

Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΧΟΡΗΓΟΣ ΣΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΟ ΕΠΕΙΣΟΔΙΟ

Ανδρεά Σταυρούλα¹, Γκοβίνα Ουρανία²

1. Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

2. Καθηγήτρια Εφαρμογών Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Αθήνας, Αθήνα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης είναι να αναδείξει το ρόλο της οικογένειας στη φροντίδα αποκατάστασης ασθενή με εγκεφαλικό επεισόδιο. Το εγκεφαλικό επεισόδιο αποτελεί μετά την αρθρίτιδα την δεύτερη κατά σειρά ασθένεια που εγκαταλείπει μειωμένη ικανότητα και δημιουργεί την ανάγκη της επανεκπαίδευσης και αυτοφροντίδας του ατόμου και της πληροφόρησης της οικογένειας για νέους ρόλους. Μια από τις διαστάσεις της ολιστικής προσέγγισης είναι η υποστηρικτική φροντίδα από μέλη της οικογένειας. Τα ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι η πληροφόρηση της οικογένειας για το ρόλο των φροντιστών-μελών είναι ανεπαρκής ή και ανύπαρκτη. Η επαρκής ενημέρωση και εκπαίδευσης των νοσηλευτών για την προετοιμασία των φροντιστών-μελών με ειδικά προγράμματα ενεργοποιεί την οικογένεια για να ανταποκριθεί στη νέα πρόσκληση και να αναλάβει ρόλους πολύπλευρους και πολύπλοκους. Όπως αναφέρθηκε οι φροντιστές-μέλη της οικογένειας ατόμων με εγκεφαλικό επεισόδιο θα πρέπει να αποκτήσουν γνώσεις και να μάθουν νέες δεξιότητες ώστε να βοηθήσουν τα άτομα αυτά να μεγιστοποιήσουν τις ικανότητές τους για να καλύψουν τις καθημερινές τους ανάγκες για αυτοφροντίδα. Οι ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο μετά την οξεία φάση και τη νοσηλεία σε κέντρο αποκατάστασης νοσηλεύονται στο σπίτι κυρίως από τις οικογένειές τους και με τη στήριξη των υπηρεσιών υγείας. Συνήθως οι αρμοδιότητες που αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειας αφορούν την κάλυψη των αναγκών για αυτοφροντίδα, κυρίως ως την οργάνωση και διευθέτηση των καθημερινών του δραστηριοτήτων και την ενεργοποίηση ώστε να μάθουν νέους τρόπους ζωής μέσα στα όρια των μειωμένων ικανοτήτων του. Η καθοδήγηση των φροντιστών – μελών αποτελεί τη σημαντικότερη νοσηλευτική παρέμβαση για την αντιμετώπιση των προβλημάτων καθημερινής ζωής του ασθενή με εγκεφαλικό επεισόδιο. Οι παρεμβάσεις εξατομικεύονται σύμφωνα με το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών και με τις ανάγκες του ασθενούς.

ΛΕΞΕΙΣ ΚΛΕΙΔΙΑ: Εγκεφαλικό, οικογένεια, εκπαίδευση, παροχή φροντίδας

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Ανδρέα Σταυρούλα
Γεννηματά 19, 11524 Αμπελόκηποι
Αθήνα
Τηλ.2106981537
Email: sandrea@teiath.gr

THE FAMILY – CARE SPONSOR OF PATIENTS SUFFERING FROM CEREBROVASCULAR ACCIDENTS

Andrea Stavroula¹, Govina Ourania²

1. RN, PhD, Associate, Nursing B, Technological Educational Institution (TEI) of Athens, Greece.

2. RN, Lecturer, Nursing B, Technological Educational Institution (TEI) of Athens, Greece.

SUMMARY

The purpose of this bibliographical review is to show the role of the family in the application of care of a patient suffering from a cerebrovascular accident (CVA). CVA's are, second to arthritis, one of the most impairing illnesses in terms of ability that creates the need for training the patient on a new basis and giving the family information on new roles. One of the dimensions of holistic family care is the increased support the patient receives from family care givers. Studies and clinical research both show that informing families on care giver roles is inadequate or non-existent. Adequate training of nurses to prepare care givers via specialized programs stimulates the family to respond to the new challenge and take on roles that are multidimensional and complicated. It is important that family care givers of people with CVA's are given new information and taught new skills in order for these patients to maximize their own self-care potential. CVA patients, following the acute phase of their illness and rehabilitation in specialized centers are nursed at home, mainly by their families with the help of healthcare services. Usually, the responsibilities the family takes on are mainly those of self-care needs of the patient and his motivation, so that he will organize and carry out basic life activities via learning new ways to face everyday life, always within his impaired abilities. Care guidance is a most important nursing intervention so that activities of daily living problems can be addressed. The interventions are tailored according to the care givers' educational level and the patients' needs.

CONCLUSIONS

The most important findings of the study are: Patients with cerebrovascular accidents have impaired ability concerning mobility, communication and socialization and need special attention and education in order to improve daily life activities. The education of hemiplegic patients with informative intervention, awareness and support improves their functional ability. We have observed that the improvement in functional ability after educational intervention for daily life activities and especially mobility, communication and socialization are not dependent on the patient's sex, age or educational level.

