοδού**

	Συμφωνώ ισχυρά		Συμφωνώ		Ουδέτερο		Διαφωνώ		Διαφωνώ ισχυρά	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ανάγκη διδασκαλίας τεχνικών φροντίδας	-	-	29	78,4	5	13,5	3	8,1	-	-
Γνώσεις σχετικά με το νόσημα	4	10,8	33	89,2	-	-	-	-	-	-
Διδασκαλία πρόληψης κατακλίσεων	1	2,7	14	37,8	11	29,7	10	27,0	1	2,7
Διδασκαλία αντιμετώπισης επιπλοκών	1	2,7	15	40,5	5	13,5	12	32,4	4	10,4
Γνώσεις θεραπείας για μετά την έξοδο από το νοσοκομείο	3	8,1	30	81,1	4	10,8	-	-	-	-
Διατροφή και κατανάλωση υγρών	-	-	14	37,8	21	56,8	2	5,4	-	-
Διδασκαλία για δημόσιους και μη κερδοσκοπικούς φορείς	1	2,7	20	54,1	12	32,4	4	10,8	-	-
Διδασκαλία για βοήθεια από την οικογένεια	-	-	12	32,4	20	54,3	5	13,5	-	-
Γνώσεις για τις συναισθηματικές ανάγκες του ασθενούς	4	10,8	28	75,7	5	13,5	-	-	-	-
Διδασκαλία για την αντιμετώπιση άγχους/ στρες	4	10,8	26	70,3	6	16,2	1	2,7	-	-
Διδασκαλία για την αποφυγή διασποράς λοιμώξεων	-	-	5	13,5	20	54,1	12	32,4	-	-

Τα παραπάνω ευρήματα αποτυπώνουν τη ανάγκη πληροφόρησης κυρίως για τη νόσο, την αναμενόμενη πορεία της νόσου και την ανάγκη συναισθηματικής υποστήριξης του ασθενούς και του φροντιστή, καθώς και τη διαχείριση συναισθηματικών προβλημάτων.

Ρωτήσαμε τους συνοδούς ασθενών, αν πιστεύουν ότι αποτελεί υποχρέωση του νοσοκομείου να παρέχει προγράμματα εκπαίδευσης που αφορούν τη φροντίδα του ασθενούς και απάντησαν ότι συμφωνούν 24 (64.9%), ουδέτερη άποψη είχαν 8 (21.6%), ενώ διαφωνούν 5 (13.5%). Οι ίδιοι ερωτηθέντες θεωρούν ότι αποτελεί υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν εκπαίδευση για τη φροντίδα ασθενών σε ποσοστό 86.5 % (n=32), ουδέτερη άποψη είχαν 3 (8.1%), ενώ διαφώνησαν 2 (5.4%).

Όσον αφορά στην ερώτηση, ποιοί επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν εκπαίδευση στους συγγενείς των ασθενών, όσον αφορά τη φροντίδα των ασθενών, οι φροντιστές υπέδειξαν στην πλειοψηφία τους τους νοσηλευτές (n=35, 94.6%), ένα μεγάλο ποσοστό επίσης υπέδειξε τους γιατρούς (n=23, 62.2%), τους Ψυχολόγους (n=5, 13.5%) και τους Φυσιοθεραπευτές (n=6, 16.2%).

13 φροντιστές (35.1%) από το δείγμα μας είχαν την ευκαιρία να εκπαιδευτούν σε κάποιο θέμα φροντίδας, το οποίο αφορούσε γενικά θέματα φροντίδας, σίτιση και χορήγηση φαρμάκων από το Lenin, εφαρμογή και αφαίρεση ελαστικών καλτσών και γενικά για τον καθετήρα ουροδόχου κύστεως. Τη διδασκαλία έκανε νοσηλεύτης, με επίδειξη.

## Ανάγκες που αφορούν τη λήψη πληροφοριών

Καλέσαμε τους φροντιστές να απαντήσουν στις παρακάτω ερωτήσεις προκειμένου να διερευνήσουμε τις ανάγκες πληροφόρησης.

### Πίνακας 21: Ανάγκες πληροφόρησης του φροντιστή

Θεωρείτε χρήσιμο να σας δίδονται σε τακτική βάση πληροφορίες σχετικά με την πορεία αποκατάστασης του ασθενούς;		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	11	29,7
Συμφωνώ	26	70,3
Ουδέτερο	-	-
Διαφωνώ	-	-
Διαφωνώ ισχυρά	-	-
Θεωρείτε χρήσιμο να σας παρέχονται πληροφορίες για παροχές σε χρήμα, που δίνουν τα ασφαλιστικά ταμεία για είδη αποκατάστασης;		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	5	13,5
Συμφωνώ	22	59,5
Ουδέτερο	7	18,9
Διαφωνώ	-	-
Διαφωνώ ισχυρά	-	-
Θεωρείτε χρήσιμο να σας δίδονται πληροφορίες για τις παροχές σε χρήμα που δίνουν τα ασφαλιστικά ταμεία για την απασχόληση αποκλειστικής;		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	7	18,9
Συμφωνώ	30	81,1

28 συνodoί (75.7%) συμφώνησαν και 2 (5.4%) συμφώνησαν ισχυρά να τους δίδονται πληροφορίες, για το που μπορεί να πάει ο ασθενής μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο, όταν η παραμονή του

στο σπίτι είναι αδύνατη. Για τις παραπάνω πληροφορίες πιστεύουν, ότι είναι υποχρέωση του νοσοκομείου να τις παρέχει σε ποσοστό 89.2% (n=33) οι οποίοι συμφώνησαν και συμφώνησαν ισχυρά 1 (2.7%), ενώ ουδέτερα απάντησαν 3 ( 8.1%). Οι ίδιοι ερωτηθέντες συμφωνούν σε ποσοστό 97.3% (n=36) και συμφωνούν ισχυρά 1 (2.7%), ότι αποτελεί επαγγελματική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να τις παρέχει . Στην ερώτησή μας ποιές άλλες πληροφορίες θεωρούν χρήσιμο να τους παρέχονται, αναφέρουμε γενικά για τα ταμεία, ιδιωτικές ασφάλειες, εργοδοτικά.

Στην ερώτηση ποιό επαγγελματίες υγείας πρέπει να παρέχουν πληροφορίες στους συγγενείς των ασθενών, όσον αφορά τη φροντίδα των ασθενών, οι συνοδοί ( είχαν τη δυνατότητα επιλογής περισσότερων από μιας ερωτήσεων) υπέδειξαν τους νοσηλευτές (n=35, 94.6%), τους γιατρούς (n=29, 78.4%), τους Ψυχολόγους (n=6, 16.2%), τους Φυσιοθεραπευτές (n=4, 10.8%) και τους Κοινωνικούς Λειτουργούς (n=2, 5.4%)

Μέχρι σήμερα έχουν λάβει χρήσιμες πληροφορίες από τους γιατρούς σε ποσοστό 67.6% (n=25), από τους νοσηλευτές σε ποσοστό 83.8% (n=31), από τους κοινωνικούς λειτουργούς σε ποσοστό 2.7% (n=1) ,από τους ψυχολόγους 1 (2.7%) από τον φυσιοθεραπευτή 1 (2.7%) , ενώ άλλοι 4 απάντησαν από κανέναν διότι δεν χρειάστηκε.

## Συναισθηματικές ανάγκες του συνοδού

Καλέσαμε τους φροντιστές να μας απαντήσουν στις παρακάτω ερωτήσεις, με σκοπό τη διερεύνηση των συναισθηματικών τους αναγκών.

### Πίνακας 22: Συναισθηματικές ανάγκες του συνοδού ασθενούς

Να μπορώ να συζητώ τις ανησυχίες και τους φόβους μου για την πορεία της κατάστασης της υγείας του ασθενούς με επαγγελματίες υγείας.		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	7	18,9
Συμφωνώ	27	73
Ουδέτερο	2	5,4
Διαφωνώ	1	2,7
Διαφωνώ ισχυρά	-	-
Να μπορώ να συζητώ τους φόβους μου για το αν θα μπορέσω να ανταποκριθώ αποτελεσματικά στις ανάγκες φροντίδας του ασθενούς που ενδέχεται να προκύψουν στο μέλλον		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	9	24,3
Συμφωνώ	24	64,9
Ουδέτερο	3	8,1
Διαφωνώ	1	2,7
Διαφωνώ ισχυρά	-	-
Να μου διατίθεται χρόνος για απλή συζήτηση ακόμα και για γενικά θέματα από τους επαγγελματίες υγείας ως μέσο ανακούφισης από το στρες.		
	N	%
Συμφωνώ ισχυρά	-	-
Συμφωνώ	15	40,5
Ουδέτερο	8	21,6
Διαφωνώ	14	37,8
Διαφωνώ ισχυρά	-	-

Για επί πλέον συναισθηματικές ανάγκες που θα ήθελαν να καλύπτονται από το προσωπικό του νοσοκομείου, οι περισσότεροι φροντιστές απάντησαν " δεν μπορώ να σκεφτώ αυτή τη στιγμή", " δεν ξέρω τι άλλο", " να του μιλάνε, εγώ έχω εξαντληθεί" "να ακούω συνέχεια ότι είναι καλά, ότι γίνεται το καλύτερο".

