

ΑΝΑΣΚΟΠΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΜΑΚΡΟΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ: Η ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑΓεωργία Μπρέντα¹, Περικλής Ρόμπολας¹

1. RN, MSc, PhD©. Ακαδημαϊκοί Υπότροφοι, Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πατρών

DOI: 10.5281/zenodo.3692433

Cite as: Brenda, Georgia, & Rombolas, Periklis. (2019). LONG-TERM CARE: GREEK REALITY. *Perioperative nursing (GORNA)*, E-ISSN:2241-3634, 8(4), 238–254. <http://doi.org/10.5281/zenodo.3692433>**Περίληψη**

Εισαγωγή: Η μακροχρόνια φροντίδα συνεπάγεται την παροχή υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας σε άτομα που χρειάζονται τη βοήθεια των άλλων για τη διεκπεραίωση βασικών αλλά και δευτερευόντων καθημερινών δραστηριοτήτων, λόγω σωματικής ή ψυχικής αναπηρίας, κατά τη διάρκεια μιας εκτεταμένης χρονικής περιόδου. Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται γήρανση του παγκόσμιου πληθυσμού λόγω της σταθερά αυξανόμενης μέσης ηλικίας και του μειωμένου δείκτη γεννήσεων, με αποτέλεσμα την αύξηση των αναγκών για μακροχρόνια φροντίδα.

Σκοπός: Η θεωρητική προσέγγιση της μακροχρόνιας φροντίδας και των παρόχων της και η μελέτη της ελληνικής πραγματικότητας επί του θέματος. **Υλικό και Μέθοδος:** Η μεθοδολογία περιελάμβανε συλλογή πληροφοριών σχετικά με το θέμα από άρθρα και βιβλία της τελευταίας δεκαετίας στη βάση δεδομένων PubMed και το σύνδεσμο Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών (HEAL-Link), καθώς επίσης σε ερευνητικά άρθρα, βιβλία, επιστημονικά περιοδικά και ιστοσελίδες. **Αποτελέσματα:** Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι παρά τις προβλέψεις για σημαντική αύξηση των αναγκών για μακροχρόνια φροντίδα τις επόμενες δεκαετίες το θέμα δεν έχει απασχολήσει ιδιαίτερα το δημόσιο διάλογο στην Ελλάδα, ενώ η οικονομική κρίση στενεύει ακόμη περισσότερο τα περιθώρια για μια τέτοια προοπτική. Στην Ελλάδα η παροχή υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας βασίζεται πρωτίστως στην άτυπη/ανεπίσημη μορφή υπηρεσιών υγείας και δευτερευόντως στην τυπική/επίσημη-θεσμοθετημένη. Ειδικότερα λόγω των ισχυρών δεσμών που διαθέτει η ελληνική οικογένεια, στηρίζει μεγάλο μέρος της μακροχρόνιας φροντίδας στα μέλη της που αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή. Επιπροσθέτως η άμεση διαθεσιμότητα της μετανάστριας-φροντιστή προσφέρει μια οικονομικά προσιτή λύση ανεπίσημης φροντίδας. **Συμπεράσματα:** Η μακροχρόνια φροντίδα δεδομένης της γήρανσης του πληθυσμού, ειδικά στην Ελλάδα, αποτελεί ένα πεδίο που πρέπει να προσεγγιστεί με κατάλληλη έμφαση και στοχοθεσία από τις αρχές και τους επαγγελματίες υγείας. Ο νοσηλευτής ως φορέας επίσημης επαγγελματικής φροντίδας δύνανται να υποστηρίξει και να ενισχύει καθοριστικά το έργο των άτυπων φροντιστών υγείας εντάσσοντας τους ομαλά στο ευρύτερο πλαίσιο ενός συστήματος υγείας.

Λέξεις κλειδιά: μακροχρόνια φροντίδα, επίσημη ανεπίσημη φροντίδα, φροντιστής, νοσηλευτής.**Υπεύθυνος Αλληλογραφίας:** : 6944794403, email: georgiabrenda@yahoo.gr

REVIEW ARTICLE

LONG-TERM CARE: GREEK REALITY

Georgia Brenda¹, Periklis Rompolas¹

1. RN, MSc, PhD©. Academic Fellow, Department of Nursing, University of Patras, Greece

Abstract

Introduction: Long-term care involves providing health services and social care for people who need the help of others to handle basic and secondary daily activities due to physical or mental disability, during an extended period. During the past decades there has been an increase in the aging population as well as steady increase in middle age, resulting in the increased need for long-term care services. **Aim:** The purpose of this paper is the theoretical approach of long-term care and its providers as well as a focus on the Greek reality. **Material and Method:** The methodology of this paper, involved gathering information on the subject from articles, books, journals and websites of the last decade in the PubMed database and the Greek Academic Libraries Link (HEAL-Link). **Results:** The results of this study showed that despite forecasts for a significant increase in needs for long term care in the coming decades, the issue is not of particular concern of public debate in Greece, while at the same time financial crisis narrows even further the aim for such a prospect. In Greece, the provision of long-term care services is based primarily on informal healthcare services. Due to the strong links within the Greek family, long-term care is often undertaken by family members offering support. Additionally, the immediate availability of immigrant-caregivers offers an affordable non-formal care solution. **Conclusions:** Long-term care given the aging of the population, especially in Greece, is an area to be approached with appropriate emphasis and targeting by health authorities and practitioners. The nurse as an official health care professional can strongly support the work of informal caregivers by integrating them smoothly into the broader context of a health care system.

Keywords: Long-term care, formal, informal healthcare, caregiver, nurse

Corresponding author: Brenta Georgia, Stratigou Panagopoulos 12, Patras, ZIP: 26331, Phone: 6944794403, email: georgiabrenda@yahoo.gr

Εισαγωγή

Ένα παγκόσμιο χαρακτηριστικό που αποτελεί παράλληλα και ελληνικό στοιχείο είναι η γήρανση του πληθυσμού. Οι περισσότερες ανεπτυγμένες της Ευρώπης είναι αντιμέτωπες με δημογραφικά προβλήματα καθώς οι πληθυσμοί τα τελευταία χρόνια βεβαιώνουν σταθερά αυξανόμενη μέση ηλικία και υπάρχει χαμηλό «ποσοστό αναπλήρωσης» του πληθυσμού (μειούμενος δείκτης γεννήσεων). Τα προβλήματα που σχετίζονται με την αυξημένη ηλικία αφορούν κατά κύριο λόγο τη μακροχρόνια φροντίδα. Σύμφωνα με οικονομικές μελέτες οι δημόσιοι πόροι που κατανέμονται στη μακροχρόνια φροντίδα ως ποσοστό του ΑΕΠ ενδέχεται να υπερδιπλασιαστούν έως το 2060 στις χώρες του ΟΟΣΑ¹.