It is possible that other factors, not assessed in our study are related to the functional ability of cerebrovascular accident patients to improve their capability and gain in independence.

Given that the educational intervention and re-education can improve their movement ability and communication level of hemiplegic patients there is urgent need for Health Care Professionals to intervene early and systemically assess the implementation of re-education and rehabilitation for improving the functional abilities of hemiplegic individuals.

KEY WORDS: Stroke, family, education, rehabilitation care giving

CORRESPONDING AUTHOR*Stavroula Andrea**19 Gennimata str 11524 Abelokipi**Athens Greece**Tel 003 210 6981537**Email: sandrea@teiath.gr***ΕΙΣΑΓΩΓΗ**

Η οικογένεια θεωρείται ένα οργανωμένο σύνολο ατόμων που τα μέλη της αλληλεξαρτώνται και αλληλεπιδρούν μεταξύ τους. Ο σαφής διαχωρισμός των ρόλων μεταξύ των μελών, η αποδοχή σαφών κανόνων διέπουν τη συμπεριφορά της οικογένειας και διασφαλίζουν την λειτουργία της και την ικανότητά της να προσαρμοσθεί σε αλλαγές όταν προκύψουν.^{1,2} Τα δομικά στοιχεία αφορούν κυρίως τις σχέσεις και τις αλληλεπιδράσεις των μελών που ισχυροποιούν την οικογένεια όταν παρουσιασθούν προβλήματα και συγκρούσεις. Προβλήματα υγείας πολλές φορές ανατρέπουν την επιβεβλημένη ισορροπία και ομοιόσταση της οικογένειας και αυξάνουν τις υποχρεώσεις των μελών προς το άρρωστο μέλος τους. Η παρουσία μιας απειλής σε προβλήματα υγείας συχνά συσπειρώνει τα μέλη για να μοιραστούν τις ανησυχίες και τις υποχρεώσεις και να

αναζητήσουν προστασία, στήριξη και ασφάλεια.^{3,4} Παρά τις κοινωνικοοικονομικές αλλαγές και τη βελτίωση του επιπέδου παροχής υπηρεσιών υγείας η οικογένεια θεωρείται βασικό μέρος της ομάδας παροχής υπηρεσιών και σημαντικός «συνεργάτης» για την φροντίδα του ασθενή από μέλος της οικογένειας. Η φροντίδα αποκατάστασης ασθενή με εγκεφαλικό επεισόδιο συνεχίζεται για μακρό χρονικό διάστημα μετά την έξοδό του από το νοσοκομείο και το κέντρο αποκατάστασης στο οικείο περιβάλλον του. Τα μέλη της οικογένειας καλούνται να παρέχουν φροντίδα καλύπτοντας έτσι τις δεξιότητες των επαγγελματιών υγείας.^{5,6} Έτσι η φροντίδα ορίζεται από την άποψη των αρμοδιοτήτων και των προκλήσεων που αντιμετωπίζει η οικογένεια από την απότομη έναρξη της νόσου. Συχνά οι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι με νέους ρόλους και υπευθυνότητες που τους παρέχουν οι

προκλήσεις και οι ευθύνες. Με αυτή την έννοια ο ρόλος των συγγενών φροντιστών είναι πολύ σημαντικός ανεξάρτητα από το χώρο νοσηλείας, του ασθενούς (νοσοκομείο, κέντρο αποκατάστασης, γηροκομείο, σπίτι). Η απρόβλεπτη φύση του εγκεφαλικού και της αποκατάστασης οδηγεί πολλές φορές σε μια διαφορετική εμπειρία απ' ό,τι άτομα με άνοια ή καρκίνο^{3,4}.

Έτσι τότε η οικογένεια αναλαμβάνει αρμοδιότητες για τη φροντίδα του ατόμου με εγκεφαλικό επεισόδιο ο ασθενής συχνά αδυνατεί να ανταποκριθεί στις καθημερινές δραστηριότητες ζωής και η οικογένεια αναλαμβάνει να καλύψει τις ανάγκες του^{7,8,9}. Ως φροντιστές (caregivers) ορίζονται τα άτομα που καλύπτουν τις ανάγκες του ασθενή στο σπίτι ή συντονίζουν την παρεχόμενη φροντίδα χωρίς να αμείβονται. Οι φροντιστές είναι κυρίως μέλη της οικογένειας όπως σύζυγοι, γονείς, παιδιά, αδέρφια ή άτομα του ευρύτερου κοινωνικού περίγυρου του ασθενή όπως, φίλοι, άλλα συγγενικά πρόσωπα^{9,10,11}.

Οι αρμοδιότητες της οικογένειας είναι ποικίλες και προκύπτουν από τις αλλαγές στον τρόπο ζωής του ασθενή και της οικογένειας.

ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ - ΜΕΛΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η πληροφόρηση της οικογένειας αναγνωρίζεται πλατιά σαν αναπόσπαστο

μέρος της νοσηλευτικής φροντίδας και σημαντική πηγή στήριξης των συγγενών. Οι οικογένειες αναζητούν πληροφορίες κατά την αρχική φάση για την κατάσταση του αρρώστου εάν θα επανέλθει πλήρως ή θα υπάρχει μειωμένη ικανότητα. Η ανεύρεση ισορροπίας και ομοιόστασης της οικογένειας αναζητείται μέσα από το νέο ρόλο^{11,12}. Έτσι χρησιμοποιώντας ένα εννοιολογικό πλαίσιο βασισμένο στις φάσεις φροντίδας κατά τη φάση νοσηλείας στο νοσοκομείο, την έξοδό του από το νοσοκομείο και το κέντρο αποκατάστασης ή το σπίτι στη φάση της χρονιάς φροντίδας όπου η οικογένεια αντιμετωπίζει πολλές προκλήσεις για τα νέα καθήκοντα γι' αυτό αναζητεί πληροφορίες που θα βοηθήσουν στην κατανόηση των νέων ρόλων με την απαιτούμενη στήριξη^{8,11,13}. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι όταν οι φροντιστές είναι απροετοίμαστοι νοιώθουν ότι δεν μπορούν να στηρίξουν τον ασθενή όσο θα έπρεπε και οι ίδιοι νοιώθουν αστήρικτοι περιγράφοντας την κατάσταση σαν να υπάρχουν άνθρωποι γύρω τους να έχουν την ανάγκη βοήθειάς σας και κανείς να μην την παρέχει^{4,9,14}. Άλλες μελέτες αναφέρουν ότι οι φροντιστές-μέλη που δεν ήταν ικανοποιημένοι από την πληροφόρηση ή είχαν ελλιπή, βίωσαν περισσότερη ένταση και κατάθλιψη. Η ασάφεια στην κατανόηση του ρόλου συμβάλλει στο καθημερινό και χρόνιο στρες στον φροντιστή-μέλος και αρκετές φορές η ελλιπής στήριξη οδηγεί σε

μια κατάσταση μείωση των προσδοκιών του. Η παροχή πληροφοριών και στήριξης σύμφωνα με τις ανάγκες και τις επιθυμίες του φροντιστή-μέλους αφορά τα επίπεδα γνώσης σχετικά με το εγκεφαλικό επεισόδιο ^{6,9,15}. Στη συνέχεια στη φάση της νοσηλείας του αρρώστου και μετά την πρώτη στην αξιολόγηση οι ανησυχίες του φροντιστή-μέλους. Ωστόσο η πληροφόρηση του φροντιστή-μέλους αφορά την ανάγκη για εκπαίδευση και εξάσκηση ώστε να διαχειρίζεται τα προβλήματα του ασθενή που προκύπτουν σε κάθε στάδιο της νόσου και ειδικότερα στη φάση της αποκατάστασης. Τέλος αξιολογείται η γνώση του φροντιστή-μέλους για το νέο ρόλο, όσον αφορά δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την αντίληψή του για το περιβάλλον του ασθενή και συγκεκριμένα την καταλληλότητα και την ασφάλεια ^{2,5,7,16}.

Πίεση και φυσική κούραση. Η φροντίδα στο σπίτι μπορεί να εκληφθεί σαν διαδικαστική για τον τρόπο ζωής της οικογένειας για τα άτομα παιδιά και συχνά αναφέρουν απογοήτευση για τη μη συμμετοχή των άλλων μελών στη φροντίδα, ή την άσκηση κριτικής ^{3,8,13}.

Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να αμφισβητήσουν τις προϋποθέσεις του φροντιστή μέλους ή να αρνούνται τη συμμετοχή τους στη φροντίδα. Είναι εδραιωμένη πλέον η γνώση ότι η παροχή φροντίδας σε άτομο με εγκεφαλικό επεισόδιο

δημιουργεί μεγάλη ένταση. Ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι οι απαιτήσεις του νέου ρόλου είναι υπεύθυνες για την επίπτωση στην ποιότητα ζωής των φροντιστών-μελών. Παρόλο που οι ασθενείς, δεν είναι ικανοί να εκπληρώσουν πολλές φορές τους προηγούμενους οικογενειακούς ρόλους, παραμένει η ανάγκη να είναι ανεξάρτητοι στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ^{2,7,17}. Συχνά η σχέση του ασθενή με την οικογένεια τροποποιείται. Η ανακατανομή των ρόλων, οι δυσεπίλυτες διενέξεις, που προκύπτουν από την επίπτωση στη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου δημιουργεί εξάρτησή από τα άλλα μέλη της οικογένειας. Οι αλλαγές στον τρόπο ζωής και η μάθηση νέων συνηθειών δημιουργεί ζητήματα που πρέπει να εκτιμηθούν και να διευθετηθούν. Η αναγνώριση της αντιστροφής του οικογενειακού ρόλου, αποτελεί σημαντική νοσηλευτική παρέμβαση. Το δυναμικό της οικογένειας χρειάζεται να εξετασθεί για συγκεκριμένα ζητήματα που αφορούν τη σχέση του ασθενή με την οικογένεια και την εκπαίδευσή του για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ^{6,9,18}.