33 συνοδοί (89.2%) συμφώνησαν ότι αποτελεί επαγγελματική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη στους συγγενείς των ασθενών, ουδέτερα απάντησαν 3 (8.1%) και ένας διαφώνησε (2.7%).

Όσον αφορά στην ερώτηση από ποιούς επαγγελματίες υγείας θα ανέμεναν να τους παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη, οι φροντιστές υπέδειξαν τους νοσηλευτές (n=30, 81.1%), γιατρούς (n=30, 81.1%), τους ψυχολόγους (n=21, 56.8%) και Κοινωνικούς Λειτουργούς (n=4, 10.8%).

Εκείνοι από τους οποίους δέχτηκαν συναισθηματική υποστήριξη ήταν, γιατρός απάντησαν 5 (13.5%), νοσηλεύτης 16 (43.2%), ψυχολόγος 4 (10.8%) ενώ άλλοι 12 απάντησαν ότι δεν είχαν την ευκαιρία συναισθηματικής υποστήριξης. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές θα απευθύνονταν με μεγαλύτερη άνεση για να ζητήσουν βοήθεια, στους νοσηλευτές 97.3% (n=36) και στους γιατρούς 35.1% (n=13), ενώ δεν επέλεξαν άλλους επαγγελματίες υγείας.

Οι φροντιστές στο σύνολό τους δεν διστάζουν να ρωτήσουν εκείνο που θέλουν, αν και θα προτιμούσαν να τους ενθαρρύνουν πιο πολύ, να ακούνε πιο προσεκτικά τον συνοδό και να διαθέτουν περισσότερο χρόνο σ' αυτούς.

## Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΟΥ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑ ΚΛΙΝΙΚΗ ΣΤΙΣ ΚΛΙΜΑΚΕΣ

**Πίνακας 23: Επίδραση του παράγοντα κλινική στις υπηρεσίες που προσφέρουν**

Υπηρεσίες που προσφέρουν

κλινική	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Φ.Ι.Α.	75	3,3102	,42905	p=0,387	p=0,000
N/X	37	2,6126	,37146		
Σύνολο	112	3,0798	,52546		

Οι φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης προσφέρουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες στους ασθενείς, σε σχέση με τους φροντιστές της Νευροχειρουργικής κλινικής.

**Πίνακας 24: Ο παράγοντας κλινική και η ανάγκη αγωγής υγείας των δύο δειγμάτων φροντιστών.**

κλινική	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Φ.Ι.Α.	75	3,7272	,38050	p=0,291	p=0,006
N/X	37	3,5239	,30974		
Σύνολο	112	3,6600	,36994		

Οι φροντιστές της κλινικής αποκατάστασης έχουν μεγαλύτερες ανάγκες αγωγής υγείας, σε σχέση με τους φροντιστές της N/X κλινικής.

**Πίνακας 25: Ο παράγοντας κλινική και η ανάγκη λήψης πληροφοριών**

κλινική	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Φ.Ι.Α.	75	4,1867	,37364	p=0,089	p=0,019
N/X	37	4,0180	,30119		
Σύνολο	112	4,1310	,35895		

Οι φροντιστές της κλινικής Φ.Ι.Α έχουν μεγαλύτερη ανάγκη λήψης πληροφοριών σε σχέση με τους φροντιστές της N/X κλινικής .

**Πίνακας 26: Ο παράγοντας κλινική και η ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης**

κλινική	n	μέση τιμή	τυπική απόκλιση	test ισότητας διακυμάνσεων Levene	ANOVA
Φ.Ι.Α.	75	3,8267	,55595	p=0,728	p=0,603
N/X	37	3,7703	,49784		
Σύνολο	112	3,8080	,53586		

Οι φροντιστές και των δύο δειγμάτων έχουν τις ίδιες ανάγκες σε ψυχολογική υποστήριξη.



## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στη μελέτη μας υπερτερούν οι γυναίκες φροντιστές (55 γυναίκες, 20 άνδρες στην κλινική Αποκατάστασης και 7 άνδρες και 30 γυναίκες φροντιστές στην Νευροχειρουργική κλινική), όπως συμβαίνει και σε άλλες μελέτες, εκείνες του Allen (2012), Wolff & Kasper (2006), Szinovacz & Davey (2007). Η μελέτη μας αποκαλύπτει μια σημαντική χρονική δέσμευση για την κάλυψη πολλών αναγκών του ασθενούς, όπως σίτισης, ατομικής υγιεινής, αλλαγμα ρούχων, αλλά και άλλων υπηρεσιών που εντάσσονται στο πρόγραμμα θεραπείας (πίνακας 4) και συμφωνούν με προγενέστερες μελέτες, όπως Sapountzi-Krepia et al, 2006, Sapountzi-Krepia et al 2008, Lavdaniti et al 2011

Στην κλινική Αποκατάσταση, σύμφωνα με τη μελέτη μας, η πλειοψηφία των συγγενών ασθενών (69,3%) μισθώνουν αποκλειστική νοσοκόμα, όταν δεν μπορούν να βρίσκονται κοντά στον συγγενή τους άρρωστο ή τους αντικαθιστά άλλο συγγενικό πρόσωπο στην απουσία τους, ενώ σε ποσοστό 30,7% δεν μισθώνουν αποκλειστική, αλλά δεν χρειάστηκε και να απουσιάσουν.

Επιπλέον, υπερτερούν οι σύζυγοι ως φροντιστές, ενώ δεν μπορούμε να συμπεράνουμε σε ποιό βαθμό οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές είναι μέρος "αλυσίδας φροντίδας" που αποτελούν άλλα μέλη της οικογένειας ή του κοινωνικού περίγυρου. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν με προγενέστερη μελέτη εκείνη της Sapountzi-Krepia et al (2006).

Οι λόγοι που παραμένουν κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου, για τους φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης είναι κυρίως, για ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, λόγω της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς, από φόβο για την ασφάλεια του ασθενούς, λόγω ελλείψεως νοσηλευτικού προσωπικού και από οικογενειακή παράδοση συμπαράστασης ( πίνακας 3). Οι παραπάνω απαντήσεις πιθανόν να συνδέονται με την παραδοσιακή δομή της Ελληνικής κοινωνίας που αναδεικνύει την αξία του οικογενειακού περιβάλλοντος για τον ασθενή στην Αποκατάσταση, επιπλέον φανερώνουν ανάγκες που απορρέουν από την έλλειψη προσωπικού. Παρόμοια αποτελέσματα συναντούμε σε μελέτη της Sapountzi -Krepia et al (2008b).

Ένα μεγάλο ποσοστό 49,3% στην κλινική Αποκατάστασης , συμφωνούν για το ότι συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην οικογένεια να παραμείνει κάποιος συγγενής κοντά στον νοσηλευόμενο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου, πιθανόν λόγω της αναγνώρισης των ποικίλων αναγκών αυτών των ασθενών, ως συνέπεια της κατάστασης εξάρτησης στην οποία βρίσκονται. Ουδέτερη γνώμη στο ίδιο ερώτημα είχαν σε ποσοστό 21,3% , πιθανότατα ως έκφραση προβληματισμού για τα άτομα που δεν διαθέτουν συγγενικό περιβάλλον, ενώ διαφώνησαν σε ποσοστό 17,3% , υπονοώντας πιθανόν ότι αποτελεί ανάγκη που πρέπει να καλύπτεται από το ίδρυμα. Ομοίως στην ερώτηση, συνήθως κάποιος από το νοσηλευτικό προσωπικό ή τους γιατρούς συνιστά στην

οικογένεια να βάλει αποκλειστική στον ασθενή, συμφώνησαν σε ποσοστό 49,3% , διαφώνησαν 26,7% και ουδέτερα απάντησαν 20,0%.

