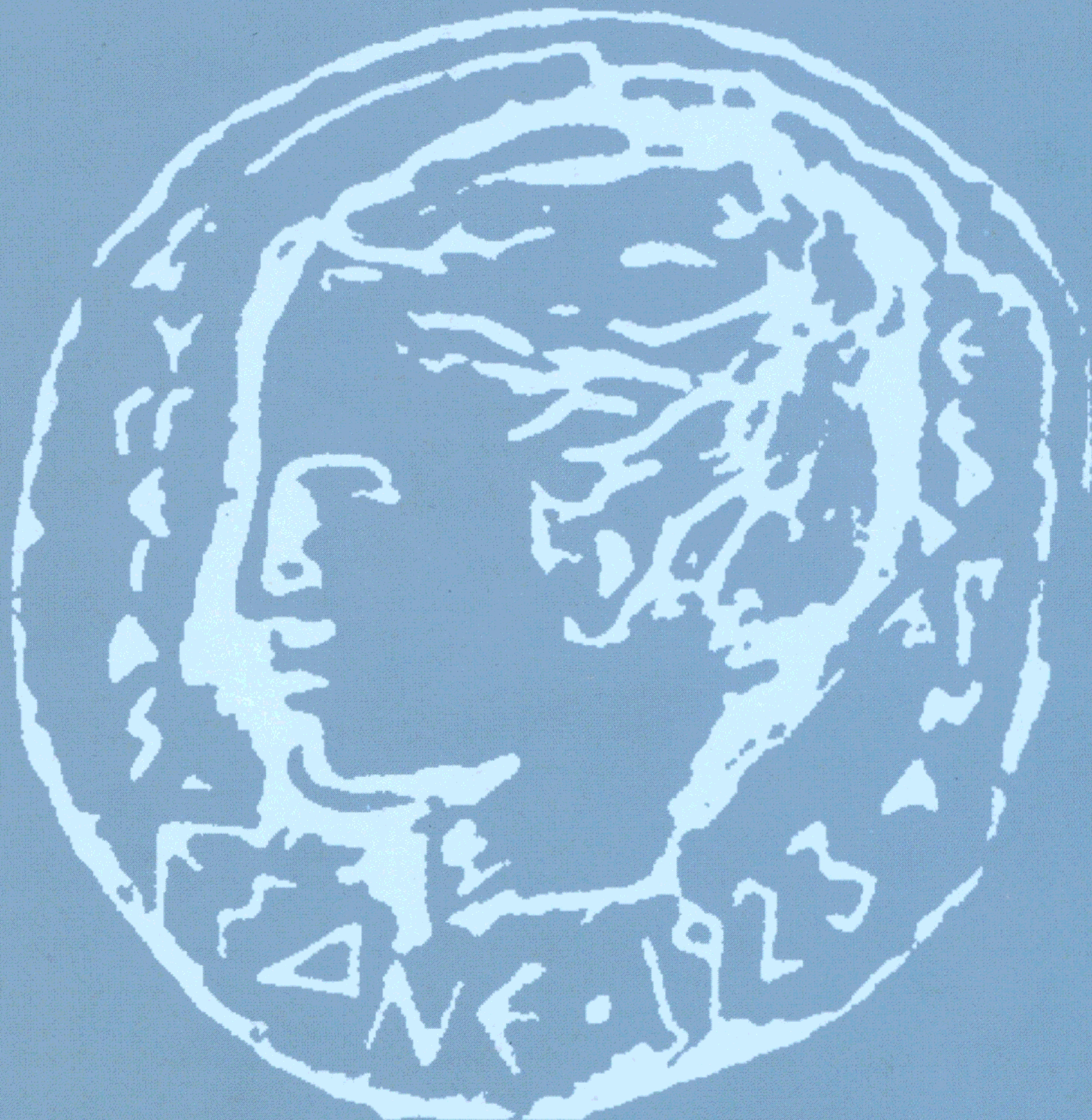


ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ

Τόμος 35 - Τεύχος 3 - Ιούλιος - Σεπτέμβριος 1996

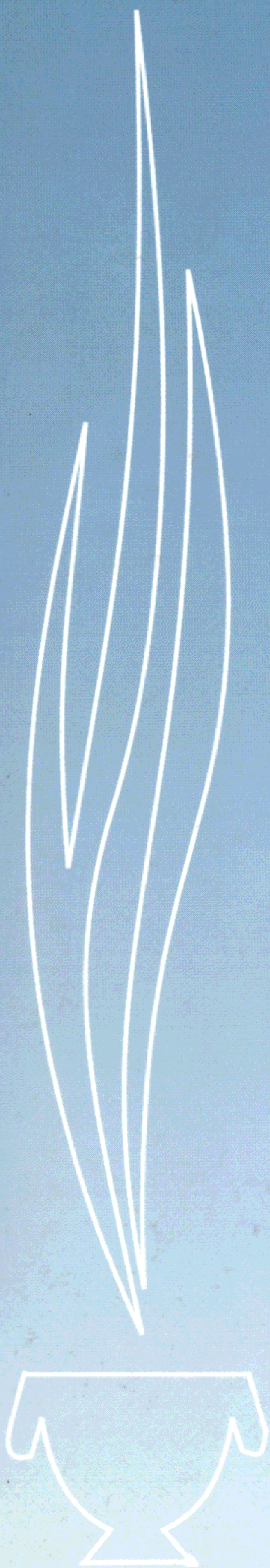


NOSILEFTIKI

QUARTERLY PUBLICATION OF THE
HELLENIC NATIONAL GRADUATE NURSES ASSOCIATION

Vol 35 - No 3 - July - September 1996

ISSN 1105-6843





ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. Συνέδριο του Συμβουλίου των Εθνικών Αντιπροσώπων του Διεθνούς Συμβουλίου Νοσηλευτών (ΔΣΝ) Απόδοση: Ε. Ράπτου	130
2. Η εκπροσώπηση των νοσηλευτών στην Ευρώπη Μ. Μαλγαρινού	134
3. Το στίγμα της ψυχικής νόσου: η άποψη της οικογένειας Δ. Λουκίσα	138
4. Χρόνια ασθένεια και οικογένεια: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις Δ. Σαπουντζή-Κρέπια	152
5. Διατροφική υποστήριξη στο βαριά πάσχοντα Δ. Δημητρελλής, Ε. Μιτροπούλου	159
6. Τοποθέτηση νοσηλευτών για ασθενείς γενικού νοσοκομείου που παρουσιάζουν ψυχολογικά - ψυχιατρικά προβλήματα Μ. Πριάμη, Χ. Πλατί, Ι. Μαντάς	166
7. Δυσθυμικές καταστάσεις ανάμεσα στους νοσηλευτές Α. Παυλάκης	173
8. Η τεχνική «Δελφοί» στη μεθοδολογία της νοσηλευτικής έρευνας: κριτική ανάλυση Ε. Παπασταύρου	180
9. Σοφία Αποστολίδου - Λεδάκη Αφιέρωμα: Β. Λανάρα Επικήδειος: Κ. Μαυρίδου	187
10. Δραστηριότητες της Τοπικής Επιτροπής του ΕΣΔΝΕ Θεσσαλονίκης Ιουλίτα Πετροπούλου - Μαντζουράνη Αφιέρωμα: Άννα Λαζαρίδου - Παπαδοπούλου	190
11. Η Virginia Henderson, η πιο αγαπηγή νοσηλεύτρια του κόσμου απεβίωσε σε ηλικία 98 ετών Διεθνές Συμβούλιο Νοσηλευτών (ΔΣΝ) Απόδοση: Μ. Σπινθούρη	193
12. Υποτροφία εις μνήμην Ελένης Πατρινέλη 195	195
13. Συνέδρια 196	196
14. Οδηγίες για τους συγγραφείς 197	197

CONTENTS

1. Conference of the Council of National Representatives (CNR) of the International Council of Nurses (ICN) Translation: El. Raptou	130
2. Representation of Nurses in Europe M. Malgarinou	134
3. Family views on the stigma of mental illness D. Loukissa	138
4. Chronic illness and family: Nursing intervention D. Sapountzi - Krepia	152