Όταν το άτομο γηράσκει αρρωσταίνει, εμφανίζει απώλεια δυνάμεων και αυτοφροντίδας. Το έλλειμμα αυτοφροντίδας οδηγεί σε ανικανοποίητες ανάγκες που με τη σειρά τους οδηγούν σε προβλήματα, αφού το άτομο παλινδρομεί σε προγενέστερα εξελεγκτικά στάδια τότε που ως βρέφος είχε την ανάγκη της μητρικής φροντίδας. Το έλλειμμα αυτό αναπληρώνεται με το θεσμό του φροντιστή με τον οποίο δημιουργείται μία αναπαράσταση παρόμοια με αυτή της μάνας και με τις ανάλογες προσδοκίες.

Η φροντίδα είναι μια έννοια οικουμενική και διαχρονική, που χαρακτηρίζει κάθε ανθρώπινο πολιτισμό. Σε κάθε ιστορική περίοδο, τα άτομα που θεωρούνταν ότι είχαν την γνώση και την ικανότητα παροχής φροντίδας ήταν αυτά που την

ασκούσαν και για πολλούς αιώνες τα άτομα αυτά κατείχαν σημαντική κοινωνική θέση και είχαν το σεβασμό όλων.

Οι φροντιστές παρέχουν ουσιαστική υποστήριξη στο άτομο που χρήζει φροντίδας εκτελώντας τόσο απλές όσο και σύνθετες δραστηριότητες στην καθημερινότητα του. Η μακροχρόνια φροντίδα, για πολλά χρόνια, παρέχόταν αποκλειστικά από τις οικογένειές τους και τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αυτό μπορεί να είχε κάποια πλεονεκτήματα για τις σχέσεις μεταξύ των εμπλεκόμενων προσώπων, δημιουργούσε όμως και πάρα πολλά προβλήματα με πιο σημαντικά τη σωματική και ψυχική κούραση από την πλευρά των ατόμων που παρείχαν την φροντίδα. Η σωματική και η ψυχολογική τους επιβάρυνση αποτελεί τα τελευταία χρόνια αντικείμενο έρευνας. Ωστόσο, η προετοιμασία τους και η παροχή στήριξης στο ρόλο τους δεν έχει καθιερωθεί στην κλινική πρακτική.¹⁻²

Σκοπός

Η θεωρητική προσέγγιση της μακροχρόνιας φροντίδας και των παρόχων της και η μελέτη της ελληνικής πραγματικότητας επί του θέματος.

Υλικό και Μέθοδος

Η μεθοδολογία περιελάμβανε συλλογή πληροφοριών σχετικά με το θέμα από άρθρα και βιβλία της τελευταίας δεκαετίας στη βάση δεδομένων PubMed και το σύνδεσμο Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών (HEAL-Link), καθώς

επίσης σε ερευνητικά άρθρα, βιβλία, επιστημονικά περιοδικά και ιστοσελίδες.

Αποτελέσματα

Η έννοια της φροντίδας

Η φροντίδα αποτελεί ένα πανανθρώπινο χαρακτηριστικό, μία ανθρώπινη συμπεριφορά που υφίσταται από τότε ο άνθρωπος εμφανίστηκε στη γη. Η ζωή του βασίζεται στις ανάγκες του και στην ικανοποίησή τους. Αναλύοντας την έννοια της φροντίδας, τονίζεται ότι, το βαθύτερο κίνητρο όλων των ενεργειών του ανθρώπου πηγάζει από την αέναη προσπάθειά του να ικανοποιήσει τις ανάγκες του². Είναι οι βασικές βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές ανάγκες με ανώτερη την αυτοπραγμάτωση, με βαθύτερη επιθυμία να έχει τον άλλο στη ζωή του, κάτι που τον βγάζει από τον εαυτό του και τον οδηγεί σε αλληλεπίδραση με τον άλλον. Η φροντίδα και η παροχή της δεν χαρακτηρίζουν ένα συγκεκριμένο επάγγελμα, αλλά περιγράφουν οποιοδήποτε άτομο προσφέρει βοήθεια σε κάποιο άλλο με σκοπό την ποιοτική συνέχιση της ζωής του³.

Η αρχή για παροχή επιστημονικής φροντίδας γίνεται πραγματικότητα με την εμφάνιση της Florence Nightingale στην επιστήμη της Νοσηλευτικής. Στις αρχές του 1950, η Leininger υποστήριζε ότι διαμέσου της κατανόησης της κουλτούρας, η παρεχόμενη φροντίδα θα ήταν πιο κατάλληλη και αποτελεσματική. Σύμφωνα με τη θεωρία της Jean Watson η φροντίδα είναι ένα σύστημα αξιών που έχει ως αποτέλεσμα την προστασία και την ενδυνάμωση της ανθρώπινης

αξιοπρέπειας. Το ιδεώδες της φροντίδας περιέχει αξίες, θέληση για δέσμευση, γνώσεις και δραστηριότητες φροντίδας. Ο φροντιστής εισέρχεται στην εμπειρία ενός άλλου και ο άλλος άνθρωπος στην εμπειρία του φροντιστή.

Η Parse ορίζει τη φροντίδα ως τον ιδιαίτερο τρόπο του να συνυπάρχεις με κάποιον προσέχοντας αλλαγές και τον τρόπο ζωής των άλλων. Κατά την Rogers, η φροντίδα παίρνει διάσταση μέσα από την ανακουφιστική φροντίδα, μέσω συμμετοχικών και επιβαλλόμενων θεραπευτικών βοηθημάτων, όπως το θεραπευτικό άγγιγμα, το διαλογισμό, το χιούμορ, το γέλιο, την ονειροπόληση, το χορό κ.α. Η Orem ανέπτυξε τη θεωρία της ελλειμματικής αυτοφροντίδας περί στήριξης και αγωγής του φροντιζόμενου με σκοπό την απόκτηση απαραίτητων ικανοτήτων για την αυτοφροντίδα του. Επέκταση της θεωρίας της Orem αποτελεί η θεωρία της Newman περί φροντίδας. Τέλος το μοντέλο Rice περί δυναμικής αυτοδιάθεσης για την αυτοφροντίδα υποστηρίζει πως η φροντίδα συναποφασίζεται από τον φροντιζόμενο και το φροντιστή, όπου ο τελευταίος διευκολύνει τον πρώτο στη διαδικασία αυτοδιάθεσης για αυτοφροντίδα, μέσω πολυάριθμων στρατηγικών όπως η εκπαίδευση και η υπεράσπισή του².

Μια πρόσφατη προσπάθεια προσέγγισης του όρου δηλώνει ότι η φροντίδα είναι η διανοητική, ψυχολογική, πνευματική και φυσική προσφορά ενέργειας ούτως ώστε να επιτευχθεί η ικανοποίηση των αναγκών και η προαγωγή της ευεξίας του πάσχοντα⁴. Παρά τις συζητήσεις και

τις διαφωνίες για το τι είναι φροντίδα και ποιος την καθορίζει, οι πλειοψηφία των θεωρητικών συμφωνούν ότι η έννοια αυτή ταυτίζεται με τη Νοσηλευτική και συνδέεται απόλυτα με την ύπαρξή της⁵.