Οι παλιές διαμάχες της οικογένειας και αντλεί ζητήματα για αρκετά χρόνια πιθανόν να μεταφέρουν δυνατά συναισθήματα, να προκαλέσουν ανάφλεξη σε κάθε αλληλεπίδραση μέσα στην οικογένεια και να επηρεάσουν ακόμα και τις σχέσεις μεταξύ οικογένειας και επαγγελματιών υγείας. Γι'

αυτό οι επαγγελματίες υγείας αφουγκραζόμενοι τις ανησυχίες των φροντιστών και των ασθενών βοηθούν να βρεθεί η ισορροπία στο νέο τους ρόλο. Τέλος, το επίπεδο πληροφόρησης που παρέχεται από τους επαγγελματίες υγείας καθορίζει ως ένα βαθμό τις ανάγκες των φροντιστών – μελών της οικογένειας μετά από συνεχή συστηματική αξιολόγηση που στοχεύει στη βελτίωση της εμπειρίας για το νέο ρόλο ^{5,15,18}. Αρκετά συχνά η έλλειψη γνώσης έχει ως αποτέλεσμα τη συναισθηματική πίεση και την αδυναμία εκπλήρωσης των νέων καθηκόντων. Τέλος οι φροντιστές όταν είναι απροετοίμαστοι νοιώθουν άοπλοι μπροστά στις απαιτήσεις της φροντίδας.

ΠΑΡΟΧΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΑΠΟ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Οι νοσηλευτές οφείλουν να ενημερώσουν και να συμβουλεύουν τις οικογένειες τις διαθέσιμες υπηρεσίες για τα συστήματα παροχής υπηρεσιών. Με την κατάλληλη εκπαίδευση και συμβουλή ενθαρρύνουν τις οικογένειες να παρέχουν φροντίδα στα άτομα και να καθησυχάσουν τους νέους φροντιστές ότι χρειάζεται προσοχή και χρόνος για την ανάπτυξη της νέας ρουτίνας ^{4,7,19}.

Πρώτη φάση: Περιλαμβάνει τη διάγνωση συγκεκριμένων αναγκών φροντίδας. Η οικογένεια γνωρίζει τι θα πρέπει να περιμένει από τον άρρωστο όσον αφορά την βελτίωση

της λειτουργικής ικανότητας του αρρώστου. Σ' αυτή τη φάση αξιολογούνται οι δεξιότητες και οι γνώσεις των φροντιστών. Δίδονται όλες οι πληροφορίες για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και πληροφορίες σχετικά με την ασφάλεια και το περιβάλλον. Μερικές φορές οι φροντιστές αποζητούν πληροφόρηση που θα τους ενδυνάμωση κατά την παροχή ποιοτικής φροντίδας^{3,10,20}. Η δεύτερη φάση του προγράμματος περιλαμβάνει την αναδιοργάνωση της καθημερινότητας, όσον αφορά το πρόγραμμα των γευμάτων, υπό αρμονικές σχέσεις, διαμόρφωση περιβάλλοντος, πρόγραμμα εργασίας και προγραμματισμός χρόνου για τον εαυτό του και την ανάληψη άλλων ευθυνών ^{8,17,19}. Ο ρόλος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας αρρώστου με εγκεφαλικό επεισόδιο είναι σημαντικός και εκπληρώνεται με ουσιαστικό τρόπο όταν στηρίζει τον ασθενή και παρέχει φροντίδα όπως:

- Τοποθέτηση του αρρώστου σε λειτουργική θέση για την πρόληψη δυσμορφιών και ατροφίας.
- Ενθάρρυνση του ατόμου να ακούει .
- Παροχή οπτικοαουστικών ερεθισμάτων(τηλεόραση, ραδιόφωνο).
- Ενθάρρυνση και παρότρυνση για κοινωνικότητα.
- Χορήγηση μικρών γευμάτων με τροφή μαλακά και στη συνέχεια βοηθάει για τον τεμαχισμό της τροφής. Έλεγχος

κατάποσης και αποφυγής τροφής στην πάσχουσα πλευρά. Εξασφάλιση στοματικής υγιεινής.

- Ψυχολογική υποστήριξη του ατόμου για απαλλαγή από την απογοήτευση και την κατάθλιψη και ενημέρωση της οικογένειας για κατανόηση σε προβλήματα συμπεριφοράς.
- Πρόληψη κατακλίσεων και πληροφόρηση για μέτρα πρόληψης.
- Πρόληψη πτώσεων με απαιτούμενα μέσα.
- Εξασφάλιση και χρησιμοποίηση βοηθητικών μέσων για διατήρηση αρθρώσεων σε θέση λειτουργική και την σταδιακή έγερση από το κρεβάτι στο κάθισμα και αντίθετα.
- Τροποποίηση του περιβάλλοντος του σπιτιού για καλύτερη κινητικότητα και καλύτερη ασφάλεια με την χρήση μέσων όπως τα βοηθητικά στηρίγματα.
- Βοήθεια στην επανεκπαίδευση της αυτοφροντίδας όπως ατομική υγιεινή, φροντίδα σώματος, ντύσιμο, ξεντύσιμο, μετακίνηση, κινητικότητα, κοινωνικότητα και επικοινωνία.