5. Nutritional support to the critically ill patient D. Dimitrellis, E. Mitropoulou	159
6. Nurses' opinions for the hospitalized patients with psychological and psychiatric problems M. Priami, Ch. Plati, J. Mantas	166
7. Mood disturbances among cyptiot nurses A. Pavlakis	173
8. The «Delphi» technique in the methodology of nursing research. Critical analysis E. Papastavrou	180
9. Sophia Apostolidou - Ledakis A donation to her memory: V. Lanara Funeral oration: K. Mavridou	187
10. Activities of the Local Committee of HNGNA in Thessaloniki Ioulita Petropoulou - Mantzourani A donation to her memory: A. Lazaridou - Papadopoulou	190
11. Virginia Henderson, the most popular nurse of the whole world died at the age of 98 International Council of Nurses (ICN) Translation: M. Spinthouri	193
12. Scholarship in memory of Helen Patrinely 195	195
13. Conferences 196	196
14. Instructions to authors 197	197

- «ΤΑ ΕΝΥΠΟΓΡΑΦΑ ΚΕΙΜΕΝΑ ΔΕΝ ΕΚΦΡΑΖΟΥΝ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΠΟΨΕΙΣ ΤΟΥ ΕΣΔΝΕ».
- ΣΕ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΑΛΛΑΓΗΣ ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΩΣ ΠΑΡΑΚΑΛΟΥΜΕ ΝΑ ΜΑΣ ΤΟ ΚΑΝΕΤΕ ΓΝΩΣΤΟ ΠΡΟΚΕΙΜΕΝΟΥ ΝΑ ΛΑΒΕΤΕ ΤΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ.

ΙΔΙΟΚΤΗΤΗΣ - ΕΚΔΟΤΗΣ

Εθνικός Σύνδεσμος
Διπλωματούχων Νοσηλευτριών - Νοσηλευτών
Ελλάδος
Πύργος Αθηνών, Γ κτίριο, 2ος όροφος
Μεσογείων 2, 115 27 ΑΘΗΝΑ
Τηλ.: 77 02 861

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Ε. Αγιώτου-Δημοπούλου
Ε. Γουλιά
Α. Καλοκαιρινού
Μ. Μαλγαρινού
Α. Παπαδαντωνάκη
Ε. Πατηράκη
Α. Πορτοκαλάκη
Α. Ραγιά
Ε. Χαραλαμπίδου

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΕΚΔΟΣΗΣ

Μαρία Μαλγαρινού
Επίτ. Καθηγήτρια ΤΕΙ Αθηνών
Πύργος Αθηνών - Γ Κτίριο, 2ος όροφος - 115 27 ΑΘΗΝΑ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ-ΠΑΡΑΓΩΓΗ ΕΚΔΟΣΗΣ

ΓΡΑΦΙΚΕΣ ΤΕΧΝΕΣ
ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ Α.Β.Ε.Ε.

ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ 80, 114 71 ΑΘΗΝΑ
ΤΗΛ. 3624 728, 3609 342, 3601 605, FAX: 3601 679

ΕΤΗΣΙΕΣ ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ

Νοσηλεύτριες/ές-Σπουδαστριες/ές	2500	δρχ.
Οργανισμοί-Εταιρείες-Βιβλιοθήκες	4500	δρχ.
Εξωτερικού	40	\$
Τιμή τεύχους	750	δρχ.
Τιμή τευχών 1990, 1991	600	δρχ.
» » 1985-1989	500	δρχ.
Παλαιότερα τεύχη	400	δρχ.

Χρόνια ασθένεια και οικογένεια: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις

Δέσποινα Σαπουντζή-Κρέπια

Καθηγήτρια Εφ. ΤΕΙ Αθήνας, Προϊσταμένη τμήματος Επισκεπτών-Επισκεπτριών Υγείας

ΔΕΣΠΟΙΝΑ ΣΑΠΟΥΝΤΖΗ ΚΡΕΠΙΑ Χρόνια Ασθένεια και Οικογένεια: Νοσηλευτικές παρεμβάσεις. Η φροντίδα των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους, όπως φαίνεται από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αποτελεί για τους νοσηλευτές ένα ζήτημα μεγάλου επιστημονικού και επαγγελματικού ενδιαφέροντος. Η χρόνια ασθένεια συνδέεται με μια πλειάδα προβλημάτων γιατί οι ασθενείς αντιμετωπίζουν φυσικούς περιορισμούς, συναισθηματική φόρτιση και συχνά απειλούνται με κοινωνική έκπτωση και απομόνωση. Οι οικογένειες των χρόνιων ασθενών δεν μένουν ανεπηρέαστες από τη χρόνια ασθένεια γιατί κάθε οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα. Μέσα σε αυτό το σύστημα τα άτομα/μέλη αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και με την οικογένεια σε σύνολο. Κάθε οικογένεια με τη λειτουργία της επιτυγχάνει ένα επίπεδο υγείας και η διαταραχή της υγείας ενός μέλους επηρεάζει το επίπεδο υγείας των άλλων μελών της οικογένειας. Επομένως τα μέλη της οικογένειας των χρόνιων ασθενών χρειάζονται φροντίδα για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που δημιουργούνται στην οικογένεια. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να αντιμετωπίζουν τα μέλη των οικογενειών των χρόνιων ασθενών σαν πελάτες τους, να τους συμπεριλαμβάνουν στο σχεδιασμό της φροντίδας και να τους παρέχουν τις φροντίδες που έχουν ανάγκη. **Νοσηλευτική 3: 152-158, 1996**

Εισαγωγή

Οι χρόνιες ασθένειες και η αντιμετώπισή τους αποτελούν ένα από τα σπουδαιότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες, καθώς λόγω των αυξημένων αναγκών τους οι χρόνιοι ασθενείς επιβαρύνουν τις υπηρεσίες υγείας και ανεβάζουν το κόστος τους. Ασθενείς με καρδιοπάθειες, νοσήματα των αγγείων, αναπνευστικά νοσήματα, νοσήματα από το ουροποιητικό, διαβήτη, μεσογειακή αναιμία και ένα πλήθος άλλων ασθενειών δεν απειλούνται με άμεσο θάνατο όμως βιώνουν ένα

συνεχές στρες καθώς για μια μεγάλη περίοδο της ζωής τους αντιμετωπίζουν φυσικούς περιορισμούς, συναισθηματική απομόνωση εξ αιτίας της έκπτωσης ζωτικών τους λειτουργιών.¹

Ενώ κάθε ασθένεια έχει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων και κάθε ασθενής βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχει μια πλειάδα κοινών προβλημάτων που βιώνουν οι χρόνιοι ασθενείς ανεξάρτητα από τη νόσο από την οποία πάσχουν.² Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς τον ασθενή και την οικογένεια.³ Η μελέτη και η κατανόηση του πως διάφοροι παράγοντες

παρεμβαίνουν και επηρεάζουν την πορεία της υγείας του ασθενούς, θα μπορούσε να διευκολύνει την ανάπτυξη της φροντίδας και να εισαγάγει εναλλακτικές επιλογές ώστε να γίνεται πιο εύκολη η προσαρμογή του ασθενούς και της οικογένειάς του στη χρόνια ασθένεια. Η παροχή φροντίδας με επίκεντρο την οικογένεια αποτελούσε πάντοτε τμήμα της νοσηλευτικής γιατί αυτή η προσέγγιση συνδέεται παραδοσιακά με θεμελιώδη στοιχεία της νοσηλευτικής φροντίδας που είναι η φιλευσπλαχνία και η ευαισθησία στις ανάγκες φροντίδας των ανθρωπίνων όντων. Η νοσηλευτική φροντίδα της οικογένειας μπορεί και πρέπει να εφαρμόζεται από όλους τους νοσηλευτές γιατί αυτοί, λόγω της θέσης τους μέσα στο σύστημα παροχής υπηρεσιών υγείας, έχουν άμεση πρόσβαση στις οικογένειες που αντιμετωπίζουν πρόβλημα υγείας ενός μέλους τους. Επί πλέον οι νοσηλευτές, σαν επαγγελματίες υγείας, μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα και στην ανακούφιση των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους. Η παρούσα εργασία είναι μια βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματεύεται τη φροντίδα που πρέπει να δέχεται η οικογένεια ενός ασθενούς με χρόνια ασθένεια και τις απαιτούμενες νοσηλευτικές παρεμβάσεις για τον χειρισμό των καταστάσεων που αντιμετωπίζει η οικογένεια σαν απόρροιες της χρόνιας ασθένειας.