Στο επιστημονικό πλαίσιο της Νοσηλευτικής οι βασικές αρχές που περιέχονται ως φροντίδα αναφορικά με το άτομο⁶ είναι οι παρακάτω:

- Δέχεται φροντίδα με αξιακό σύστημα που πηγάζει απ'την ανθρώπινη υπόστασή του.
- Είναι μια πλήρης ολότητα σε κάθε λεπτό της ζωής του.
- Ζει δεχόμενο φροντίδα συνεχώς.
- Ζει βασιζόμενο στη φροντίδα
- Βελτιώνεται συμμετέχοντας σε σχέσεις φροντίδας.

Μακροχρόνια Φροντίδα

Η μακροχρόνια φροντίδα αναφέρεται στην παροχή βοήθειας και υποστήριξης σε άτομα οποιασδήποτε ηλικίας για την ικανοποίηση ιατρικών αναγκών ή την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων κατά τη διάρκεια μιας μακράς χρονικής περιόδου. Ένα άτομο χρήζει μακροχρόνιας φροντίδας όταν μια χρόνια κατάσταση, ένα τραύμα ή κάποιο πρόβλημα υγείας περιορίζει την ικανότητα του να επιτελέσει βασικές λειτουργίες αυτοφροντίδας καλούμενες και δραστηριότητες καθημερινής ζωής όπως το να λάβει λουτρό, να ενδυθεί, να σιτιστεί ή να επιτελέσει λειτουργικές καθημερινές

δραστηριότητες όπως οικιακές εργασίες, προετοιμασία γευμάτων ή διαχείριση χρημάτων⁷.

Ουσιαστικός στόχος της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι η παροχή υψηλού επιπέδου προστασίας έναντι του κινδύνου ασθένειας ή απώλειας της αυτονομίας⁸. Ο παραπάνω στόχος μπορεί να επιτευχθεί με την σχεδίαση κι εφαρμογή εξατομικευμένων προγραμμάτων φροντίδας υπό το πρίσμα της επίτευξης των βέλτιστων αποτελεσμάτων από πλευράς αποτελεσματικότητας και ικανοποίησης όσων τα χρησιμοποιούν. Η παροχή υπηρεσιών φροντίδας στην κατάλληλη στιγμή και στο πλέον απαραίτητο πλαίσιο, προϋποθέτει τη συνεργασία ομάδων από διάφορα επιστημονικά πεδία, τη συνεργασία παρόχων υπηρεσιών και οργανισμών μεταξύ τους, καθώς και τη συνεργασία τόσο με το άτομο που χρήζει βοήθειας όσο και με τους φροντιστές του⁹.

Ο όρος «μακροχρόνια φροντίδα» δεν είναι ενιαίος σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση. Οι διαφοροποιήσεις μεταξύ των κρατών-μελών αφορούν διαφορές στο χρόνο παραμονής σε δομές φροντίδας, στο εύρος των προσφερομένων υπηρεσιών καθώς και τη συχνά δυσδιάκριτη διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στις ιατρικές υπηρεσίες (παροχές υγείας) και τις μη ιατρικές (κοινωνικές). Για παράδειγμα ορισμένες χώρες επιλέγουν να επικεντρωθούν νωρίτερα σε θεραπείες αποκατάστασης εξωτερικών ασθενών από ότι άλλες, οι οποίες εστιάζουν στην παροχή φροντίδας σε νοσοκομεία ή παρόμοια ιδρύματα⁷.

Κυρίαρχο ρόλο στη μακροχρόνια φροντίδα κατέχουν οι προτιμήσεις αυτού που δέχεται τη φροντίδα, δηλαδή η βελτιωμένη ποιότητα ζωής του (πλευρά της ζήτησης). Η θεμελιώδης αυτή διάκριση δυστυχώς δεν θεωρείται δεδομένη ακόμα σε πολλά κράτη και συχνά η ιατροκεντρική προσέγγιση συνεπάγεται χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας ζωής αλλά και υψηλότερο κόστος, αφού ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ατόμων, κυρίως ηλικιωμένων, που απλώς χρειάζονται ένα χέρι βοήθειας για να εξυπηρετηθούν, καταλαμβάνει θέσεις σε νοσοκομεία μόνο και μόνο λόγω έλλειψης υποδομών, λόγω αδυναμίας ή εξαιτίας του οικογενειακού¹⁰.

Η φροντίδα αυτή μπορεί να διαρκέσει από μερικές βδομάδες ή μήνες μέχρι και πολλά χρόνια. Η διάρκεια της φροντίδας εξαρτάται από τους λόγους που την επιβάλλουν και δύναται να λάβει τη μορφή προσωρινής μακροπρόθεσμης φροντίδας (αποκατάσταση από παραμονή σε νοσοκομείο, αποκατάσταση ασθένειας, τραυματισμού ή χειρουργικής επέμβασης ή τελικό στάδιο ιατρικής κατάστασης) ή συνεχούς μακροχρόνιας φροντίδας (χρόνιες σωματικές παθήσεις, μόνιμη ανικανότητα, άνοια, συνεχής ανάγκη για βοήθεια σε εκπλήρωση καθημερινών δραστηριοτήτων ή ανάγκη για επίβλεψη)¹⁰.

Παροχή μακροχρόνιας φροντίδας

Η μακροχρόνια παροχή φροντίδας προσδιορίζεται από τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε^{11,12} και παρέχεται κατά κύριο λόγο από τους φροντιστές. Φροντιστής χαρακτηρίζεται εκείνο το άτομο που προσφέρει υποστήριξη, είτε με την μορφή εθελοντισμού είτε

με αμοιβή σε έναν άνθρωπο που δεν έχει τη δυνατότητα να καλύψει τις βασικές του ανάγκες τόσο σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας και συναισθηματικής κάλυψης¹³.

Η παροχή φροντίδας μπορεί να είναι

- Επίσημη/τυπική (formal)
- Ανεπίσημη/άτυπη (informal)

Η επίσημη φροντίδα παρέχεται από επαγγελματίες φροντιστές που έχουν λάβει ειδική εκπαίδευση ούτως ώστε να παρέχουν φροντίδα στον πάσχοντα με επιστημονικό τρόπο. Σύμφωνα με τον Thomas Day επίσημος φροντιστής χαρακτηρίζεται το άτομο εκείνο που προσφέρει επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού, τόσο σε ιδρύματα (πχ κέντρα περίθαλψης χρόνιων πασχόντων) αλλά και κατ' οίκον. Τα άτομα αυτά μπορεί να είναι νοσηλευτές, κοινωνικοί λειτουργοί καθώς και επαγγελματικά εκπαιδευμένο προσωπικό πάνω σε ζητήματα που σχετίζονται με την υγεία του ατόμου διανοητική, ψυχολογική και σωματική¹⁴.