Στην κλινική Αποκατάσταση, σύμφωνα με τη μελέτη μας, οι γυναίκες προσφέρουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες από τους άνδρες ( $p=0,017$ ) και αυτό σχετίζεται πιθανόν με γυναίκες μιας "γενιάς" που " δεν χρειάστηκε να βγουν από το σπίτι " ή με προηγούμενες εμπειρίες φροντίδας που ενδεχομένως διαθέτουν ή λόγω μιας "εγγενούς" τους τάσης για σωστή φροντίδα. Στο ίδιο δείγμα φροντιστών βρέθηκε, ότι οι υπηρεσίες που προσφέρουν δεν επηρεάζεται από το επίπεδο των σπουδών τους ( $p=0,462$ ) και τούτο θα λέγαμε ότι φανερώνει πεποιθήσεις σχετικά με την έννοια της φροντίδας. Επιπλέον, οι νεότεροι στην ηλικία φροντιστές προσφέρουν σημαντικότερες υπηρεσίες φροντίδας από τους μεγαλύτερους ( $p=0,008$ ) και αυτό εξηγείται πιθανόν λόγω της καλύτερης φυσικής κατάστασης που διαθέτουν οι νεότεροι.

Η μελέτη μας αναδεικνύει την ανάγκη, για τους φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης, εκπαίδευσης και αγωγής υγείας, οι οποίοι εκτιμούν ως πολύ σημαντική την εκμάθηση τεχνικών φροντίδας και απόκτησης γενικότερων γνώσεων σχετικά με τη νόσο, αλλά και την εμπλοκή τους στην αντιμετώπιση επείγουσας κατάστασης, φανερώνοντας την αγωνία τους για το ενδεχόμενο τέτοιου συμβάντος, διότι αναγνωρίζουν τη σημαντικότητα της σωστής ενέργειας μέχρι της έλευσης του γιατρού ή του νοσηλευτή, αλλά και την απόκτηση γνώσης πολύτιμης, που θα χρησιμεύσει και μετά την έξοδό τους από το νοσοκομείο (πίνακας 9). Προφανής είναι επίσης και η ανάγκη πληροφόρησης (πίνακας 10) σχετικά με τις παροχές από δημόσιους και μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς, αλλά και η ανάγκη εκμάθησης του τρόπου συναισθηματικής υποστήριξης του ασθενούς ( πίνακας 11) και τα αποτελέσματά μας αυτά συμφωνούν με τη μελέτη της Lavdaniti et al (2011).

Πληροφορίες σχετικά με τη μετάβαση από το νοσοκομείο στο σπίτι, αναδεικνύονται ως αναγκαίες μέσα από τη μελέτη αυτή. Για πολλούς φροντιστές απαιτείται επί πλέον υποστήριξη κατά τη μετάβασή τους σε άλλες δομές φροντίδας, όπως και περισσότερη πληροφόρηση για όλους τους διαθέσιμους πόρους στην κοινότητα, καθώς και παροχές από δημόσιους μη κερδοσκοπικούς φορείς.

Οι ίδιοι ερωτηθέντες θεωρούν υποχρέωση του νοσοκομείου να παρέχει εκπαίδευση και αγωγή υγείας και υποδεικνύουν τους νοσηλευτές ( σε ποσοστό 94,7%), ως κατάλληλους από τους επαγγελματίες υγείας για το ρόλο αυτό, πιθανόν λόγω της ταύτισης των νοσηλευτών με την παροχή φροντίδας, άρα ως κατάλληλους εκπαιδευτές. Σε σημαντικό επίσης ποσοστό επέλεξαν τους γιατρούς ( 66,7%) και σημαντικό επίσης ποσοστό υπέδειξε τους Φυσιοθεραπευτές (33,3%), πιθανόν λόγω της αναγνώρισης των κινητικών προβλημάτων του ασθενούς ως κυρίαρχα στην αποκατάσταση.

Οι φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης πιστεύουν ότι κατάλληλοι για την παροχή πληροφοριών για τη φροντίδα των ασθενών είναι κυρίως, οι νοσηλευτές ( ποσοστό 90,7%), οι γιατροί (ποσοστό 72,0%), οι Φυσιοθεραπευτές (20,0%) απαντήσεις που λάβαμε και απορρέουν πιθανόν από την εμπειρία της παραμονής τους ως φροντιστές στο νοσοκομείο, ενώ χρήσιμες πληροφορίες έχουν λάβει από τους νοσηλευτές (81,3%) τους γιατρούς (18,4%) και τους Φυσιοθεραπευτές (22,7%). Στο σημείο αυτό οποιαδήποτε προσπάθεια συσχέτισης των προσδοκιών των φροντιστών από τις υπηρεσίες υγείας με την ικανοποίησή τους θα ήταν ατυχής, άλλωστε αυτό δεν αποτελεί σκοπό της μελέτης μας. Σκόπιμο θεωρούμε να σταθούμε στην χαμηλής στατιστικής σημαντικότητας απάντηση: " όλοι, ο καθένας στον τομέα του", που λάβαμε στο ποιός πρέπει να παρέχει πληροφορίες για τη φροντίδα των ασθενών, απάντηση που αναδεικνύει τη διεπιστημονικότητα, εκείνο δηλαδή στο οποίο διαφέρει ο τομέας της Αποκατάστασης από τους άλλους τομείς.

Σύμφωνα με το υπό μελέτη δείγμα μας ανάγκη υπάρχει για συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών από τους επαγγελματίες υγείας ( ποσοστό 68%), ενώ ένα μικρότερο ποσοστό (10,7%) διαφώνησε, εκτιμώντας ότι θα αποτελούσε σημαντική επιβάρυνση των επαγγελματιών υγείας να υποστηρίζουν και τους φροντιστές. Οι φροντιστές στην Αποκατάσταση δεν συμφωνούν σε ποσοστό 13,3%, να τους διατίθεται χρόνος και για απλή συζήτηση για γενικά θέματα ως μέσο ανακούφισης από το στρες, θεωρώντας ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν πρέπει να απομακρύνονται από τα καθήκοντά τους, υπονοώντας κάποια επιθυμητή "οριοθέτηση" στη σχέση φροντιστών και επαγγελματιών υγείας, ενώ συμφωνούν σε ποσοστό 38,8%, υπονοώντας πιθανόν ανάγκες διαφυγής από πιεστικά φαινόμενα της φροντίδας.

Εκτιμούμε ότι η επαρκής στελέχωση των μονάδων Αποκατάστασης, θα επιτρέψει στους επαγγελματίες υγείας να διαθέσουν χρόνο για συναισθηματική υποστήριξη των φροντιστών, αλλά και χρόνο για απλή συζήτηση για γενικά θέματα, σε περιβάλλον πολιτισμένο, με σκοπό την ενδυνάμωση των φροντιστών για την καλύτερη φροντίδα των ασθενών.

Οι ίδιοι ερωτηθέντες είχαν την ευκαιρία συναισθηματικής υποστήριξης από τους νοσηλευτές ( 50,7%) και προσθέτουν γιατί τους συναντούν πιο συχνά, από τους γιατρούς (36,0%) και τους Ψυχολόγους ( 17,3%), ενώ θα απευθύνονταν με μεγαλύτερη άνεση για να ζητήσουν βοήθεια, στους νοσηλευτές (86,7%), στους γιατρούς (41,3%), στους Ψυχολόγους (5,3%).

Οι νοσηλευτές στην καθημερινή επαφή με τους ασθενείς και συγγενείς τους χρησιμοποιούν τεχνικές συμβουλευτικής και ενσωματώνουν στοιχεία συμβουλευτικής στην κλινική πρακτική, με καθοδήγηση, παροχή πληροφοριών, ψυχολογική στήριξη, ενθάρρυνση της έκφρασης συναισθημάτων από τον ασθενή και τον φροντιστή του. Είναι η θεραπευτική σχέση του νοσηλευτή στην Αποκατάσταση με τον ασθενή και το περιβάλλον του με σκοπό την προαγωγή υγείας , που ενισχύει το κύρος και την αποτελεσματικότητα του επαγγέλματος.

Ένα οργανωμένο και δομημένο πλαίσιο πληροφόρησης και υποστήριξης των φροντιστών θα μειώσει ενδεχομένως φαινόμενα επιβάρυνσης των φροντιστών και του νοσηλευτικού προσωπικού.

Στη μελέτη μας εντοπίστηκαν και άλλες περιοχές συναισθηματικών αναγκών, όπως η ανάγκη εγγύτητας του προσωπικού, η ανάγκη ενθάρρυνσης των φροντιστών από το προσωπικό και συναισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με το αύριο.

Αντίστοιχα, στη Νευροχειρουργική κλινική, οι φροντιστές που αποτέλεσαν το δείγμα μας, ήταν σύζυγοι στην πλειοψηφία τους αλλά και γονείς σε σημαντικό ποσοστό, προφανώς λόγω του νεαρού της ηλικίας των νοσηλευόμενων στις μονάδες αυτές, οι οποίοι παρέμεναν κοντά στον άρρωστο και εκτός ωρών επισκεπτηρίου, για ψυχολογική υποστήριξη του ασθενούς, λόγω της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς, από φόβο για την ασφάλεια του ασθενούς, λόγω έλλειψης νοσηλευτικού προσωπικού και από οικογενειακή παράδοση συμπαράστασης (πίνακας 14). Οι παραπάνω απαντήσεις εκτιμούμε ότι συνδέονται πιθανόν με την κρισιμότητα της κατάστασης του ασθενούς, την συναισθηματική ασφάλεια που παρέχει στον ασθενή η παραμονή του συγγενούς κοντά του, αντανακλούν επίσης την έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού.