Χρόνια Ασθένεια και Οικογένεια

Χρόνια ασθένεια, σύμφωνα με τον ορισμό της Commission of Chronic Illness,⁴ είναι όλες οι βλάβες ή αποκλίσεις από το φυσιολογικό που έχει κάποιο άτομο με ένα ή περισσότερα από τα εξής χαρακτηριστικά:

- α) Είναι διαρκείς.
- β) Αφήνουν υπόλοιπο ανικανότητας
- γ) Προκλήθηκαν από μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις.
- δ) Απαιτούν ειδική μέριμνα για αποκατάσταση
- ε) Το άτομο χρειάζεται για μια μεγάλη χρονική περίοδο επίβλεψη, παρακολούθηση και φροντίδα.

Σύμφωνα με τον ορισμό της Coe⁵, Χρόνια ασθένεια είναι μια κατάσταση που αντιμετωπίζεται από κάποιο άτομο σαν αποτέλεσμα πολλών αιτίων που επιδρούν πάνω στο άτομο στην πορεία του χρόνου και επηρεάζει ένα σχετικά σημαντικό τμήμα του σώματος του. Αυτά τα πολλαπλά αίτια και η αντίδραση του ατόμου σε αυτά έχουν τις ρίζες τους:

- α) Στην ίδια την αρρώστια.
- β) Στο περιβάλλον.
- γ) Στον ανθρώπινο πληθυσμό.

Αν και όλοι οι χρόνιοι ασθενείς δεν χαρακτηρίζονται ανάπηροι εν τούτοις η χρόνια ασθένεια μπορεί να οδηγήσει σταδιακά τα άτομα στην κατάσταση της αναπηρίας η οποία αποτελεί μια κοινωνική και όχι μια βιολογική κατάσταση του ατόμου. Αναπηρία είναι μια κοινωνική κατάσταση που εμφανίζεται στο άτομο λόγω της συσσώρευσης πραγματικών και υποτιθέμενων βλαβών. Όμως η αναπηρία δεν είναι μία κατάσταση που εμφανίζεται ξαφνικά. Υπάρχουν σύμφωνα με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας τρία στάδια, που ακολουθούν εξελικτική πορεία, τα οποία περνά ένα άτομο μέχρι να φθάσει στην αναπηρία. Τα τρία αυτά στάδια είναι η βλάβη η ανικανότητα και η αναπηρία.

Βλάβη, σύμφωνα με τον ορισμό της WHO,⁶ είναι η απώλεια ή διαταραχή της φυσιολογικής λειτουργίας ενός οργάνου ή της ανατομικής του δομής, καθώς επίσης και κάθε ψυχολογική διαταραχή.

Ανικανότητα, σύμφωνα με τον ορισμό της WHO,⁶ είναι κάθε περιορισμός της ικανότητας ενός ατόμου να εκτελεί κινητικές, αισθητικές ή διανοητικές λειτουργίες που θεωρούνται φυσιολογικές για τον άνθρωπο.

Αναπηρία, σύμφωνα με τον ορισμό της WHO,⁶ είναι η κατάσταση που περιορίζει ή εμποδίζει το άτομο να εκπληρώσει τον κοινωνικό του ρόλο ανάλογα με το φύλο την ηλικία και το κοινωνικό και πολιτιστικό περιβάλλον στο οποίο ζει.

Οι αντιδράσεις της οικογένειας στη χρόνια ασθένεια έχουν ερευνηθεί συστηματικά και εκτενής άρθρα έχουν παρουσιασθεί στην σχετική βιβλιογραφία.^{7,8,9,10,11,12} Όταν η οικογένεια πλη-

ροφορηθεί την διάγνωση της χρόνιας ασθένειας για ένα μέλος της, η ομοιόσταση της οικογένειας διαταράσσεται ενώ ταυτόχρονα αυτή κινητοποιεί μηχανισμούς για αναδιοργάνωση σε μια προσπάθεια σταθεροποίησης και προσαρμογή. Γενικά η προσπάθεια της οικογένειας για προσαρμογή ακολουθεί την ακόλουθη πορεία. α) Αιφνίδια ταραχή (shock), β) θλίψη, (grief), γ) άρνηση (denial), δ) ανησυχία (anxiety), ε) θυμός, (anger), στ) διαπίστωση (realisation), ζ) απόσυρση, (retreat), η) κατάθλιψη, (depression), θ) αναγνώριση, (acknowledgment) και ι) παραδοχή, (acceptance). Είναι δυνατόν όμως κάποια μέλη της οικογένειας να μην ακολουθήσουν αυτή την πορεία ή μερικές φορές κάποια στάδια να παραλειφθούν.¹³ Ο χρόνος επίσης παραμονής σε κάθε στάδιο διαφέρει από άτομο σε άτομο.