Στην ανεπίσημη μορφή οι φροντιστές δεν είναι επαγγελματίες υγείας, αλλά συνήθως κάποιο μέλος της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (συγγενείς, φίλοι, γείτονες) ή εθελοντές¹⁵. Ως ανεπίσημος φροντιστής προσδιορίζεται εκείνο το άτομο το οποίο παρέχει φροντίδα χωρίς κάποια οικονομική αποζημίωση¹⁶ και μπορεί να είναι οποιοδήποτε άτομο ανεξάρτητα από το κοινωνικό

ή μορφωτικό επίπεδο, την κουλτούρα και την ηλικία¹⁷. Όταν γίνεται αναφορά σε άτομο που παρέχει ανεπίσημη φροντίδα σε κάποιο μέλος της οικογένειάς του, το οποίο είναι εξαρτώμενο από αυτό, μπορεί να προσδιορίζεται και ως οικογενειακός φροντιστής. Σύμφωνα με τους Hudson και συν.,¹⁸ οι περισσότεροι ηλικιωμένοι χρειάζονται ανεπίσημη φροντίδα από την οικογένειά τους προς το τέλος της ζωής τους.

Στην ανεπίσημη φροντίδα οι φροντιστές προσφέρουν κατά κανόνα όση περισσότερη βοήθεια μπορούν και για όσο χρόνο απαιτείται, καθώς οι συναισθηματικοί δεσμοί υπερτερούν άλλων προβληματισμών ή εμποδίων. Στη θεσμοθετημένη φροντίδα αντιθέτως τίθενται περιορισμοί στην παροχή φροντίδας όπως ο χρόνος εργασίας, το συναισθηματικό-ψυχολογικό κόστος, η ποιότητα φροντίδας και το χρηματικό κόστος. Οι συναισθηματικοί δεσμοί στην περίπτωση των επαγγελματιών υγείας αντικαθίστανται με την ενσυναίσθηση ή αλλιώς από τον επαγγελματικό τρόπο να νοιάζονται¹⁵.

Η φροντίδα υγείας στη κοινότητα σύμφωνα και με τις διεθνείς πρακτικές απαιτεί τη συμμετοχή και τη συνεργασία μεταξύ τυπικού και άτυπου φροντιστή με την άμεση εμπλοκή του χρήστη στη φροντίδα^{19,20}. Ουσιαστικά, οι ανεπίσημοι φροντιστές αναγνωρίζονται ως αναπόσπαστο κομμάτι της γενικότερης φροντίδας, ενώ η εκπαίδευσή τους από επαγγελματίες υγείας, συμβάλλει στη διαχείριση της φροντίδας αλλά και μείωση του φόβου των ιδίων κατά την παροχή της, αξιολογώντας αφενός τις γνώσεις και δεξιότητές

τους και αφετέρου την επίδραση της φροντίδας στην ποιότητα ζωής τους²¹.

Η συμπεριφορά των φροντιστών επηρεάζεται από τις αντιλήψεις των αποδεκτών της για την ποιότητα της φροντίδας που επιθυμούν. Κάποιοι προτιμούν η φροντίδα να τους παρέχεται από ικανούς κλινικά επαγγελματίες, με τεχνικές ικανότητες, ενώ άλλοι δείχνουν προτίμηση σε ψυχοκοινωνικές συμπεριφορές, όπως ενδιαφέρον και εχεμύθεια^{4,22}.

Οι ανεπίσημοι φροντιστές παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον μέσα στα δίκτυα παροχής ολοκληρωμένης φροντίδας υγείας στην κοινότητα. Θεωρούνται μέσα στο σύστημα υγείας πόροι καθώς αναλαμβάνουν τη φροντίδα ενός ατόμου με έμφαση στις ανάγκες του αποδέκτη απαλλάσσοντας τον επίσημο φορέα από την υποχρέωση να παρέχει φροντίδα. Η δυνατότητα για την παροχή άτυπης φροντίδας είναι γενικά μειωμένη καθώς η ζήτηση είναι αυξημένη και πολλές φορές δεν είναι δυνατόν να καλυφθεί. Αυτό έχει σαν συνέπεια την ανάγκη για περισσότερη επίσημη φροντίδα και αύξηση των δαπανών των υπηρεσιών υγείας. Πολλές Ευρωπαϊκές χώρες έχουν σαν στόχο την τόνωση της φροντίδας κατ'οίκον καθώς αυτό, εκτός από το οικονομικό όφελος που επιφέρει, συμβάλλει στην διατήρηση της ανεξαρτησίας των ανθρώπων και είναι προτιμότερο τόσο από τους ασθενείς όσο και από τις οικογένειές τους²³.

Ο εθελοντισμός είναι επίσης μια δομή που ενισχύει την άτυπη φροντίδα. Ωστόσο, επειδή

είναι πιο δύσκολη η διαπραγμάτευση συμβάσεων στην περίπτωση του εθελοντισμού είναι πιο δύσκολη η οργάνωση και η προσαρμογή στις υπάρχουσες ανάγκες. Ο Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός στην Ελλάδα παρέχει σύνθετο έργο βασισμένο στην εθελοντική δράση και την άμεση ανταπόκριση των πολιτών²⁰.

Επιβάρυνση φροντιστών

Η υγεία του ασθενούς και του φροντιστή είναι καταστάσεις αλληλένδετες, καθώς επηρεάζονται αμφίδρομα. Ο φροντιστής επιβαρύνεται σε σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό επίπεδο. Οι πολλαπλές δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο φροντιστής όπως οι αλλαγές στις ημερήσιες συνήθειες του, οι οικονομικές δυσκολίες και η υποβάθμιση της καθημερινής του ζωής είναι κάποιες από τις επιβαρύνσεις που υφίσταται, με τις συνέπειες αυτών να μην είναι μόνο σωματικές²⁴. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν συναισθηματική, διανοητική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση. Φυσικά το μέγεθος της επιβάρυνσης εξαρτάται σημαντικά τόσο από το είδος της ασθένειας όσο και από την κρισιμότητά της αλλά και από της εξέλιξή της στο πέρασμα του χρόνου²⁵.

Κύρια επίπτωση στην ψυχική υγεία των φροντιστών είναι η κατάθλιψη. Παρατηρείται πιο συχνά σε γυναίκες και σε νεαρά άτομα που παρέχουν φροντίδα. Η λειτουργική κατάσταση και η παρουσία γενικότερης εξασθένησης του δέκτη, το βάρος και η υπερφόρτωση του φροντιστή είναι παράμετροι που σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό με την εμφάνιση κατάθλιψης στους φροντιστές²⁶.