Η πλειοψηφία των συγγενών (78,4%) μισθώνουν αποκλειστική νοσοκόμα, όταν δεν μπορούν να βρίσκονται κοντά στον συγγενή τους άρρωστο ή τους αντικαθιστά άλλο συγγενικό πρόσωπο στην απουσία τους, ενώ σε ποσοστό 21,6% δεν μισθώνουν αποκλειστική, αλλά δεν χρειάστηκε και να απουσιάσουν.

Σε σημαντικό ποσοστό (70,3%) συμφωνούν για το ότι κάποιος από τους γιατρούς ή το νοσηλευτικό προσωπικό συνιστά στην οικογένεια να παραμείνει κάποιος συγγενής κοντά στον νοσηλευόμενο, πιθανόν λόγω της αναγνώρισης της βαρύτητας της κατάστασης του ασθενούς, ουδέτερη γνώμη στο ίδιο ερώτημα είχαν σε ποσοστό 18,4%, πιθανόν για λόγους που σχετίζονται με την έλλειψη συγγενικού περιβάλλοντος ή τη γεωγραφική τους απομάκρυνση, ενώ σε ποσοστό 5,4% διαφώνησαν, πιθανόν διότι η παραμονή κοντά στον άρρωστο απαιτεί επαγγελματικές θυσίες. Σύμφωνα σε ποσοστό 43,2% ήταν για τη μίσθωση αποκλειστικής, πιθανόν λόγω της ορατής επιβάρυνσης του συγγενούς από τη φροντίδα, σε ποσοστό 27,0% διαφώνησαν πιθανόν λόγω χρηματοοικονομικών προβλημάτων και ουδέτερα απάντησε το 27,0%, πιθανόν διότι εκτιμούν ότι αφορά μόνο τα βαριά περιστατικά. Περισσότερη έρευνα σχετικά με τις βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες συνέπειες από τις επαγγελματικές θυσίες που προκύπτουν από τις ανάγκες φροντίδας, θα πρόσθετε περισσότερη γνώση σχετικά με την οικονομική επιβάρυνση των οικογενειών και τον αντίκτυπο στην συναισθηματική επιβάρυνση των συνοδών ασθενών.

Στη Νευροχειρουργική κλινική σύμφωνα με τη μελέτη μας, άνδρες και γυναίκες προσφέρουν ίδιου βαθμού υπηρεσίες στους ασθενείς ( $p=0,322$ ), πιθανόν διότι η κατάσταση του ασθενούς υπαγορεύει

εκείνο που μπορούν να προσφέρουν, ο βαθμός των προσφερόμενων υπηρεσιών από τους φροντιστές δεν επηρεάζεται από το επίπεδο των σπουδών τους ( $p=0,099$ ) και αυτό πιθανόν μαρτυράει αντιλήψεις για τη φροντίδα. Οι νεότεροι του δείγματός μας προσφέρουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες από τους γηραιότερους και οι μεσήλικες επίσης περισσότερες υπηρεσίες από τους γηραιότερους ( $p=0,032$ ) γεγονός που σχετίζεται πιθανόν με τη φυσική κατάσταση των συνοδών ή με τον τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας, ως πρόκληση από τους νεότερους, ενώ για τους γηραιότερους η φροντίδα του ασθενούς μπορεί να επιβαρύνει την ήδη επιβαρυσμένη ζωή τους.

Για τους φροντιστές του δείγματός μας σημαντική αναδεικνύεται η ανάγκη εκμάθησης τεχνικών φροντίδας, οι γνώσεις σχετικά με το νόσημα, αλλά κυρίως η διδασκαλία για την αντιμετώπιση άγχους, η διδασκαλία για την αντιμετώπιση συναισθηματικών αναγκών του ασθενούς καθώς και η πληροφόρηση για τους διαθέσιμους πόρους (πίνακας 20). Οι φροντιστές του δείγματός μας, σε σημαντικό βαθμό δεν επιθυμούν την εμπλοκή τους στην αντιμετώπιση επειγουσών καταστάσεων, ούτε την απόκτηση ειδικών γνώσεων φροντίδας, πιθανόν ως έκφραση αδυναμίας, φόβου και ευθύνης, που μπορεί να εμπεριέχουν παρεμβατικές ενέργειες από τους ίδιους, όπως επίσης και την εμπιστοσύνη στο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, ως το μόνον αρμόδιο για την αντιμετώπιση επειγουσών καταστάσεων και παροχής ειδικών τεχνικών φροντίδας (πίνακας 20). Στο σημείο αυτό και τούτο δεν αποτελεί περιορισμό στη μελέτη μας, θα θέλαμε να αναφέρουμε, ότι σε μονάδες οξείας φροντίδας, η διδασκαλία φροντίδας δεν εμπεριέχει την έννοια της εκμάθησης και μόνον από τον φροντιστή τεχνικών φροντίδας, αλλά αναγκαίας επίβλεψης και συνεχούς παρατήρησης του ασθενούς, λόγω της φύσης της νόσου και των επιπλοκών που μπορεί να εμφανίσει.

Εντούτοις, η πλειοψηφία των ερωτώμενων (64,9%) απάντησε ότι το νοσοκομείο πρέπει να παρέχει προγράμματα εκπαίδευσης για την φροντίδα των ασθενών. Οι ίδιοι φροντιστές θεωρούν ότι αποτελεί επαγγελματική υποχρέωση των επαγγελματιών υγείας να παρέχουν εκπαίδευση για τη φροντίδα, υποδεικνύοντας σε μεγάλο ποσοστό (94,6%) τους νοσηλευτές, σημαντικό επίσης ποσοστό υπέδειξε τους γιατρούς (62,2%), τους Ψυχολόγους (13,5%) και τους Φυσιοθεραπευτές (16,2%).

Όλοι οι φροντιστές συμφωνούν ισχυρά ή συμφωνούν να τους δίδονται σε τακτική βάση πληροφορίες σχετικά με την πορεία αποκατάστασης του ασθενούς και πληροφορίες για παροχές σε χρήμα που δίνουν τα ασφαλιστικά ταμεία για την απασχόληση αποκλειστικής, ενώ δεν λάβαμε ουδέτερες ή αρνητικές απαντήσεις στην ίδια ερώτηση (πίνακας 21). Σε ποσοστό 73% συμφώνησαν και συμφώνησαν ισχυρά να τους δίδονται πληροφορίες για παροχές σε χρήμα που δίνουν τα ασφαλιστικά ταμεία για είδη αποκατάστασης και ένα μικρό ποσοστό (18,9%) απάντησε ουδέτερα, πιθανόν διότι δεν χρειάστηκε στην περίπτωση τους. Είναι προφανής η ανάγκη πληροφόρησης των συνοδών ασθενών για όλο το φάσμα της φροντίδας, οι οποίοι συμφωνούν ότι αποτελεί υποχρέωση του

νοσοκομείου να παρέχει πληροφορίες , υποδεικνύοντας όλους τους επαγγελματίες υγείας, ως εκείνους που πρέπει να τις παρέχουν.

Οι συναισθηματικές ανάγκες του φροντιστή αναδεικνύονται μέσα από τη μελέτη μας (πίνακας 22). Είναι εμφανή τα συναισθήματα άγχους, αδυναμίας, φόβου και ανησυχίας λόγω του οξέος συμβάντος και η ανάγκη των φροντιστών για συναισθηματική υποστήριξη. Ανάγκη υπάρχει να κατανοούμε τις πηγές άγχους για τον φροντιστή. Στο σημείο αυτό να αναφέρουμε την αξία της στάσης ενσυναίσθησης από τους Νοσηλευτές, που προάγει το ανθρωπιστικό πρόσωπο της Νοσηλευτικής και το επαγγελματικό κύρος. Ο προσδιορισμός των παραγόντων της επιβάρυνσης, θα βοηθήσει στις κατάλληλες παρεμβάσεις, για την ενδυνάμωση των φροντιστών.

Οι ίδιοι ερωτώμενοι, στην ερώτηση από ποιούς θα ανέμεναν συναισθηματική υποστήριξη, υπέδειξαν τους γιατρούς και τους νοσηλευτές στην πλειοψηφία τους και κατά ένα μέρος τους Ψυχολόγους, ενώ από τα αποτελέσματα φαίνεται ότι δεν ικανοποιήθηκαν οι συναισθηματικές τους ανάγκες. Ενδιαφέρον θα αποτελούσε ίσως η διερεύνηση, αν η αυτόκλητη παρουσία και όχι μετά από πρόσκληση Ψυχολόγου ή Κοινωνικού Λειτουργού, θα διευκόλυνε την ψυχική επιβάρυνση των φροντιστών.