Έτσι τα καθήκοντα που αναλαμβάνουν οι φροντιστές είναι πολλαπλά και απαιτούν αποθέματα σωματικής ενέργειας και ψυχικής δύναμης για να ανταποκριθούν στις απαιτούμενες ανάγκες φροντίδας.

Σε περίπτωση που προκύψει νέο ιατρικό πρόβλημα ο χρόνος αναμονής είναι επιβεβλημένος. Το πρόγραμμα της σταθεροποίησης περιλαμβάνει την καθιέρωση καθημερινής εργασίας, την βελτίωση του προγράμματος του ύπνου, την διάθεση χρόνου για τον εαυτό του και τον σχεδιασμό προγράμματος περισσότερο ευέλικτου όταν υπάρχει βελτίωση στην κατάσταση του ατόμου και οι φροντιστές-μέλη με τις ανησυχίες τους και το άγχος. Η αβεβαιότητα και η ανησυχία και ανασφάλεια είναι αρκετά συχνή στα μέλη της οικογένειας και ότι στους φροντιστές. Οι ανησυχίες είναι διότι δεν γνώριζαν το χρονικό διάστημα που θα χρειαστεί να βελτιωθεί και αν θα γίνει^{6,11,17}.

Το επόμενο στάδιο αφορά τη φάση αποκατάστασης. Το επιθυμητό αποτέλεσμα σ' αυτή τη φάση είναι οι φροντιστές να μεγιστοποιήσουν το ρόλο της φροντίδας του με τη σταθεροποίηση της ρουτίνας και παράλληλα να διατηρήσουν την ισορροπία στην προσωπική τους ζωή. Η σταθεροποίηση της ρουτίνας περιλαμβάνει το πρόγραμμα ύπνου, τις ώρες των γευμάτων, τη ρουτίνα προγράμματος αποκατάστασης, το έλλειμμα γνώσης όσον αφορά προβλήματα επιπλοκών θα πρέπει να επισημανθεί διότι δημιουργεί μείωση στη σταθεροποίηση προγράμματος και ανάγκη νέας ρύθμισης^{5,19,21}.

Η φυσική αποκατάσταση προϋποθέτει συγκεκριμένες αλλαγές στο φυσικό

περιβάλλον της οικογένειας στα προγράμματα εργασίας και αλλαγές στην καθημερινή ρουτίνα.

Η ανανέωση των πληροφοριών του φροντιστή, η παρακολούθηση του φροντιστή για νέες ανάγκες και ανησυχίες καθώς και η εκτίμηση του ρόλου του στις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής του ίδιου και του ασθενή καθώς και η αντίληψη του για ένα περιβάλλον ασφαλές, με την κατάλληλη διαμόρφωση συμπεριλαμβάνονται στην αξιολόγηση ^{15,22}. Σ' αυτή τη φάση οι επιθυμητοί στόχοι είναι επανεξέταση της καταλληλότητας του φροντιστή σύμφωνα με τις νέες ανάγκες του ίδιου και του ασθενή. Η παροχή στήριξης του φροντιστή και η μεγιστοποίηση της ικανότητάς του να εκπληρώνει το ρόλο του με την κατάλληλη ικανοποίηση και ισορροπία συμπληρώνει τους απαιτούμενους στόχους. Στις παρεμβάσεις θα ληφθούν υπόψη οι προηγούμενες και στη συνέχεια θα συμπληρωθούν νέες δεξιότητες που ανακύπτουν από τις ανάγκες του αρρώστου. Στην τελική φάση το επιθυμητό αποτέλεσμα προκύπτει από την μέγιστη ικανοποίηση των φροντιστών από τον ρόλο τους. Η αξιολόγηση συμπληρώνεται εκτός από τα αναφερθέντα και από την εκτίμηση των ανησυχιών για ζητήματα που αφορούν την διαβίωση του ατόμου, αν χρειασθεί κάποιο ίδρυμα ^{23,24}.

ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΟΥ ΡΟΛΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ - ΜΕΛΟΥΣ

Οι προσπάθειες των φροντιστών-μελών να προσδιορίσουν την νέα κατάσταση την περιγράφουν ως αναδιάρθρωση ζωής και αναφέρεται σε αλλαγές στην οργάνωση το σχεδιασμό των προγραμμάτων καθημερινής ζωής και την προοπτική για το μέλλον του ^{13,15}.