Επίσης το γεγονός ότι ο φροντιστής εκτίθεται καθημερινά σε διάφορους στρεσογόνους παράγοντες επιφέρει σε αυτόν ένα φορτίο που προσδιορίζεται ως «αλλοστατικό φορτίο» (allostaticburden). Το αλλοστατικό φορτίο συνδέει τη φροντίδα με την έκβαση της πορείας της ασθένειας²⁷ και αφορά στην φθορά που επέρχεται, είτε λόγω άγχους είτε από ελλιπή διαχείριση, όταν δεν αντιμετωπίζεται ο στρεσογόνος παράγοντας.

Η ποιότητα ζωής του φροντιστή μπορεί να επηρεαστεί καταλυτικά. Ειδικότερα φροντιστές που υποφέρουν από κατάθλιψη κατά τη διάρκεια του προγράμματος ενδοσοκομειακής αποκατάστασης είναι πιο πιθανό να έχουν προβλήματα με τη συναισθηματική προσαρμογή και σωματική υγεία κατά το πρώτο έτος φροντίδας²⁶. Σε μελέτη των McKee και συν.,²⁸ αναφέρεται ότι οι φροντιστές έχουν διπλάσιο κίνδυνο για εμφάνιση καρδιολογικών παθήσεων, καρκίνου, αρθρίτιδας, σακχαρώδη διαβήτη, από τους μη φροντιστές.

Επίσης σε περιπτώσεις φροντίδας ηλικιωμένων ή ατόμων με αναπηρία ή ψυχιατρική νοσηρότητα είναι συνήθης. Η απώλεια της ανεξαρτησίας των φροντιστών, η συνεχής αγωνία, οι φυσικές απαιτήσεις της φροντίδας αλλά και η υγεία των φροντιστών, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις που και οι ίδιοι είναι μεγάλοι σε ηλικία, αυξάνουν τα σωματικά προβλήματα και οδηγούν σε αυξημένη θνησιμότητα²⁹.

Υποστήριξη φροντιστών

Οι φροντιστές στο δύσκολο έργο που αναλαμβάνουν έχουν ανάγκη από σωστή και ολοκληρωμένη πληροφόρηση, επικοινωνία και υποστήριξη για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Συχνά αναφέρουν έλλειμμα στον τομέα της εκπαίδευσης στις δεξιότητες, που σχετίζονται με τη φροντίδα των ασθενών, έλλειψη βοήθειας από επαγγελματίες υγείας και απουσία κοινωνικής υποστήριξης. 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. Η αναγνώριση των ψυχοκοινωνικών αναγκών των φροντιστών είναι ένα σημαντικό πρώτο βήμα για την ενίσχυση της ποιότητας ζωής και ευημερίας τους²¹.

Υπό αυτό το πρίσμα οι φροντιστές γίνονται συχνά οι ίδιοι χρήστες του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης³⁰. Το περιεχόμενο των παρεμβάσεων για τους φροντιστές έχει κωδικοποιηθεί σε τρεις μεγάλες κατηγορίες: πληροφορίες για επαγγελματικές δεξιότητες, οικογενειακή πρόνοια και φροντίδα του εαυτού του φροντιστή³¹. Στις στρατηγικές παρεμβάσεων περιλαμβάνονται ομάδες υποστήριξης, ατομική συμβουλευτική, συμβουλευτική οικογένειας, η διαχείριση υποθέσεων, υπηρεσίες ανάπαυλας και δεξιότητες κατάρτισης²⁶.

Η πληροφόρηση που θα πρέπει να έχουν οι φροντιστές δύναται να αφορά ζητήματα σχετικά

με την ασθένεια, την οικονομική υποστήριξη καθώς και νομικά θέματα, υπηρεσίες φροντίδας, γνώση για συμβουλευτικές ομάδες και οργανωμένη συναισθηματική υποστήριξη. Αυξάνοντας τις γνώσεις τους σχετικά με την κατάσταση που αντιμετωπίζουν μπορούν να αντιμετωπίσουν πιο αποτελεσματικά τα προβλήματα που προκύπτουν αλλά και να διαχειριστούν καλύτερα τα συναισθήματα τους. 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 φροντίδα³². Οι φροντιστές με υψηλότερα επίπεδα βαρών είναι πιθανό να στραφούν σε γιατρούς, νοσηλευτές και άλλους επαγγελματίες υγείας, σε σχέση με εκείνους με χαμηλότερα επίπεδα βαρών³³.

Η υποστήριξη μπορεί να είναι ηθική, συναισθηματική συμπαράσταση, φροντίδα ή πρακτική, όπως ανάληψη ρόλων, διευθέτηση εκκρεμών υποθέσεων³². Είναι σημαντικό να έχουν οι φροντιστές ένα συντονισμένο, σφαιρικό και βιώσιμο σχέδιο φροντίδας, δημιουργημένο από μια αξιόπιστη εταιρική σχέση μεταξύ των εμπλεκόμενων επαγγελματικών φορέων παροχής φροντίδας, το οποίο θα αναγνωρίζει και θα υποστηρίζει τις διακυμάνσεις στις ανάγκες του φροντιστή και φροντιζομένου με την πάροδο του χρόνου²⁶.

Προγράμματα αυτοφροντίδας φροντιστών περιλαμβάνουν σωματική άσκηση και τεχνικές διαχείρισης του άγχους ή χαλάρωση³⁴, ως

συμπληρωματική εναλλακτική ιατρική μέθοδο, για τροποποίηση των αντιδράσεων του άγχους³⁵. Επισημαίνεται ότι, η έγκαιρη αναγνώριση και αντιμετώπιση του άγχους των φροντιστών θα πρέπει να συμπορεύεται με την εκτίμηση του άγχους των ασθενών καθώς όσο αυξάνεται το άγχος των ασθενών τόσο αυξάνεται το άγχος των φροντιστών³⁶.

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 ανεξάρτητοι³⁷.

Είναι σημαντικό να τονισθεί ότι, ο αριθμός των ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με την ικανότητα ή την προθυμία των φροντιστών να συμμετάσχουν σε πρόγραμμα φυσικής δραστηριότητας, είναι περιορισμένος³⁸.

Η κατάσταση στην Ελλάδα

Το πεδίο της μακροχρόνιας φροντίδας στην Ελλάδα αναπτύσσεται με αργό και αποσπασματικό τρόπο. Δεν υπάρχει θεσμοθετημένη ενιαία παροχή υπηρεσιών προς τις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού και κυρίως προς τους υπερήλικες. Επίσης απουσιάζει σε τοπικό επίπεδο η συστηματική καταγραφή, των αναγκών για μακροχρόνια φροντίδα με βάση το φύλο, την ηλικία, την κατάσταση υγείας, την εθνικότητα, τις δυνατότητες πρόσβασης σε υπηρεσίες και άλλα σχετικά χαρακτηριστικά³⁹.

Επιπροσθέτως η δημόσια χρηματοδότηση για μακροχρόνια φροντίδα στην Ελλάδα σύμφωνα με έρευνες στις χώρες του ΟΑΣΑ βρίσκεται στο 0% (Διάγραμμα 1)⁴⁰, ενώ αντίστοιχα όσον αφορά τις επιμέρους δαπάνες υγείας στο 1% (Διάγραμμα 2)⁴¹.