Ένα άλλο εύρημα στη μελέτη μας είναι, ότι οι φροντιστές θα απευθύνονταν με μεγαλύτερη άνεση στους γιατρούς και τους νοσηλευτές, ενώ δεν επέλεξαν άλλους επαγγελματίες υγείας, πιθανόν λόγω της συχνής παρουσίας των γιατρών και νοσηλευτών στο θάλαμο σε σχέση με άλλες ειδικότητες.

Συγκρίνοντας τα δύο δείγματα των φροντιστών, βρήκαμε ότι οι φροντιστές στην κλινική Αποκατάστασης προσφέρουν σε μεγαλύτερο βαθμό υπηρεσίες φροντίδας, σε σχέση με τους φροντιστές ασθενών της Νευροχειρουργικής κλινικής ( $p=0,000$ ). Αυτό εξηγείται, διότι σε μονάδες Αποκατάστασης ο φροντιστής καλείται να αποκτήσει ρόλο πιο ενεργητικό, για την κάλυψη των αναγκών του εξαρτημένου, αλλά ευρισκόμενου σε υποξεία φάση ασθενούς, γεγονός που επιτρέπει την διδασκαλία του στην ανάληψη ευθυνών φροντίδας, με σκοπό την φροντίδα του ασθενούς και μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο.

Για τους φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης υπάρχει σημαντικότερη ανάγκη για αγωγή υγείας ( $p=0,806$ ). Αυτό εξηγείται πιθανώς λόγω της καθημερινής και εντονότερης εμπλοκής των φροντιστών σε θέματα φροντίδας στη μονάδα Αποκατάστασης, από την οποία αναδύονται δυσκολίες, που απαιτούν καλύτερη εκπαίδευση και βελτίωση στις τεχνικές φροντίδας αλλά και άντληση ικανοποίησης από τα θετικά αποτελέσματα σε όλη τη διάρκεια της νοσηλείας του ασθενούς, ως αποτέλεσμα καλύτερης πληροφόρησης αλλά και ενδυνάμωσης των φροντιστών, μετά από αγωγή υγείας.

Για τους φροντιστές της κλινικής Αποκατάστασης υπάρχει μεγαλύτερη ανάγκη λήψης πληροφοριών

( $p=0,019$ ) και απόκτησης περισσότερης γνώσης σχετικά με όλους τους διαθέσιμους πόρους και αυτό πιθανόν εξηγείται λόγω της επιθυμίας για απόκτηση μεγαλύτερης εμπιστοσύνης στο ρόλο τους, αλλά και ως ανάγκη που υπαγορεύει η εγκατάσταση της αναπηρίας . Περισσότερη πληροφόρηση εκτός από την επίσημη, μπορεί να σημαίνει ανταλλαγή εμπειριών με μέλη της ίδιας ομάδας.

Η ανάγκη για συναισθηματική υποστήριξη είναι κοινή και στα δύο δείγματα των φροντιστών ( $p=0,603$ ). Τα οξέα περιστατικά αλλά και η χρόνια νόσος προκαλούν αρνητικά συναισθήματα, όπως θλίψης, θυμού και απογοήτευσης, τα οποία πολλές φορές ο άνθρωπος δεν μπορεί να τα διαχειριστεί μόνος του. Για το λόγο αυτό απαιτούνται πρόσθετοι πόροι εκτός από τους επαγγελματικούς, όπως είναι μέλη της ευρύτερης οικογένειας ή του κοινωνικού περιγύρου, που θα μειώσουν αισθήματα μοναξιάς και απογοήτευσης των φροντιστών, καθώς και κοινωνικές ή ψυχαγωγικές δραστηριότητες.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Αναγνωρίζοντας το βάρος που επιφέρει η μακροχρόνια φροντίδα στις οικογένειες και την κοινωνία, ανάγκη υπάρχει για ενδυνάμωση των φροντιστών ασθενών χρονίως πασχόντων, ώστε να επιβραδυνθεί η υποβάθμιση της ποιότητας ζωής του φροντιστή και του ασθενούς.

Η μελέτη αυτή δείχνει, ότι ο τρόπος με τον οποίο καθορίζονται οι ανάγκες αγωγής υγείας του φροντιστή πρέπει να είναι επαρκής, μετά από προσεκτική εκτίμηση των αναγκών εκπαίδευσης, πληροφόρησης και συναισθηματικής υποστήριξης και με ενίσχυση της έννοιας της αυτοφροντίδας του φροντιστή. Για την αντιμετώπιση αυτών των αναγκών απαιτείται συγκεκριμένο πλαίσιο εκπαίδευσης, για προετοιμασία του φροντιστή στο νέο του ρόλο και προσαρμογή του στο νέο τρόπο ζωής.

Τα ευρήματα της μελέτης μας θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν τους νοσηλευτές, στο σχεδιασμό κατάλληλων μεθόδων υποστήριξης του φροντιστή, μέσα από αποτελεσματική επικοινωνία και στοχευμένες παρεμβάσεις που θα εκπληρώνουν τις προσδοκίες τους. Η γνώση των αλλαγών που συντελούνται από το αιφνίδιο γεγονός της νόσου, θα επιτρέψει στους επαγγελματίες υγείας να προσαρμόσουν τις παρεμβάσεις τους και την υποστήριξη προς τους φροντιστές, προκειμένου να βοηθήσουν αυτούς να ανταποκριθούν στο δύσκολο έργο τους. Η έννοια της πρόβλεψης και γνωστικής προετοιμασίας για ένα επερχόμενο γεγονός, όπως και η εκτίμηση του πώς τα άτομα αντιμετωπίζουν μια πρόκληση, αποτελούν σημαντικές πτυχές παρέμβασης, με σκοπό την καθυστέρηση εμφάνισης των επιπτώσεων της επιβάρυνσης .

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να συμμετέχουν στη διαδικασία προσαρμογής των φροντιστών στο νέο τους ρόλο και να τους παρέχουν εκπαίδευση και υποστήριξη. Η αποτελεσματική επικοινωνία του νοσηλευτή με τον φροντιστή, θα επιτρέψει την ανάπτυξη αποτελεσματικού σχεδίου φροντίδας του ασθενούς. Η εκπαίδευση των φροντιστών με εξατομικευμένα προγράμματα με βάση τα χαρακτηριστικά και την προσωπικότητα του φροντιστή, τις εκφρασμένες ανάγκες, τη βαρύτητα της νόσου του ασθενούς, με την επιλογή της κατάλληλης μεθόδου εκμάθησης τεχνικών, με συνεχείς επαναλήψεις, αναδιατυπώσεις, με αναφορά στη χρησιμότητα της παρέμβασης, αλλά και ενίσχυση της ανατροφοδότησης, πιστεύουμε πως θα μειώσει την επιβάρυνση των φροντιστών, με αποτέλεσμα σημαντικά οφέλη για τον άρρωστο. Τα παραπάνω μπορούν να έχουν τη μορφή, αρχικά, οργανωμένου προγράμματος διδασκαλίας και ακολούθως έντυπης μορφής οδηγιών κλινικής πρακτικής. Αφαιρώντας λοιπόν από τους φροντιστές μικρό κομμάτι της ευθύνης τους και βοηθώντας τους να ξεπεράσουν το άγχος, μπορούν οι επαγγελματίες υγείας να τους οδηγήσουν σε προσαρμογή, με αποτέλεσμα την ανθεκτικότητά τους στο μέλλον. Μέτρηση του ποσοστού ικανοποίησης του ασθενούς μετά από κάθε παρέμβαση, θα αποτυπώσει την αποτελεσματικότητα της μεθόδου εκπαίδευσης του φροντιστή, εκπληρώνοντας έτσι τον κύριο στόχο στην Αποκατάσταση, που είναι εκπαίδευση του ασθενούς και



του φροντιστή στην αυτοφροντίδα.

Η εκπαίδευση του φροντιστή στην απόκτηση τεχνικών δεξιοτήτων θα ενδυναμώσει τον ίδιο, όμως η λειτουργική κατάστασή του αξίζει να μελετάται περιοδικά και κατά τη διάρκεια νοσηλείας του συγγενή του αλλά και με την πάροδο του χρόνου. Η δημιουργία μητρώου φροντιστών και η καταγραφή των οργανικών προβλημάτων και των αναγκών τους θα βοηθούσε στην απόκτηση περισσότερης γνώσης, για το μέγεθος του προβλήματος, σε εθνικό επίπεδο.