Η διάσταση της καθημερινής ζωής αναφέρεται στις αλλαγές της ρουτίνας της ζωής, στο οικογενειακό περιβάλλον, την εργασία και αλλαγές στις ανάγκες του φροντιστή, όσον αφορά την διασκέδαση και την ψυχαγωγία. Έτσι οι εργασιακές επιδόσεις μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς καθώς κατά τη διάρκεια της εργασίας π.χ. για κάποιο τηλεφώνημα, δίδονται άδειες, χάνεται χρόνος και υπάρχει η αντίληψη ότι ο φροντιστής δεν συγκεντρώνεται στην εργασία στην εργασία του επειδή κατακλύζεται από ανησυχίες σχετικές με τη φροντίδα. Οι ανάγκες της νυχτερινής προσοχής και φροντίδας του αρρώστου επιφέρουν αλλαγές στο πρόγραμμα ύπνου με επιπτώσεις στην ποσότητα και ποιότητα του ύπνου ^{14,15,18}. Η διαχείριση των πολλαπλών ρόλων με τις επιπρόσθετες ευθύνες και τις προτεραιότητες που θα ληφθούν, είναι προκλήσεις σημαντικές για τους φροντιστές- μέλη της οικογένειας και του προγράμματος φροντίδας αποκατάστασης του αρρώστου είναι σημαντική. Γι' αυτό αναζητούν νέες

προτεραιότητες και στρατηγικές επειδή οι ρόλοι αλλάζουν και πρέπει οι φροντιστές παίρνουν αποφάσεις που ίσως για πρώτη φορά τις παίρνουν μόνοι τους, αν δεν υπάρχει άλλη πηγή βοήθειας. Όταν είναι μόνος τότε υπάρχει μεγάλη συναισθηματική φόρτιση^{19,21,22}.

Η κοινωνική διάσταση των φροντιστών επηρεάζονται από το νέο ρόλο. Τα μελλοντικά σχέδια, οι ελπίδες του, οι προσδοκίες του ματαιώνονται, ακυρώνονται ή μεταβάλλονται. Η οικονομική επιβάρυνση με την απώλεια εισοδήματος από το μέλος που πάσχει ή αυξημένους λογαριασμούς είναι ζητήματα που απασχολούν την οικογένεια^{22,23}. Τα οικονομικά προβλήματα διογκώνονται όταν αντιμετωπίζουν επιπρόσθετα έξοδα φροντίδας γι' αυτό χρειάζεται να έχουν στη διάθεσή τους υπηρεσίες και πηγές ώστε να αντιμετωπίσουν το βάρος της φροντίδας. Ερευνητικά δεδομένα δείχνουν ότι δραστηριότητες όπως η εθελοντική εργασία, θρησκευτική δραστηριότητα οι διακοπές, τα ταξίδια, η κοινωνική δραστηριότητα, οι φίλοι, προγραμματισμένη άσκηση, ο αθλητισμός λόγω του περιορισμού του χρόνου διακόπτονται ή αποστέλλονται οι συγκεκριμένες δραστηριότητες μέχρι να αποκατασταθεί ο άρρωστος. Η ανησυχία των φροντιστών μελών για τον άρρωστο είναι αποτρεπτική για κάθε είδους^{6,8,25}.

Η κοινωνική διάσταση περιλαμβάνει και προβλήματα – ανάγκες των φροντιστών-μελών στην πρόσβαση στις κοινωνικές υπηρεσίες στην απαιτούμενη γνώση για την συμπλήρωση των απαραίτητων εντύπων προκειμένου να πιστοποιηθεί η κατάσταση μειωμένης λειτουργικής ικανότητας, την εξασφάλιση αδειών, την μεταφορά του ατόμου για φυσιοθεραπεία και ειδικές εξετάσεις και την τροποποίηση και διευθέτηση του περιβάλλοντος του σπιτιού για οργάνωση της φροντίδας στο σπίτι. Στα κοινωνικά προβλήματα περιλαμβάνεται η ανάγκη και η διαθεσιμότητα νοσηλείας και φυσιοθεραπείας στο σπίτι. Στο σπίτι ο ρόλος της οικογένειας στην παροχή φροντίδας είναι ευκρινέστερος και σημαντικότερος^{3,5,9,18}.

ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ - ΜΕΛΗ ΚΑΙ ΒΑΡΟΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Η κοινωνική και ψυχολογική κατάσταση των φροντιστών επηρεάζεται από την αλλαγή στην λειτουργική ικανότητα του ατόμου με την απότομη έναρξη της νόσου. Αυτό έχει συνέπειες στην οικογένεια με επιβάρυνση λόγω των νέων ευθυνών, αλλαγή στο τρόπο ζωής, στις σκέψεις και τα συναισθήματα, αβεβαιότητα, ανησυχία και κατάθλιψη. Οι μεταβολές στο πρόγραμμα του ύπνου, η κούραση, συναισθήματα μείωσης ελευθερίας, η προσαρμογή στις νέες ευθύνες^{13,19,24}. Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να είναι κάτω από στρες ή σε κρίση από μια κατάσταση