Η χρόνια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα το επηρεάζει.¹⁴ Υπάρχει μια αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας σαν άτομα και της οικογένειας σαν σύνολου. Αυτό το πλέγμα των αλληλεπιδράσεων έχει επιπτώσεις στην υγεία των μελών της οικογένειας. Όπως υποστηρίζει η Μαγου¹⁵ κάθε οικογένεια πετυχαίνει με τη λειτουργία της ένα ορισμένο επίπεδο υγείας που διαχέεται στο σύνολό της. Καθώς οι σχέσεις και οι ρόλοι αλλάζουν εξ αιτίας της χρόνιας ασθένειας το γεγονός αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ενός γάμου και να θέσει ακόμα και σε κίνδυνο γάμους οι οποίοι δεν ήταν σταθεροί. Υπερπροστασία επίσης μπορεί να αναπτυχθεί για το ασθενές μέλος της οικογένειας.^{16,17,18} Η συσσώρευση όμως προβλημάτων και ερεθισμάτων στρες την ίδια χρονική περίοδο μπορεί να προκαλέσει κρίση ακόμα και σε καλά δομημένες και σταθερές οικογένειες. Για τους λόγους αυτούς τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς χρειάζονται υποστήριξη και φροντίδα και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας σαν πελάτες τους.

Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς τον ασθε-

νή και την οικογένεια. Όμως αν και οι μεταβολές που επέρχονται στον τρόπο ζωής του κάθε ανθρώπου που προσβάλλεται από κάποια χρόνια ασθένεια εξατομικεύονται, υπάρχουν πολλά κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχεδόν όλοι οι άνθρωποι που προσβάλλονται από κάποια χρόνια ασθένεια.¹⁹ Για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας απαιτείται συνεχής και επιμελημένη φροντίδα. Στη διάρκεια της φροντίδας χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή για τη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και κοινωνικής έκπτωσης που μπορεί να συμβεί στο άτομο εξ αιτίας της χρόνιας ασθένειας. Η χρόνια ασθένεια επιφέρει αλλαγές στον συνήθη τρόπο ζωής του ασθενούς, απειλεί το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης και διαταράσσει τον ομαλό βιολογικό κύκλο. Αυτά τα ζητήματα όμως αποτελούν παράγοντες στρες για τον ασθενή και την οικογένεια.

Για την αντιμετώπιση αυτών των καταστάσεων απαιτείται η κινητοποίηση των διαδικασιών αντιμετώπισης.²⁰ Όμως για τους χρόνιους ασθενείς και τις οικογένειές τους οι διαδικασίες αντιμετώπισης είναι συνεχείς γιατί αυτοί σχεδόν διαρκώς αντιμετωπίζουν συμπτώματα, επιπλοκές και άλλες επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας. Έτσι ασθενής και οικογένεια πρέπει συνεχώς να διαπραγματεύονται την επιβίωση, την ομαλή ανάπτυξη και την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ζωής.²¹ Οι Cohen and Lazarus,²² προσδιόρισαν πέντε κύριες πηγές τροφοδότησης της διαδικασίας αντιμετώπισης. Αναζήτηση πληροφοριών, άμεση αντίληψη δράσης, αναχαίτιση της δράσης, εσωτερικές διαδικασίες και αναζήτηση υποστήριξης από άλλους.

Η νοσηλευτική βιβλιογραφία για τη χρόνια ασθένεια επικεντρώνεται σε έξι περιοχές που έχουν σχέση με τη φροντίδα στη χρόνια ασθένεια.^{23,24,25,26}

α) Παράγοντες στρες και κρίσεις που σχετίζονται με τη χρόνια ασθένεια.

β) Προσαρμοστικούς παράγοντες απαραίτητους για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας.

γ) Στρατηγικές αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας.

δ) Απαραίτητους κανόνες αυτοφροντίδας.

ε) Ανάγκες της οικογένειας.

στ) Το μοντέλο φροντίδας που ακολουθείται και τις σχέσεις του ασθενούς και της οικογένειας με τους επαγγελματίες υγείας.

Η Salmond,²⁶ προσδιόρισε εννοιολογικά τέσσερις περιόδους τη χρόνια ασθένεια. Ο διαχωρισμός αυτός έγινε για να εντοπισθούν και να κατανοηθούν καλύτερα από τους νοσηλευτές οι ανάγκες των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους.

Η πρώτη περίοδος είναι η **Περίοδος της Διάγνωσης**. Η περίοδος αυτή περιλαμβάνει την ανακοίνωση για πρώτη φορά της διάγνωσης μαζί με την πρώτη έως την έκτη εβδομάδα μετά τη διάγνωση, όπου ασθενής και οικογένεια αντιδρούν στα νέα της διάγνωσης και την πρώτη νοσηλεία στο νοσοκομείο. Η δεύτερη περίοδος είναι η **Περίοδος της Ιατρικής Κρίσης**. Αυτή την περίοδο είναι το διάστημα κατά το οποίο η εκδήλωση των συμπτωμάτων της ασθένειας δεν ελέγχεται πλέον και το άτομο βιώνει οξεία συμπτώματα τα οποία απαιτούν νοσηλεία στο νοσοκομείο ή του επιβάλλουν σημαντικές μειώσεις στις καθημερινές του δραστηριότητες. Η Τρίτη περίοδος είναι η **Μεταβατική Περίοδος**. Η περίοδος αυτή είναι το χρονικό διάστημα που ακολουθεί μετά από τη διάγνωση ή μετά την εφαρμογή νέων θεραπειών, γιατί σε αυτό το χρονικό διάστημα ο ασθενής και η οικογένειά του πρέπει να μάθουν τη θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθήσουν στο μέλλον, ενώ ταυτόχρονα θα πρέπει να μάθουν να διατηρούν τον έλεγχο της ασθένειας σε συνδυασμό με την επιτέλεση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Η τέταρτη και τελευταία περίοδος είναι η **Περίοδος του Συνεχούς Ελέγχου**. Την περίοδο αυτή οι απαραίτητες επιδεξιότητες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας έχουν ήδη γίνει κτήμα του ασθενούς και της οικογένειας και έχουν ολοκληρωθεί οι περισσότερες προσαρμοστικές διαδικασίες. Παρ' όλα όμως αυτά ο ασθενής και η οικογένειά του πρέπει να δέχονται υποστήριξη για να συνεχίσουν να ζουν μια κανονική ζωή αντιμετωπίζοντας ταυτόχρονα τα διάφορα στάδια της χρόνιας ασθένειας.