Η επιβάρυνση των φροντιστών πρέπει να λαμβάνεται υπ' όψιν και κατά τον προγραμματισμό εξόδου του ασθενούς από το νοσοκομείο. Όλα τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας μπορούν να συμβάλλουν στην παροχή υποστήριξης για τους φροντιστές κατά τη μετάβαση στο σπίτι, μέσα από ένα αποτελεσματικό σχεδιασμό εξόδου και την κατάλληλη πληροφόρηση σχετικά με τις υπάρχουσες δομές φροντίδας στην κοινότητα.

Φροντίδα ανάπαυλας ή άλλες μορφές εθελοντισμού θα μπορούσαν να ξεκουράσουν τον φροντιστή εκείνο, που δεν διαθέτει οικογενειακό ή κοινωνικό περιβάλλον ή το υπάρχον κοινωνικό περιβάλλον είναι ανεπαρκές.

Η παρούσα μελέτη επιβεβαιώνει την ανάγκη ενδυνάμωσης των φροντιστών. Τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας είναι εκείνα που θα "χτίσουν" και θα συντηρήσουν τη σχέση φροντίδας.

Οι επιπτώσεις της χρόνιας νόσου δεν περιορίζονται μόνο στο πρόσωπο που πάσχει, αλλά επεκτείνονται και στην οικογένεια. Οι ασθενείς και τα μέλη των οικογενειών τους θα πρέπει να εκπαιδεύονται, ώστε να προβαίνουν σε ενημερωμένες αποφάσεις και να γίνουν καλοί συνήγοροι.

Στην Ελλάδα η οικογένεια και άλλες μορφές άτυπης φροντίδας είναι ζωτικός σύνδεσμος, που επιτρέπει στα άτομα με χρόνια νόσο να παραμείνουν στην κοινότητα και να μειωθούν οι επανεισαγωγές στο νοσοκομείο. Για το λόγο αυτό, ο ρόλος των φροντιστών πρέπει να υποστηριχθεί και να ενισχυθεί. Η πραγματική αξία αυτής της δραστηριότητας είναι ακόμα άγνωστη στην κοινωνία, λόγω των ελλειπών δεδομένων και στοιχείων.

Η μακρά παράδοση της φροντίδας αποκατάστασης θα συνεχίζει να αντιμετωπίζει νέες προκλήσεις. Οι φροντιστές αποτελούν σημαντική υπηρεσία για την κοινωνία και τους πάσχοντες, γι' αυτό αξίζουν υποστήριξη και φροντίδα.

## **Συστάσεις για μελλοντική έρευνα**

Ανάγκη υπάρχει για περισσότερη έρευνα προκειμένου να διαπιστωθεί, τι συμβαίνει με τις ευθύνες φροντίδας, σε ποίο βαθμό αποτελεί οικογενειακή υπόθεση και πώς καταμερίζονται αυτές στην οικογένεια.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα αποτελούσε η διερεύνηση της επιβάρυνσης και η συσχέτιση με τους παράγοντες που την προκαλούν, αλλά και οι μακροπρόθεσμες συνέπειες της επιβάρυνσης από τη φροντίδα, για τους φροντιστές.

Ενδιαφέρον θα αποτελούσε η μελέτη δημογραφικών παραγόντων (γήρανση του πληθυσμού, χαμηλό ποσοστό γεννήσεων) και κοινωνικών παραγόντων (όλο και περισσότεροι άνθρωποι διαβιώνουν μοναχικά), που πιθανόν να επηρεάσουν την ύπαρξη διαθέσιμων άτυπων φροντιστών στο άμεσο μέλλον και ενδεχομένως να απαιτήσουν περισσότερες υπηρεσίες επίσημης φροντίδας.

Μελέτες ανάλυσης κόστους θα βοηθήσουν να κατανοήσουμε τις οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις της αναπηρίας και μπορούν να αποτελέσουν χρήσιμο εργαλείο, για τον σχεδιασμό πολιτικών. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον θα αποτελούσε προσπάθεια μέτρησης του "κρυφού κόστους" για τους φροντιστές, ως ένδειξης αναγνώρισης και εκτίμησης της τεράστιας συμβολής στην ποιότητα ζωής των χρονίως πασχόντων.

Η προβολή των οφελειών από την φροντίδα, ως δράση πρωτοβάθμιας φροντίδας από τους νοσηλευτές στην κοινότητα, θα προετοίμαζε καλύτερα τους πληθυσμούς στο ενδεχόμενο ανάληψης ενός τέτοιου ρόλου. Η προβολή επίσης της φροντίδας, ως χαρακτηριστικό του πολιτισμού μας, θα ενίσχυε ακόμα περισσότερο και τις εθελοντικές δράσεις.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

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

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

Alspach G. (2009). Handing off critically ill patients to family caregivers. What Are Your Best Practices? Crit Care Nurse, vol 29 no3: 12-22

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

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

Baumann LC, Ngoc Dang TT. (2012). Helping patients with chronic conditions overcome barries to self-care. Nurse practitioner, 37(3):32-38

Bautz- Holter E, Sveen U, STEberg H, RΓEe C.(2007). Challenges and trends in rehabilitation. Tidsskr NorB Laegeforen, 127 (3):304-6

Barra DC, Waterkemper R, Kempfer SS, Carraro TE, Radünz V. (2010). Hospitality as an expression of nursing care. Bev Bras Enferm, 63(2):203-8.

Barusch AS, Spaid WM. (1989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? Gerontologist, 29(5): 667-76

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

Büscher A, Wingenfeld K, Schaeffer D.(2011). Determining eligibility for long – term care-lessons

from Germany. *Int J Integr Care*, 11:eO19.

Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Robin G. (2007). Hidden morbidity in cancer:spouse caregivers. *J Clin Oncol*, 25(30):4829-34.

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

Blanes L, M I S Carmagnani and Ferreira LM. (2007). Health – related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45, 399-403.

Bower P, Kennedy A, Reeves D, Rogers A, Blakeman T, Che-Graham C, Bowen R, Eden M, Gardner C, Hann M, Lee V, Morriss R, Protheroe J, Richardson G, Sunders C, Swallow A, Thomson D. (2012). A cluster randomised controlled trial of the clinical and cost-effectiveness of a "whose systems" model of self-management support for the management of long-term conditions in primary care : trial protocol. *Implement Sci*,7:7 doi:10.1186/1748-5908-77

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

Buck PW, Laster RG, Sagrati JS, Kirzner RS. (2012). Working with mild traumatic brain injury: wices from the filld. *Rehabil Pract Res*, 2012:625621.

Bradley SE, Sherwood PR, Kuo J, Kammerer CM, Gettig EA, Ren D, Rohrer WM, Dono van HS, Hricik A, Newberry A, Given B.(2009). Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. *J Neurooncol* , 93(3):333-42

Cahg -Wong C, Murphy S, Adelman T. (2009). Nursing Responses to Transcultural Encounters; What Nurses Draw on When Faced with a Patient from Another Culture. *Perm J*, 13(3):31-37.

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

Castro CM, Wilcox S, O' Sullivan P, Baumann K, King AC. (2002). An exercise program for women

who are caring for relatives with dementia. *Psychosom Med*, 64(3):458-68.

Chan N, Anstey KJ, Windsor TD, Luszcz MA. (2011). Disability and depressive symptoms in later life: The stress-buffering role of informal and formal support. *Gerontology*, 57(2):180-189

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

Choi J, Donahoe MP, Zullo TG, Hoffman CI. (2011). Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience. *Am J Crit Care*, 20(1):12-22

Christie J, Smith GR, Williamson GM, Lance CE, Shovali TE, Silva LC. (2009). Quality of informal care is multidimensional. *Rehab Psychol*, 54(2):173-81.

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 18(12):1006-14.

Cormac I, Tihanyi P. (2006). Meeting the mental and physical health care needs of carers. *APT*, 12:162-172.

da Silva AL, de Freitas MG. (2010). Teaching care in nursing graduation according to the perspective of complexity. *Rev Esc Enferm USP*, 44(3):687-93

Dal Pezzo NK. (2009). Nursing care: a concept analysis. *Nurs Forum*, 44(4):256-64.

Damiani G, Farelli V, Anselmi A, Sicuro L, Solipaca A, Burgio A, Lezzi DF and Ricciardi W. (2011). Patterns of Long Term care in 29 European countries:evidence from an exploratory study. *BMC Health services Research*,11:316

Davidson JE. (2009). Family- Centered Care: Meeting the Needs of patients' Families and Helping Families Adapt to critical Illness. *Crit Care Nurse*, 29 (3): 28-34

Davey A, Femia EE, Zarit SH, Shea DG, Sundström G, Berg S, Smyer MA, Sarla J. (2005). Life on the

edge: patterns of formal and informal help to older adults in the united states and Sweden. *J Gerontol B Psychol SCI Soc. SCI*, 60 (5);5281-8.

de Andrade LT, de Araújo WG, Andrade Kda R, Soares DM, Chianca T . (2010). Role of nursing in physical rehabilitation. *Rev Bras Enferm*, 63(6):1056-60.