όπως είναι η ανεργία ή άλλα προβλήματα οικογένειας ή υγείας. Το Stress αυξάνεται με την προσθήκη και δραστηριοτήτων και την ανάληψη ευθυνών στις ήδη προϋπάρχουσες ή νέες απαιτήσεις για οικονομικά ζητήματα και η μετατόπιση του φορτίου της οικογένειας χωρίς να υπάρχει χρόνος για τον εαυτό τους. Η απώλεια του ελέγχου, η έλλειψη προβλεψιμότητας, οι νέες ρυθμίσεις σε σχέδια και προγράμματα καθημερινών δραστηριοτήτων και εργασίας δημιουργούν επιπλέον άγχος. Οι μη ρεαλιστικές προσδοκίες αυξάνουν το άγχος. Τα επίπεδα άγχους αυξάνονται από την ανάγκη φροντίδας του ατόμου. Η φροντίδα για τον ασθενή με εγκεφαλικό μπορεί να συμβάλει στο καθημερινό και χρόνιο στρες του φροντιστή. Το stress εντοπίζεται στην προσαρμογή της οικογένειας στην νέα κατάσταση, στις αλλαγές και στον τρόπο ζωής τις αλλαγές στην οικογενειακή κρίση που αντιμετωπίζει από την προσπάθεια να αναδιαρθρώσει τη ζωή του, τις αλλαγές στα σχέδια και την οργάνωση της ζωής^{8,11,13}.

Γι' αυτό είναι εξίσου σημαντικό οι επαγγελματίες είτε υπάρχει έλλειψη γνώσεων ή δεξιοτήτων που αφορούν τη φροντίδα αναφέρουν ότι είναι εξίσου σημαντικό και δίδεται βάρος στη στήριξη της οικογένειας για να μπορεί να στηρίζει τον άρρωστο. Η αποτελεσματικότητα για παρεμβάσεις στήριξης της οικογένειας έδειξε ότι το πρότυπο του φροντιστή-μέλους με

καλό επίπεδο υγείας, σωματικής και ψυχικής, ικανοποίηση και στήριξη από την ίδια την οικογένεια έχει θετικά αποτελέσματα^{11,12}. Το άγχος της οικογένειας έχει μελετηθεί. Φροντιστές που βιώνουν ένταση συγκρινόμενοι με άτομα της ίδιας ηλικίας και φύλου μη φροντιστές έχουν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα συμπτωμάτων κατάθλιψης, υψηλότερα επίπεδα άγχους και ειδικότερα αυξάνεται το άγχος και η κατάθλιψη λόγω έλλειψης πληροφόρησης. Είναι εδραιωμένη πλέον γνώση ότι η παροχή φροντίδας σε ασθενή με εγκεφαλικό δημιουργεί μεγάλη ένταση. Ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι η ένταση της φροντίδας είναι υπεύθυνη για την έλλειψη ποιότητας ζωής. Οι έρευνες έχουν δείξει ότι το στρες του φροντιστή αυξάνει τον κόπωση και περιορίζει την κοινωνική του ζωή και επηρεάζει το επίπεδο της υγείας του. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές με έλλειμμα γνώσεων ή έχουν μικρή στήριξη, βίωσαν περισσότερη ένταση και κατάθλιψη^{13,15}.

Η αβεβαιότητα είναι συχνή και τα μέλη της οικογένειας μπορεί να αισθάνονται παγιδευμένα διότι δεν υπάρχει προσωπικός χρόνος, χρειάζεται χρόνος για τους άλλους για τη φροντίδα του αρρώστου. Έτσι απομονώνεται από τους συγγενείς και τους φίλους κι αυτό είναι σκληρό. Οι συγγενείς μπορεί να νοιώσουν ότι η οικογένεια τους κρατά σε απόσταση και να αποξενωθούν. Μπορεί ωστόσο να χρησιμοποιηθεί το

υποστηρικτικό δίκτυο αν υπάρχει από τους φίλους και τους συγγενείς με την στήριξη των υπηρεσιών υγείας. Έτσι ο φροντιστής μέλος αποφεύγει την ολοκληρωτική απορρόφηση, διατηρεί τις πλευρές της προσωπικής του ζωής^{14,16}.

Οι νοσηλευτές αξιολογούν τις ανησυχίες έγκαιρα και εξατομικεύουν τις ανάγκες των φροντιστών ώστε να μειώσουν την αβεβαιότητα έχοντας ρεαλιστικές προσδοκίες. Χρειάζεται κάποιο χρονικό διάστημα για να εξοικειωθούν με το νέο ρόλο και να σταθεροποιηθεί η κατάσταση του ασθενούς όταν υπάρχει η κατάλληλη εκπαίδευση και οι διαθέσιμοι πόροι στήριξης τότε οι φροντιστές προετοιμάζονται για το νέο ρόλο τους^{23,25}.

Έτσι το εκπαιδευόμενο προσωπικό σε μια υπηρεσία μπορεί να προσφέρει τη στήριξη που χρειάζονται και να τους κάνει να αισθανθούν καλύτερα.