Οι Moss and Tsu²⁷ και ο Miller,²⁸ προσδιόρισαν μια σειρά κανόνων που αναφέρονται στα

μέτρα που πρέπει να λαμβάνονται από τους χρόνιους ασθενείς και τις οικογένειές τους για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας. Οι κανόνες αυτοί αποτελούν ένα χρήσιμο οδηγό για τους νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδες σε χρόνιους ασθενείς και μπορούν να χωρισθούν σε δύο κατηγορίες. Στους συνδεδεμένους με την χρόνια ασθένεια προσαρμοστικούς κανόνες και στους γενικούς κανόνες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας.

Συνδεδεμένοι με την ασθένεια προσαρμοστικοί κανόνες

α) Χειρισμός της όλης ενοχλητικής κατάστασης.

β) Αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ή άλλων παραμέτρων της ασθένειας που συνδέονται με την έκπτωση φυσικών λειτουργικών.

γ) Τήρηση ενός προγράμματος θεραπευτικής αγωγής.

δ) Διατήρηση ή ανάπτυξη σχέσεων με τους επαγγελματίες που παρέχουν φροντίδες υγείας.

Γενικοί κανόνες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας

α) Τροποποιήσεις στην καθημερινότητα και τον τρόπο ζωής.

β) Χειρισμός συναισθημάτων.

γ) Αντιμετώπιση των αλλαγών ρόλων.

δ) Διαδικασίες πένθους συνδεδεμένες με τις απώλειες που συνοδεύουν τη χρόνια ασθένεια.

ε) Διατήρηση θετικής αυτοεικόνας.

στ) Διατήρηση ή ανάπτυξη σχέσεων με άτομα της οικογένειας και φίλους.

ζ) Συνεχής προσπάθεια για την αντιμετώπιση ενός αβέβαιου μέλλοντος και της απειλής απώλειας λειτουργιών του σώματος.

η) Διατήρηση της αίσθησης ότι το άτομο διατηρεί τον έλεγχο της όλης κατάστασης.

θ) Διατήρηση της ελπίδας.

ι) Αντιμετώπιση του κοινωνικού στίγματος.

Η Salmond²⁶ προσδιόρισε ακόμη έξι μεγάλες κατηγορίες αναγκών για τον χρόνια ασθενή και την οικογένειά του που πρέπει να έχουν υπόψη τους οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδες σε χρόνιους ασθενείς.

1. Ανάγκες για πληροφορίες σχετικά με τη διάγνωση και τη θεραπεία.

2. Ανάγκες σχετιζόμενες με τα ακολουθούμενα μοντέλα φροντίδας.
3. Ανάγκες αυτοφροντίδας.
4. Ασφαλιστική κάλυψη και κοινωνικοοικονομικές ανάγκες.
5. Ανάγκες της οικογένειας.
6. Ψυχογενείς ανάγκες.

Νοσηλευτικές Παρεμβάσεις

Η ανασκόπηση της νοσηλευτικής βιβλιογραφίας έδειξε ότι η χρόνια ασθένεια έχει μεγάλες επιπτώσεις στη ζωή των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι νοσηλευτές μπορούν σαν επαγγελματίες υγείας να συμβάλουν σημαντικά στη φροντίδα των ασθενών αυτών και των οικογενειών τους γιατί παρέχουν φροντίδες σε χρόνιους ασθενείς που νοσηλεύονται στο νοσοκομείο αλλά και σε ασθενείς που διαμένουν στο σπίτι τους στα πλαίσια της κοινοτικής νοσηλευτικής. Ο νοσηλευτικός ρόλος στη φροντίδα των χρόνιων ασθενών και των οικογενειών τους βασίζεται στην αναγνώριση των επιπλοκών που προκαλούνται εξ αιτίας της μακροχρονιότητας και της φύσης της χρόνιας ασθένειας, καθώς επίσης και στην υποστήριξη που παρέχεται στο άτομο και στην οικογένεια για την αντιμετώπιση της όλης κατάστασης. Ο ρόλος του νοσηλευτή στη χρόνια ασθένεια επικεντρώνεται στο ρόλο του υποστηρικτή καθοδηγητή και διδασκάλου παρά τον παραδοσιακό νοσηλευτικό ρόλο που είναι η παροχή άμεσης φροντίδας και θεραπείας.