Θα πρέπει να επισημανθεί και το γεγονός πως η ελληνική κοινωνία θεωρεί ότι είναι υποχρέωση των μελών της οικογένειας να φροντίζουν τα ηλικιωμένα μέλη και τα μέλη που χρειάζονται επιπρόσθετη ειδική φροντίδα. Παράλληλα υπάρχει η ηθική αντίληψη ότι η φροντίδα είναι χαρακτηριστικό του θεσμού της οικογένειας και αποτελεί καθήκον προς τα μέλη που τη χρειάζονται. Ως εκ τούτου, η άτυπη φροντίδα μέσα στην οικογένεια, που παρέχεται είτε από συγγενικά πρόσωπα, είτε από αμειβόμενους φροντιστές (κυρίως από νόμιμα ή παράνομα διαμένουσες στη χώρα μετανάστριες) παίζει πρωτεύοντα ρόλο στην κάλυψη των αναγκών^{42,43}.

Η μετατόπιση των μεταναστευτικών ροών λίγο πριν τη δεκαετία του 1990 οδήγησε σε μια μεγάλη αλλαγή στην παροχή φροντίδας. Η άμεση διαθεσιμότητα της σχετικά οικονομικής μετανάστριας-φροντιστή προσφέρει μια λύση, η οποία είναι ταυτόχρονα οικονομική, προσιτή και συμβατή με τις επικρατούσες απόψεις, παρότι αναδύονται προβλήματα που σχετίζονται με την επικοινωνία, την κουλτούρα και τις γνώσεις που φέρει μια αλλοδαπή φροντιστής. 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 μετανάστριες⁴⁴.

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 κατάσταση⁴⁴.

Ειδικότερα η μακροχρόνια φροντίδα για τους ηλικιωμένους συνίσταται σε υπηρεσίες που παρέχονται από:

α. Τα ταμεία κοινωνικής ασφάλισης (κυρίως νοσηλευτική φροντίδα σε ιδιωτικές κλινικές για χρονίως πάσχοντες ηλικιωμένους). Το εύρος και το επίπεδο της κάλυψης διαφέρουν σημαντικά μεταξύ των ταμείων.

β. Τα προγράμματα για την φροντίδα ηλικιωμένων όπως η Βοήθεια στο σπίτι και τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων που λειτουργούν υπό την αιγίδα των ΟΤΑ με την έγκριση Κοινοτικών και Εθνικών Προγραμμάτων. Απευθύνονται σε ηλικιωμένα άτομα που χρήζουν βοήθειας, δεν αυτοεξυπηρετούνται, διαβιούν μοναχικά ή δεν διαθέτουν επαρκείς πόρους, με σκοπό να διατηρηθούν οι ίδιοι και οι οικογένειές

τους στον κοινωνικό ιστό παραμένοντας στο φυσικό και κοινωνικό τους περιβάλλον.

γ. Την οικογένεια (αμειβόμενη ή μη αμειβόμενη άτυπη φροντίδα)

δ. Τις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις (ΜΚΟ) (κυρίως εκκλησιαστικά γηροκομεία)³⁹.

Επιπρόσθετα η ανησυχητική έλλειψη νοσηλευτικού προσωπικού στον τομέα της υγείας και κατάλληλα εκπαιδευμένου προσωπικού αποτελεί επίσης μείζον πρόβλημα κυρίως ως προς την ποιότητα και αποτελεσματικότητα της παρεχόμενης μακροχρόνιας φροντίδας. Σύμφωνα με εμπειρική διερεύνηση του ΙΝΕ (2015) οι απασχολούμενοι στις υφιστάμενες δομές παρουσιάζουν χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης. Ο νόμος 4486/2017 παρέχει ένα σύγχρονο πλαίσιο υπηρεσιών υγείας σε χρόνιους πάσχοντες μέσω των Περιφερειακών Ιατρείων, Κέντρων Υγείας και Τοπικών Μονάδων Υγείας⁴⁵. Σίγουρα ο επαγγελματίας νοσηλευτής χρειάζεται να εντοπίζει και να ανταπεξέρχεται στις ανάγκες των ασθενών, με σεβασμό στις θρησκευτικές τους πεποιθήσεις, πάντα με πνεύμα συνεργασίας και ουσιαστικής επικοινωνίας.⁴⁶⁻⁴⁸ Σε αυτό το πλαίσιο ο επαγγελματίας κοινοτικός νοσηλευτής δύναται να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην υποστήριξη των άτυπων φροντιστών υγείας σε εκπαιδευτικό, συμβουλευτικό και καθοδηγητικό επίπεδο, προκειμένου αυτοί να παρέχουν το έργο τους αποτελεσματικά και ποιοτικά με γνώμονα τη συνέχεια της φροντίδας αναφορικά με το χώρο

του νοσοκομείου, την επιστροφή στο σπίτι και την ομαλή ένταξη στην κοινότητα.

Συμπεράσματα

Η μακροχρόνια φροντίδα δεδομένης της γήρανσης του πληθυσμού, ειδικά στην Ελλάδα, αποτελεί ένα πεδίο που πρέπει να προσεγγιστεί με κατάλληλη έμφαση και στοχοθεσία από τις αρχές και τους επαγγελματίες υγείας. Το έργο των τυπικών και άτυπων φροντιστών σαφώς είναι πολυσήμαντο με ιδιαιτερότητες και προκύπτουσες ανάγκες, που έχουν άμεση επίπτωση στην ποιότητα της μακροχρόνιας φροντίδας. Διεθνώς έχουν αναγνωριστεί από τους επιστήμονες και σε πολλές χώρες έχουν θεσπιστεί ήδη ποιοτικές υπηρεσίες για την υποστήριξή τους στα πλαίσια ενός οργανωμένου πλαισίου παροχής της φροντίδας.

Οι φροντιστές υγείας, παρόλο που έχει αναγνωριστεί ο ρόλος και οι ανάγκες τους, εξακολουθούν να έχουν ελλιπή ενημέρωση για τις δυνατότητες και τις υπηρεσίες υποστήριξης που έχουν θεσπιστεί για αυτούς ή ακόμη και αδυναμία προσβασιμότητας.

Στην Ελλάδα, οι υπηρεσίες και οι θεσμοί αυτοί βρίσκονται ακόμη σε πρώιμο στάδιο. Ωστόσο, τονίζεται ότι, στη χώρα μας η φροντίδα εκλαμβάνεται ως οικογενειακή υπόθεση. Οι άτυποι φροντιστές συνήθως μέλη της οικογένειας και αλλοδαπές γυναίκες μετανάστριες, μάλλον υποκαθιστούν το έργο των επαγγελματιών υγείας και ιδιαίτερα των νοσηλευτών, αποτελώντας καταλύτη της πορείας της υγείας των ασθενών, επηρεάζοντάς τη και συνάμα επηρεαζόμενοι από

αυτήν. Μέσα από το βίωμα της ασθένειας επιβαρύνονται σωματικά και ψυχικά, ενώ καλούνται να αντιμετωπίσουν ποικίλες δυσκολίες σχετιζόμενες με ζητήματα επικοινωνίας, πληροφόρησης κι εκπαίδευσης.