Dexter PR, Miller DK, Clark DO, Weiner M, Harriw LE, Livin L, Myers I, Shaw D, Blue LA, Kunzer J, Overhage JM. (2010). Preparing for an aging poulation and improving chronic disease management. *AMIA Annu Symp Proc*, 2010:162-166.

dos Santos I, Alves AC, Silva FS, Penna JH, Alvin NA. (2010). Philosophical and theoretical basis for new conceptions of nursing care: contribution of the social poetic. *Rev Bras Enferm*, 36(4):644-511.

Duglas SL, Daly BJ. (2003). Caregivers of long – term Ventilator Patients. Physical and Psychological outcomes. *Chest*, 123(4):1073-81

Duglas L, Daly BJ, Kelly CG, O' Toole E, and Montenegro H. (2005). Impact of a disease Management program Upon caregivers of chronically critically Ill patients. *Chest*, 128 (6):3925-3936.

Dunn J. (2010). Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcome Res*, 10(4): 433-440

Elliott TR, Pezent GD. (2008). Family caregivers of older persons in rehabilitation. *Neuro Rehabilitation*, 23(5):439-46

Emanuel N, Simon MA, Burt M, Joseph A, Sreekumar N, Kundu T, Khemka V, Biswas B, Rajagopal MR, Emanuel L. (2010). Economic impact of terminal illness and the willingness to change it. *J Palliat Med*,13(8):941

Evans RL., Bishop DS., Ousley RT. (1992). Proniding care to persons with physical disability: Effect on family caregivers. *Am Phys Med Rehabil*, 71(3):140-4

García -Calvente Mdel M, Mateo-Rodriqez I, Equiqueren AP. (2005). The system of informal caregiving as inequality. *Gac Sanit*, 18 (1):132-9

García Calvente del M, del Rio Lozano M, Marcos Marcos J. (2011). Gender inequalities in health deterioration as a result of informal care in Spain. *Gac Sanit*, 25( 2):100-7.

Garlo K, O' Leary JB, Van Ness PH, Friend TR. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc*, 58(12):2315-22.

Genet N, Baerma WGW, Kringos DS, Bouman A, Franke AL, Fagerström MMG, Melchiorre MG, Greco C, and Devillé W. (2011). Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res* , 11:207.

Giles GM., Clark-Wilson J. (2000). Δεοντολογικά ζητήματα στην Αποκατάσταση. Στο Εγκεφαλικές βλάβες. Αποκατάσταση. Μια νευρολειτουργική προσέγγιση ( επιστ. Επιμ. Καρπαθίου Χ.). Εκδ. Έλλην, Αθήνα, σελ 14.

Goble A.J, Worcester M.U.C. About Rehabilitation for chronic disease model of care. στο [www.archi.net.au/resources/moc/complex/rehabil](http://www.archi.net.au/resources/moc/complex/rehabil) ημ. Προσ. 10/3/12

Gonzaga ML, Arruda EN. (1998). Sources of meaning of caring and lack of caring in a pediatric hospital. *Rev Lat Am Enfermagem*, 6(5):17-26

Griffin JM, Friedemann – Sánchez G, Hall K, Phelans, Van Ryn M. (2009). Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *J Rehabil Res*, 46(6):879-892.

Jones TL . (2010). A holistic gramework for nursing time: implications for theory, practice and reserch. *Nurs Forum*, 45(3);185-96

Judge KS, Menne HL, and Whitlatch CJ. (2010). Stress Process Model for individuals with Dementia. *The Gerontologist*, vol 50, No 3, 294-302.

Illis LS. (2004). The case for specialist units. *Spinal cord*, 42 (8): 443-446

Hervey N and Ramsay R . (2004). Carers as partners in care. *APT*, 10:81-84

Hinojosa MS, Rittman MR. (2007). Stroke caregiver information needs: comparison of Mainland and

Puerto Rican Caregivers. *Rehabil Res Dev*, 44(5):649-58

Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. (2008). Putting Evidence into Practice: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J Oncol Nurs*, 12(3):507-16.

Houtven VC, Voils CI, Weinberger M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC Geriatrics*, 11:77

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

Kasuya RT, Polgar- Baley P, Takeuchi R. (2000). Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgrad Med*, 108(7):119-23.

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

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

Kitson A, Harvey G, McGormack B. (1998). Enabling the implementation of evidence based practice: a conceptual framework. *Quality in Health Care*, 7 (3): 149-158

Kodner DL, Spreeuwenberg C. (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *Int J Integr Care*, 2:e12

Krumholz HM, Currie PM, Riegel B, Phillips CO, Peterson ED, Smith R, Yancy CW, Faxon DP: American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group. (2006). A Taxonomy for Disease management: a scientific statement from the American Association Disease Management Taxonomy Writing Group. *Yale University, USA*, 114(13):1432-45.

Kyle Tanya V. (1995). The concept of caring: a review of the literature. *Journal of Advanced*



Nursing,21: 506-514.

Lavdaniti M, Raftopoulos V, Sgantsos M, Psychogiou N, Tsaloglidou A, Georgiadou C, Serpanou I, and Sapountzi- Krepia D. (2011). In-hospital informal caregivers' needs as perceived by themselves and by the nursing staff in Northern Greece: A descriptive study. *BMC Nursing* 10:19

Larranaga I, Martin V, Bacigalupe A, Degiristáin JM, Valderrama MJ, Arreg IB. (2008). Impact of informal caregiving on caregiver's health and quality of life: analysis of gender inequalities. *Gac Sanit*, 22(5): 443-50.

Leichsenring K. (2012). Integrated care for older people in Europe-latest trends and perceptions. *Int J Integr Care*, 12:e150.

Lee CM, Herridhe MS, Matte A, Cameron JI .(2009). Education and support needs during recovery in acute respiratory distress syndrome survivors. *Crit Care*, 13(5): R153.

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

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

Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larruñaga I, Elosegui E and Oliva- Moreno J (2011). The impact of acquired brain damage in terms of epidemiology economics and loss in quality of life. *BMC Neurol*, 11:46.

Martinsen EH (2011). Care for Nurses only? Medicine and the Perceiving Eye. *Health care Anal*, 19(11):15-27.

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

- Masanet E, La Parra D. (2011). Relationship between the Number of Hours of informal care and the Mental Health Statuw of caregivers. *Rev Esp Salud Publica*, 85(3);257-66.
- McCullagh E, Bristocke G, Donaldson N, Karla L. (2005). Determinants of caregiving burden and auality of life in caregivers of stroke patients stroke, 36, 2181-2186.
- McEwen BS .(2007). Physiology and Neurobiology of stressand Adaptation: Central role of the Brain. *Physiol Rev*, vol 87 no3, 873-904.
- McEwen B.S, Gianaros P. (2010). Central role of the brain in stress and adaptation: Links to socioeconomic status, health, and disease. *Ann N Y Acad SCI*, 1186,190-222
- McKee MG, Gillinov AM, Duffy MB, Gevirtz RN, Russoniello CV. (2011). Stress in medicine: strategies for caregivers patient, clinicians. *The burdens of caregivers stress. Cleve Clin J Med*, 78(1),554-64.
- McPherson CL, Wilson KG, Chyurlia L, Leclerc C. (2011). The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: Across-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 9:29.
- Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. (2008). Concepts of burden in giving care to older relatives: A study of female caregivers in a Mexico City neighborhood. *J Cross Cult Gerontol*, 23(3):265-282
- Miller EL, Murray L, Richards L, Zorowitz RD, Bakas T, Clark P, Billinger SA: American Health Association Council on Cardiovascular Nursing and the stroke Council. (2010). Comprehensive overview of nursing and interdisciplinary rehabilitation care of the stroke patient: a scientific statement from the American Heart Association Stroke, 41(10):2402-48
- National Alliance for caregiving and AARD.2009. Στο [www.Caregiving.org/data/04finalreport.pdf/](http://www.Caregiving.org/data/04finalreport.pdf/). Ημ προσβ. 12/3/12
- Nelson MN, Smith MA, Martinson BC, Krind A, Luepker RV. (2008). Declining Patient Functioning and caregiver Burden Health. *The Minnesota stroke survey-Quality of life After Stroke Study. The Gerontologist*, 48(5):573-583.

Norton MC, Piercy KW, Rabins PV, Green RC, Breitner JC, Ostbye T, Corcoran C, Welsh-Bohmer KA, Lyketsos CG, Tschanz JT. (2008). Caregiver – recipient choseness and symptom progression in Alzheimer disease. The cache county Dementia Progression Study. *J Geronto B Psychol Sci Soc SCI*, 64(5);56-8.