Η Armstrong²⁹ υποστηρίζει ότι υπάρχουν μερικοί βασικοί κανόνες, τους οποίους πρέπει να γνωρίζει κάθε νοσηλευτής, που διέπουν την επαγγελματική σχέση του νοσηλευτή με τον χρόνο ασθενή και την οικογένειά του. α) Ο νοσηλευτής πρέπει να διαθέτει επαρκή γνώση για το νόσημα από το οποίο πάσχει ο ασθενής και να διαθέτει γνώσεις εφαρμογής αγωγής υγείας και συμβουλευτικής. β) Να έχει ικανότητες να συνεργάζεται με τον ασθενή και την οικογένεια για τη θέσπιση εφικτών στόχων υγείας. γ) Να έχει ικανότητες να ανταποκρίνεται θετικά στις ανάγκες του ασθενούς για επαδιαπραγμάτευση θεσπισθέντων στόχων όταν αυτοί δεν είναι εφικτοί.

δ) Να συνεργάζεται με τον ασθενή και την οικογένεια για την υιοθέτηση υγιούς συμπεριφοράς και υιοθέτηση αλλαγών στον τρόπο ζωής. ε) Να διαθέτει υπομονή και ικανότητες για ανίχνευση των δυνατοτήτων των ασθενών να προβούν σε αλλαγές συμπεριφοράς και τρόπου ζωής. Η γνώση των κανόνων αυτών ενδυναμώνουν το νοσηλευτικό ρόλο και βοηθούν το νοσηλευτή στο σχεδιασμό εξατομικευμένης νοσηλευτικής φροντίδας για τον κάθε ασθενή και την οικογένειά του.

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στην οικογένεια του ασθενούς συνοψίζονται στις παρακάτω γενικές κατηγορίες. α) Ανάπτυξη ενός καλού επιπέδου επικοινωνίας με την οικογένεια, παροχή πληροφοριών και διάθεση χρόνου για ακρόαση, β) αγωγή υγείας, γ) συμβουλευτική, δ) παραπομπή σε ειδικούς.

Η ανάπτυξη καλής επικοινωνίας έχει θεραπευτικό χαρακτήρα γιατί ενδυναμώνει τους μηχανισμούς προσαρμογής, ανταπόκρισης και συμμόρφωσης του ασθενούς και της οικογένειας.^{30,31} Η παροχή συμβουλευτικής και αγωγής υγείας είναι νοσηλευτικές παρεμβάσεις συνυφασμένες με την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας. Για το λόγο αυτό οι νοσηλευτές θα πρέπει να εξοικειωθούν με τη χρήση αυτών των νοσηλευτικών παρεμβάσεων και να μην αυτοπεριορίζονται επαγγελματικά. Όμως νοσηλευτές είναι απαραίτητο να αναπτύξουν υψηλά επίπεδα αυτογνωσίας ώστε να επιτύχουν πλήρη επίγνωση των δυνατοτήτων που έχουν σαν επαγγελματίες και σαν άνθρωποι, ώστε να μη διστάζουν να κάνουν παραπομπή σε ειδικούς όταν αυτό απαιτείται προς όφελος του ασθενούς και της οικογένειάς του. Εξ άλλου η πολυπλοκότητα των προβλημάτων που αναφέρονται από τη χρόνια ασθένεια αλλά και οι σύγχρονες τάσεις όσον αφορά στη φροντίδα απαιτούν την ανάπτυξη αποτελεσματικής διεπαγγελματικής συνεργασίας και επιδίωξη της λειτουργίας της ομάδας υγείας.

Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, για την αντιμετώπιση των διαφόρων φάσεων της χρόνιας ασθένειας χρειάζεται να κινητοποιούν τις διαδικασίες αντιμετώπισης και προσαρμογής. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν ασθενείς

και οικογένειες να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις διαδικασίες ακολουθώντας μια πολιτική ενδυνάμωσης και υποστήριξης των δυνατοτήτων που υπάρχουν στην οικογένεια και τον ασθενή και υποδεικνύοντας συγκεκριμένες στρατηγικές και μεθόδους αντιμετώπισης.²⁰ Η παροχή νοσηλευτικής φροντίδας προς τα άτομα αυτά προϋποθέτει τον προσδιορισμό της επάρκειας και της καταλληλότητας των μηχανισμών αντιμετώπισης που ήδη χρησιμοποιούνται και κατά δεύτερο λόγο πρέπει να αξιολογηθεί και η επάρκεια της κοινωνικής υποστήριξης που δέχεται ο ασθενής και η οικογένεια. Αν διαπιστωθούν κάποιες αδυναμίες τότε μπορούν να προταθούν άλλες λύσεις όπως παραπομπή σε ειδικούς για συμβουλευτική υποστήριξη και ψυχοθεραπεία.^{32,33}

Η παροχή ποιοτικής φροντίδας στους χρόνιους ασθενείς απαιτεί από τους επαγγελματίες υγείας, και φυσικά και από τους νοσηλευτές, να επαναπροσδιορίσουν τους στόχους της παρεχόμενης φροντίδας από την συνήθη επικέντρωσή τους, που είναι η θεραπεία προς το στόχο της επίτευξης σχετικής ευεξίας, μέσα στα πλαίσια του συγκεκριμένου χρόνιου ασθενούς που κάθε φορά αντιμετωπίζουν. Η προσέγγιση αυτή απαιτεί τη χρησιμοποίηση στρατηγικών αγωγής υγείας και τη χρήση συμβουλευτικών δεξιοτήτων, ώστε να βοηθήσουν τον ασθενή και την οικογένειά του στη διαδικασία της αλλαγής του συνήθους τρόπου ζωής που μέχρι πριν την εκδήλωση της χρόνιας ασθένειας ακολουθούσαν.