Αναδύεται η ανάγκη στήριξης της μακροχρόνιας τυπικής και άτυπης φροντίδας από κατάλληλες υπηρεσίες, εντασσόμενη σε σαφή νομοθετικά πλαίσια. Η ανάπτυξη θεσμών υποστήριξης και συμβουλευτικής, τόσο των ατόμων που χρειάζονται φροντίδα, όσο και θεσμών υποστήριξης των φροντιστών είναι ιδιαίτερα σημαντική. Προϋπόθεση στην στήριξη των φροντιστών αποτελεί η εμπειριστατωμένη και ολοκληρωμένη ενημέρωση και εκπαίδευσή τους, ώστε να μπορούν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του φροντιζομένων και να αντιμετωπίσουν τη νέα πραγματικότητα για την οποία δεν ήταν αρχικά κατάλληλα προετοιμασμένοι.

Παρόλα αυτά έχουν γίνει κάποια βήματα για την υποστήριξη ασθενών και φροντιστών. Έχουν θεσπιστεί δομές για υποστήριξη ασθενών στο σπίτι, έχουν αναπτυχθεί δίκτυα ενημέρωσης φροντιστών, ενώ υπάρχουν πλέον και αρκετά ιδιωτικά κέντρα παροχής υποστήριξης και φροντίδας. Τα τελευταία χρόνια έχουν επίσης αναπτυχθεί υπηρεσίες υποστήριξης και θεσμοί που αντικαθιστούν την άτυπη φροντίδα, αν και, σε πολλές περιπτώσεις, είναι οικονομικά απρόσιτες για πολλούς ασθενείς με αποτέλεσμα να προσφεύγουν ξανά στην άτυπη οικογενειακή φροντίδα. Παράλληλα απουσιάζει ο συνολικός σχεδιασμός και το όραμα παροχής μιας συνεχούς

και ποιοτικής ολιστικής φροντίδας στα ανθρωποκεντρικά πρότυπα.

Υπό αυτό το πρίσμα, ο νοσηλευτής με το σύνολο των αρχών και αξιών της νοσηλευτικής επιστήμης δύνανται να υποστηρίξει και να ενισχύει

Βιβλιογραφία

1. De La Maisonneuve C, Martins JO. Public Spending on Health and Long-term Care: A New Set of Projections. OECD Economic Policy Papers No6. OECD Publishing, Paris Paris, 2013.
2. Γκούβα Μ, Κοτρώτσιου Ε. Ψυχολογικά ζητήματα σε ιστορίες φροντίδας. 2η Έκδοση. Εκδ., Λαγός, Αθήνα, 2012.
3. Gonzaga ML, Arruda EN. Sources of meaning of caring and lack of caring in a pediatric hospital. *Rev Lat Am Enfermagem* 1998, 6(5):17-26.
4. Κάρλου Χ, Πατηράκη Ε. Η έννοια της φροντίδας στην Ογκολογική Νοσηλευτική. Ανασκόπηση βιβλιογραφίας. *Νοσηλευτική* 2011, 50(1):35-48.
5. Σαπουντζή – Κρέπια, Δ, Κρέπια Β. Η φιλοσοφική διάσταση της νοσηλευτικής φροντίδας. *Νοσηλευτική* 2005, 44(2):178-185.
6. Boykin A, Schoenhofer SO. Nursing as caring: A Model for Transforming Practice. *Nursing Science Quarterly* 2001, 7(4):158.
7. European Commission. Long-term care in the European Union. Directorate-general for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Luxemburg, 2008.
8. Nagode M, Zver E, Marn S, Jacovic A, Dominkuw D. Long-term care – use of the international definition in Slovenija, 2014, Available at: http://www.umar.gov.si/filedmin/user_upload/publikacije/dz/2014/DZ02_14_summary.pdf.
9. European Quality Framework for long-term care services, We Do project, 2012, Available at http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_EN_WEB.pdf
10. Vickland V, Werner J, Morris T, McDonnell G, Draper B, Low LF, Brodaty H. 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* 2011, 11(1):793.
11. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin* 2013, 129(6):946-972.
12. Parks SM, Novielli KD. Alzheimer's disease caregivers: hidden patients. *Clinical Geriatrics* 2003, 11:34-38.
13. Triantafyllou J, Mestheneos E, Prouskas C, Goltsi V, Kontouka S, Loukissis A. Services for