Το στρες του φροντιστή είναι προϊόν των στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με την φροντίδα των πόρων που είναι διαθέσιμοι στην οικογένεια και των συναφών μεταβλητών. Αυτοί οι παράγοντες αλληλεπιδρούν στο να αυξήσουν, να διατηρήσουν ή να εκτονώσουν την ένταση που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο^{21,22,24}.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Το ΑΕΕ εξακολουθεί να αποτελεί αιτία μειωμένης ικανότητας γι' αυτό και οι οικογένειες συχνά αναμένεται να παρέχουν φροντίδα στο σπίτι. Τα ερευνητικά δεδομένα φαίνεται να παρουσιάζουν την παροχή φροντίδας από την οικογένεια ως σημαντική πρόκληση – διάσταση για απόκτηση ειδικών γνώσεων και δεξιοτήτων, νοσηλευτικές σχεδιασμένες παρεμβάσεις^{6,17,22,24}. Ωστόσο η ανασκόπηση των μελετών που αναφέρονται στο ρόλο των φροντιστών-μελών της οικογένειας στην παροχή φροντίδας σε ασθενείς με εγκεφαλικό επεισόδιο δείχνουν ότι υπάρχει έλλειμμα γνώσεων στην επιστημονική νοσηλευτική κοινότητα. Η χώρα μας θα πρέπει να υιοθετήσει την στρατηγική άλλων ευρωπαϊκών χωρών όπως της Αγγλίας και περιλαμβάνει την πληροφόρηση των φροντιστών ώστε να γίνουν συνεργάτες στην παροχή φροντίδας του προσώπου που φροντίζουν, τη στήριξη των φροντιστών στο σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών που χρησιμοποιούν αυτοί και το πρόσωπο που φροντίζουν και 3) φροντίδα για τους φροντιστές^{12,15,19}.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Paolucci S., Grassio MG, Antonucci G., Troisie, Morelli D., Coiro P. et al one year follow-up in stroke patients, discharged from rehabilitation hospita. Gerebravasc Dis 2000; 10:25-32.

2. Forlander DA, Bohannon RW. Rivemead mobility index: a brief review of research to date. *Clin Rehabil* 1999; 13: 97-100.
3. Clark MS, Smith DS. Factors contributing to patient satisfaction with rehabilitation following stroke *Int. J Rehabil Res.* 2004; 21: 134-54.
4. Morris SL, Dodd KJ, Morris ME outcomes of progressive resistance strength training following stroke: a systematic review. *Clin Rehabil* 2004, 18:27-39
5. Meek C., Langhorne P.A. systematic review of exercise trials post stroke. *Clin Rehabil* 2003, 17: 6-13.
6. Kwakkel G, Peppen VR, Wagenar RC, et al effects of augmented exercise therapy time after stroke. A Meta-analysis. *Stroke* 2004, 35: 2529-2536
7. Smith MT, Baer GD. Achievement of simple mobility milestones after stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 1999, 80: 442-447.
8. Feigin L, Sharon B, Cjadjkes B, Rosin Al. sitting equilibrium 2 weeks after stroke can predict the walking ability after 6 months. *Gerontology* 1996, 42: 348-353.
9. Duarte E, Marco E, Muniesa JM, Belmonte R, Diaz P, Tejero M, et al. Trunk control test as a functional predictor in stroke patients. *J Rehabil Med* 2002; 34:267-272.
10. Lin JH, Hsieh CL, Lo SK, Hsiao SF, Huang MH. Prediction of functional outcomes in stroke inpatients receiving rehabilitation. *J Formos Med Assoc* 2003, 102: 695-700.
11. Musicco M, Emberti L, Nappi G, Caltaginore C. Early and long-term outcome of rehabilitation in stroke patients: the role of patient characteristics, time of initiation, and duration of interventions. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84: 551-558.
12. Paolucci S, Antonucci G, Grasso MG, Bragoni M, Coiro P, De Angelis D, et al. Functional outcome of ischemic and hemorrhagic stroke patients after inpatient rehabilitation: a matched comparison. *Stroke* 2003; 34: 2861-2865.
13. Hellstrom K, Lindmark B, Wahlberg B, Fugl-Meyer AR. Self-efficacy in relation to impairments and activities of daily living disability in elderly patients with stroke: a prospective investigation. *J Rehabil Med* 2003; 35:202-207.
15. Hsueh IP, Wang CH, Sheu CF, Hsieh CL. Comparison of Psychometric properties of three mobility measures for patients with stroke. *Stroke* 2003; 34: 1741-1745.
16. Bode RK, Heinemann AW, Semik P, Mallinson T. Relative importance of rehabilitation therapy characteristics on functional outcomes for person with stroke. *Stroke* 2004; 35: 2537-2542.
17. Kollen B, van de Port I, Lindeman E, Twisk J, Kwakkel G. Predicting

- improvement in gait after stroke: a longitudinal prospective study. *Stroke* 2005; 36:2676-2680.
18. Tyson S, Desouza L. A clinical model for the assessment of posture and balance post-stroke. *Disabil Rehabil*, 2002; 25 (3);
19. Paolucci S, Grasso MG, Antonucci G, et al. Mobility status after inpatient rehabilitation: 1 year follow up and prognostic factors, *Arch Phys Med Rehabil*. 2001; 82:2-8.
20. Van Wijk I, Algra A, van de Port IG, et al. Change in mobility activity in the second year after stroke in a rehabilitation population: who is at risk of decline? *Arc Phys Med Rehabil*. 2006; 87:45-50.
21. Van de Port IG, Kwakkel G, Schepers VPM, et al. Predicting mobility outcome one year after stroke: a prospective cohort study. *J Rehabil Med*. 2006; 38:218-223.