Northouse LL, Katapodiri MC, Song L, Zhang L, Mood DW. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *Cancer J Clin*, 60(5):317-39.

O'Brien J. (2000). Caring for caregivers. *Am Fam Physician*, 62 (12):2584-2587

O' Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, Ahles TA. (2010). Impact on caregiver burden of a patients-focus ed palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*, 8(4);395-404.

Oken BS, Fonareva I, Haas M, Wahbel H, Lane JB, Zajdel D, Amen A. (2010). Pilot controlled trial of mindfulness meditation and education for dementia caregivers. *J Altern Complement Med*, 16(10):1031-8.

Ostwald SK, Davis S, Hersch G, Kelley C, Godwin KM. (2008). Evidence -besed educational guidelines for stroke survivors after discharge home. *J Neurosci Nurs*. 40(3):173-9, 191.

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

Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lunch GR, Jibaja-Weiss ML, Cleeland CS. (2011). Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*, 117(5):1070-9

Parks SM, Novielli KD. (2000). A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*, 62(12):613-22.

Peeters J, Van Beek A, Meerveld J, Spreeuwenberg P, Franke A. (2010). Informal caregivers of persons with dementia their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9(1), p9

Pickard L. The supply of informal care in Europe. European Network of Economic Policy Research Institutes. Report No94/Sep2011:1, διαθέσιμο στο [www.ancien-longtermcare.eu/node/27](http://www.ancien-longtermcare.eu/node/27)

Pikielny P-R, Rabin B, Amoyal S, Mushkat Y, Zissin R, Levy Y. (2007). Participation of family members in ward rounds: Attitude of medical staff, patients and relatives. *Patient Educ Couns*, 65 (2) :166-70

Reinhard SC, Given B, Huhtula N, Bemis A. Chapter 14. Supporting Family Caregivers in Providing care. *Patient Safety and quality: An Evidence- Based Handbook for Nurses* 2008. στο [www.ahrq.gov/qual/nurseshdbk/docs/R](http://www.ahrq.gov/qual/nurseshdbk/docs/R)

Robinson -Whelen S, Rintala DH. (2003). Informal care providers for veterans with SCI: Who are they and how are they doing? *J Rehabil Dev Res*, 40(6):511-6.

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

Rothberg MB, Steele JR, Wheeler J, Arora A, Priya A, Lindenauer PK. (2012). The relationship between time spent communicating and communication outcomes on a hospital medicine service. *J Gen Intern Med*, 27(2):185-9

Rycroft -Malone J, Kitson A, Hurvey G, McCormack B, Seers K, Titchen A, Estabrooks C. (2002). Ingredients for change: revisiting a conceptual framework. *Qual Saf Health Care*, 11(2): 174-180.

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

Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Sgantsos M, Dimitriadou A, Ntourou I, & Sapkas G. (2006). Informal in-hospital care in a rehabilitation setting in Greece: An estimation of the nursing staff required for substituting this care. *Disability and Rehabilitation*, 28(1):3-11.

Sapountzi-Krepia D, Lavdaniti M, Psychogiou M, Arsenos P, Paralikas T, Triantafylidou P, Georgiadou C. (2008). Nursing staff shortage and hospital informal care in an oncology hospital in Greece: The nursing staff's perceptions. *International Journal of Nursing Practice*, 14:256-263 (a)

Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A and Arsenos P . (2008). Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in a oncology hospital. *Journal of clinical Nursing* 17, 1287-1294(b).

Schubart JR, Kinzie MB, Farace E. (2008). Caring for the brain tumor patient: family caregiver burden and unmet needs. *Neuro Oncol*, 10 (1) :61-72

Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J and Fleissner K. (1995). Psychiatric and physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates and Causes. *The Gerontologist*, 35(6):771-791.

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

Schulz R, Gzaja SJ, Lustig A, Zdaniuk B, Martire LM, Perdomo D. (2009). Improving the Quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: A Randomized controlled trial. *Rehabil Psychol*, 54(1):1-15

Siemens I, Hazelton L. (2011). Communicating with families of dementia patients: practical guide to relieving caregiver stress. *Can Fam Physician*, 57(7)801-2.

Siles González J, Ruiz Mdel C. (2011). Cultural history and aesthetics of nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem*, 19(5):1096-1105.

Smith M . (2002). Efficacy of specialist versus non-specialist management of spinal cord injury within the UK. *Spinal Cord*, 40:11-16.

Suliman WA, Welmann E, Omer T, Thomas L. (2009). Applying Watson's nursing theory to assess patient perceptions of being cared for in a multicultural environment. *J Nurs Res*, 17(4):293-7.

Stineman MG, Kurz AE, Kelleher D, Kennedy BL. (2008). The patient's view of recovery: an emerging tool for empowerment through self-Knowledge. *Disabil Rehabil*, 30(9):679-88

Stuifberhen AK, Morris M, Jung JH, Pierini D, and Morgan S. (2010). Benefits of Wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: A Review of the Evidence. *Disabil*

Health J, 3(3):133-145

Τσολάκη Μ, Βασιλειάδης Γ. (χ. χ) Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε περιθάλποντες και ασθενείς με άνοια. Στο [www.encephalos.gr/full/39-3-04g.htm](http://www.encephalos.gr/full/39-3-04g.htm)

Tamayo GL, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. (2010). Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*, 37(1): E50-7

Taylor-Schroeder S, La Barbera J, McDowell S, Zanca JM, Natale A, Mumma S, Gassaway J, Backus D. (2011). The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Physical therapy treatment time during in patient spinal cord injury Rehabil. *J Spinal Cord Med*, 34(2):149-61.

Van Hootven DH, Voils CI, Weinberger M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing caregiving activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BMC Geriatr*, 11:77

Van Pelt DC, Schulz R, Chelluri L, Pinsky MR. (2010). Patient -Specific, Time -Varying. Predictors of post -ICU informal Caregiver burden. He caregiver Outcomes After ICU Discharge Project. *CHEST*, 137 (1): 88-94.

Vickland V, Werner J, Morris T, McDonnell G, Draper B, Low LF, Brodaty H. (2011). Who pays and who benefits? How different models of shared responsibilities between formal and informal carers influence projections of costs of dementia management. *BMC Public Health*, 11:793.

Vilaphana Prieto C, Jiménez- Martín S, García Gómez P. (2011). Trade-off between formal and informal in Europe. *Gac Sanit*, 25( 2) :115-24.

Visser – Meily A, Post M, Van de Port I, Maas C, Forstberg-Wärleby G, Lindeman E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation 3years post stroke: course and relation with coping strategies. *Stroke*, 40(4):1399-404

Whisenant M. (2011). Informal caregiving in patients with brain tumors. *Oncol Nurs Forum*, 38(5): E373-81.

WHO: stop the global epidemic of chronic disease, 2005.

στο [www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/en/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2005/pr47/en/index.html)

Wilhelmson K, Duner A, Eklund K, Gosman- Hedström G, Blomberg S, Hasson H, Gustafsson H, Landahl S, Dahlin – Ivanoff S. (2011). Design of a randomized controlled study of a multi-professional and multidimensional intervention targeting frail elderly people. *BNC Geriatric*, 11:24

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

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

Wolff JL, Kasper DJ. (2006). Caregivers of frail Elders: Updating a National Profile. *The Gerontologist*, 46(3):344-356.

Wolff JL, Dy SM, Frick KD, Kasper. (2007). End-of-life care. Findings From a National Survey of informal caregivers. *Arch Intern Med*, 167(1):40-46.

Wolff JL, Rand- Giovannetti E, Palmer S, Wegener S, Reider L, Frey K, Scharfstein D, Boulton C. (2009). Caregiving and chronic care: the Guided care program for families and friends. *J Gerontol A Biol Sci*, 64(7):785-91.

Wolstenholme , Fenn D, Gray A, Keene J, Jacoby R, Hope TM. (2002). Estimating the relationship between disease progression and cost of care in dementia. *Br J Psychiatry*, 181:36-42

Won CW, Fitts SS, Fararo S, Olsen P, Phelan EA. (2008). Community-based " powerful tools" intervention enhances health of caregivers. *Arch Gerontol Geriatr*, 46(1):89-100.

Yasin S, Chan CK, Reidpath DD, Allotey P. (2012). Contextualizing chronicity: A perspective from Malaysia. *Global Health*, 8:4

[www.archi.net.au/resurces/moc/complex/rehab](http://www.archi.net.au/resurces/moc/complex/rehab) ημ.προσβ.15/3/12

[www.caregiving.org/data/o4finalreport.pdf](http://www.caregiving.org/data/o4finalreport.pdf) ημ.προσβ.10/3/12