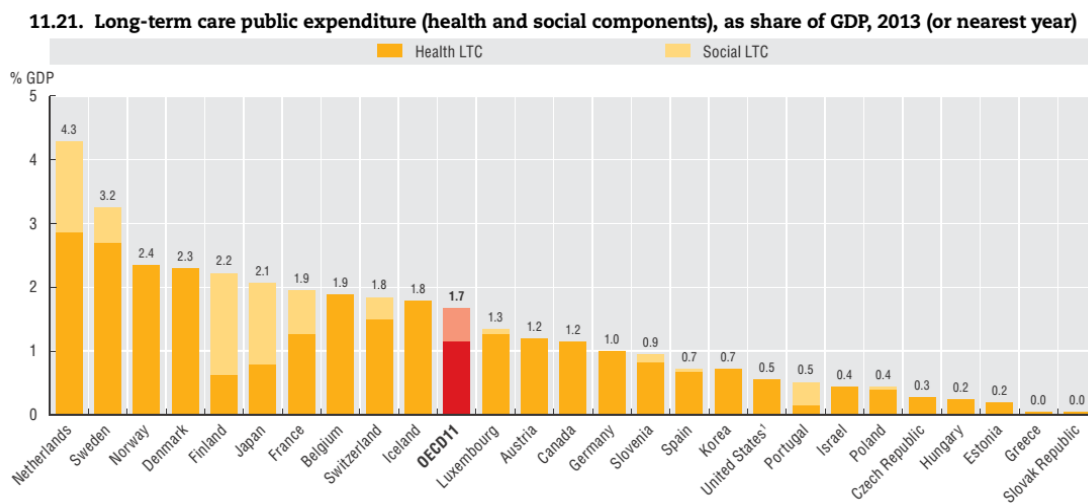
- Supporting Family Carers of Older Dependent People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage. The National Survey Report for Greece. Eurofarmcare, 2006. Available at: http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofarmcare/documents/deliverables/nasure_el.pdf.
14. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Εθνικό σχέδιο για τη δημόσια υγεία 2008-2012. Αθήνα, 2011.
 15. Ιατρού Γ, Κοτρώτσιου Ε, Γκούβα Μ, Κιοσσές Β. Πως αντιλαμβάνονται την ενσυναίσθηση οι φοιτητές νοσηλευτικής. Διεπιστημονική Φροντίδα υγείας 2016, 8(1):20-25.
 16. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002, 17(2):154-160.
 17. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Τμήμα Ψυχικής Υγείας. Πληροφορίες για τις οικογένειες και τους φροντιστές απόμων με ψυχικές ασθένειες. *Vic-tori: Metropolitan Health and Aged Care Services Division*, Αθήνα 2002, Διαθέσιμο στο: <http://www.health.vic.gov.au/men-talhealth/carer/greekmen.pdf>.
 18. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med* 2011, 14(7):864-9.
 19. Williams C. Νοσηλευτική με προσανατολισμό την κοινότητα και νοσηλευτική βασισμένη στην κοινότητα. Στο: Stanhope M, Lancaster J (eds) Κοινωνική Νοσηλευτική. Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα, 2006.
 20. Αδαμακίδου Θ. Εργασία με δίκτυα στην κοινότητα-Νέες υπηρεσίες. Εκπαιδευτικές σημειώσεις προγράμματος «Κατάρτιση νοσηλευτών της 1ης, 2ης & 6ης Υγειονομικής περιφέρειας στο σχεδιασμό και την οργάνωση προγραμμάτων πρόληψης και προαγωγής υγείας στα πλαίσια της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας». Εκδόσεις ΚΕΚ, Αθήνα, 2012.
 21. Tamayo GL, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Onco Nurs Forum* 2010, 37(1):50-57.
 22. Παπασταύρου Ε, Ευσταθίου Γ, Νικηταρά Μ, Τσαγκάρη Χ, Μερκούρης Α, Κάρλου Χ, Palese A, Tomietto M, Balogh Z, Suhonen P, Leino-Kilpi H, Jarsova D, Πατηράκη Ε. Η έννοια της φροντίδας. Αποτέλεσμα από μία πιλοτική ερευνητική εργασία. *Νοσηλευτική* 2010, 49(4):406-417.
 23. Καλοκαιρινού - Αναγνωστοπούλου Α, Σουρτζή Π. Κοινωνική Νοσηλευτική: Οργάνωση νοσηλευτικής φροντίδας στην κοινότητα.. Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα, 2005.
 24. Martínez - Martín P, Rodríguez – Bluzquer C, Forjaz M. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012, 12(2):221-230.
 25. Van Pelt DC, Schulz R, Chelluri L, Pinsky MR. Patient -Specific, Time -Varying. Predictors of post -ICU informal Caregiver burden. *He caregiver*

- Outcomes After ICU Discharge Project. *CHEST* 2012, 137(1):88-94.
26. Elliott TR, Pezent GD. Family caregivers of older persons in rehabilitation. *Neuro Rehabilitation* 2008, 23(5):439-446.
 27. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiving Burden stress and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. *JAMA* 2012, 307(4):398-403.
 28. McKee MG, Gillinov AM, Duffy MB, Gevirtz RN, Russoniello CV. Stress in medicine: strategies for caregivers patient, clinicians. The burdens of caregivers stress. *Cleve Clin J Med* 2011, 78(1):554-564.
 29. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA* 1999, 282(23): 2215-2219.
 30. Siemens I, Hazelton L. Communicating with families of dementia patients: practical guide to relieving caregiver stress. *Can Fam Physician* 2011, 57(7):801-802.
 31. Northouse LL, Katapodiri MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *Cancer J Clin* 2010, 60(5):317-339.
 32. Παπαδάτου Δ, Αναγνωστόπουλος Φ. Η Ψυχολογία στο χώρο της υγείας: Στρες και παρέμβαση στην κρίση. Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα, 1995, 101-102.
 33. National Alliance for caregiving and AARD, 2009. Available at: www.Caregiving.org/data/04finalreport.pdf/.
 34. Won CW, Fitts SS, Fararo S, Olsen P, Phelan EA. Community-based "powerful tools" intervention enhances health of caregivers. *Arch Gerontol Geriatr* 2008, 46(1):89-100.
 35. Oken BS, Fonareva I, Haas M, Wahbel H, Lane JB, Zajdel D, Amen A. Pilot controlled trial of mindfulness meditation and education for dementia caregivers. *J Altern Complement Med* 2010, 16(10):1031-1038.
 36. Tsoulou V, Karamolegou E, Kourakos M, Vasiliopoulos G, Polikandrioti M. Association of State and Trait Anxiety Between Patients Who Had Undergone Traumatic Amputation and Their Family Caregivers. *Int J Low Extrem Wounds*. 2019, 18(2):176-185.
 37. Griffin JM, Friedemann - Sánchez G, Hall K, Phelans Van Ryn M. Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *J Rehabil Res* 2009, 46(6):879-892.
 38. Castro CM, Wilcox S, O' Sullivan P, Baumann K, King AC. An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosom Med* 2002, 64(3):458-468.
 39. ΙΝΕ. Υγεία και μακροχρόνια φροντίδα στην Ελλάδα. Παρατηρητήριο οικονομικών και κοινωνικών εξελίξεων. Αθήνα, 2015.
 40. OECD. Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care: Greece. OECD Publishing, Paris, 2011, Available at: <http://www.oecd.org/greece/47877676.pdf>.
 41. OECD. Health at a Glance 2015: Current health expenditure by function of health care, OECD Indicators. Paris: OECD Publishing, Paris, 2015,

- Available at:
http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en.
42. Petmesidou M, Polyzoidis P. Religion und Wohlfartsstaatlichkeit in Griechenland: Die Orthodoxie in sozial politischen Klientelismus. In: Gabriel K, Reuter HR, Kurschat A, Leibold S (eds) Religion and Wohlfartsstaatlichkeit in Europa. Mohr Siebeck, Tübingen, 2013.
43. Petmesidou M, Pavolline E, Guillen A. South European healthcare systems under harsh austerity: A progress-regression mix?, South European Society and Politics 2014,19(3):331-352.
44. Lyberaki A. 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, 2008, Available at: [http://www.lse.ac.uk/collection/hellenic Observatory](http://www.lse.ac.uk/collection/hellenic%20Observatory).
45. Νόμος 4486/2017. Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις. Εφημερίδα της Κυβέρνησης (ΦΕΚ Α' 115/07-08-2017).
46. Koutelekos I, Gerogianni G. Religious at the hospital. *Rostrum of Asclepius*. 2011,10(4):480-486. (In Greek)
47. Koutelekos I. The need for communication between healthcare professionals and patients. *Perioperative Nursing*. 2015,4(1): 1-2.
48. Polikandrioti M, Koutelekos I. Patient's needs. *Perioperative Nursing*. 2013;2(2): 73-83. (In Greek)

Πίνακες και Σχήματα

Διάγραμμα 1. Δημόσια χρηματοδότηση της μακροχρόνιας φροντίδας στις χώρες του ΟΟΣΑ για το 2013 (OECD, 2015).



Διάγραμμα 2. Επιμέρους δαπάνες υγείας στις χώρες του ΟΟΣΑ για το 2013 (OECD, 2015).