DESPINA SAPOUNTZI-KREPIA, *Chronic Illness and Family: Nursing interventions.* *The literature review saws that the chronic patients' and their families' care is an issue of great scientific and professional interest for nurses. Chronic illness causes many problems to patients because these individuals are facing physical restrictions, emotional stress and social isolation. Chronic patients' families face also the chronic illness' consequences, because family is a social system and family members interact with each other in system. Furthermore, every family by its function reaches a level of health. However, any imbalance on a family members' health influences*

the level of the other family members' health. In conclusion, the chronic patients' families need care to deal with the problems caused by a chronic illness. Nurses must consider family members not only as their clients, but they have to include them in the planing of care and to offer them the appropriate care. Key words: Chronic illness, nursing care, family nursing. Nosileftiki 3: 152-158, 1996.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Drotar D., Psychological perspectives in chronic childhood illness, *J. Pediatr Psychol*, 6:211-228, 1981
2. Visotsky H., Coping behaviour under extreme stress, *Arch Gen Psychiatry*, 5:27-32, 1961
3. Larkin J., Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness, *Nursing Clinics of North America*, 22, 3:535-542, 1987
4. Mayo L., Problems and challenges, In Mayo L., (Ed.) *Guide to action on chronic illness*, New York, National Health Council, 1956
5. Coe R., *Sociological medicine*, New York, McGraw-Hill, 1970
6. WHO, *World Health, The magazine of the WHO*, May, 1984
7. Bond M.R., The psychiatry of closed head injury, In N. Brooks (Ed), *Closed Head Injury: Psychological, social and family consequences*, Oxford University Press, Oxford, 1984
8. Burish T.G. and Bradley L.A., *Coping with the chronic disease*, Academic Press, New York, 1983
9. Kubler-Ross E., *On death and dying*, MacMillan, New York, 1969
10. Muir C.A., *Mobile mourning: Psychodynamics of family and patient in brain trauma*, Conference proceedings, Western Psychology Association, San Francisco, 1978
11. Turk D.C. and Kerns R.D., *Health, illness and families: A life span perspective*, John Willey and Sons, New York, 1985,
12. Wishner W.J. and O' Brien M., *Diabetes and the family*, *Medical Clinics of North America*, 62, 849-856, 1976

13. Rolin W.J. Family therapy and the aphasic adult, In J. Eisenson (Ed), *Adult aphasia*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ, 1984
14. Sanger U. and Schlesinger Z., Rehabilitation of patients after acute myocardial infraction: An interdisciplinary family oriented program, *Heart and Lung*, 10, 841-847, 1981
15. Mayou R., Foster A., and Williamson B., The Psychological and Social effects of myocardial infractions on wives, *British Medical Journal*, 1, 699-701, 1978
16. Wellisch D.K. On stabilising families with an unstable illness: Helping disturbed families cope with cancer, In M.R. Lansky (Ed), *Family therapy and major psychopathology*, Grune and Stratton, New York, 1981
17. Wellisch D.K., Mosher M.B., and VanScoy C., Management of family stress: Family group therapy in a private oncology practice, *International Journal of Group Psychophtherapy*, 28, 225-231, 1978
18. Grandstaff N.W., The impact of breast cancer on the family, *Frontiers of Radiation Therapy Oncology*, 11, 146-156, 1976
19. Lambert C and Lambert V., Psychosocial impacts created by chronic illness, *Nursing Clinics of North America*, 22, 3:533, 1987
20. Burckhardt C., Coping strategies of the chronically ill, *Nursing Clinics of North America*, 22, 3:543-550, 1987
21. Dell Orto AE., Coping with the enormity of illness and disability, *Rehabil Lit*, 45:22-23, 1984
22. Cohen F., Lazarus RS., Coping with the stresses of illness. In Stone GG, Cohen F, Alder NE (Eds) *Health psychology: A handbook*, San Francisco, Jossey-Bass, 1979
23. Gillum FR and Barsky Aj, Diagnosis and management of patient non-compliance, *Jama* 2, 28:1563-1567, 1974
24. Larkin J., Factors influencing one's ability to adapt to chronic illness, *Nursing Clinics of North America*, 22, 3:535-542, 1987
25. Jalowiec A, Murpy S, Powers M., Psychometric assessment of the Jalowiec coping scale, *Nursing Research*, 33:358-363, 1984
26. Salmond W.S., Health care needs of the chronically ill, *orthopaedic Nursing*, 6:39-45, 1987
27. Moos R and Tsu V., *Coping with physical illness*, Plenum Medical Book, New York, 1977
28. Miller J., *Coping with chronic illness: Overcoming powerlessness*, F.A. Davis, Philadelphia, 1983
29. Armstrong N., Coping with diabetes mellitus: A full time job, *Nursing Clinics of North America*, 22, 3:559-568, 1987
30. Sapountzi D. The differing professional perceptions regarding the care of family members of hospitalized patients in a Greek hospital: Implications for interprofessional collaboration, MSc Thesis, South Bank University, London, 1992
31. Forsyth GL, Delaney KD, Grisham ML., Vying for a winning position: Management style of the chronically ill, *Res Nurs Health*, 31:153-158, 1984
32. Dudley DL, Sitzman J, Rugg M., Psychiatric aspects of patients with COPD, *Adv Pshychosom Med* 14:64-77, 1985,
33. Rowlett DB, Dudley DL., Psychosocial and psychophysiological issues, *Psychosomatics*, 19:273-279, 1978.