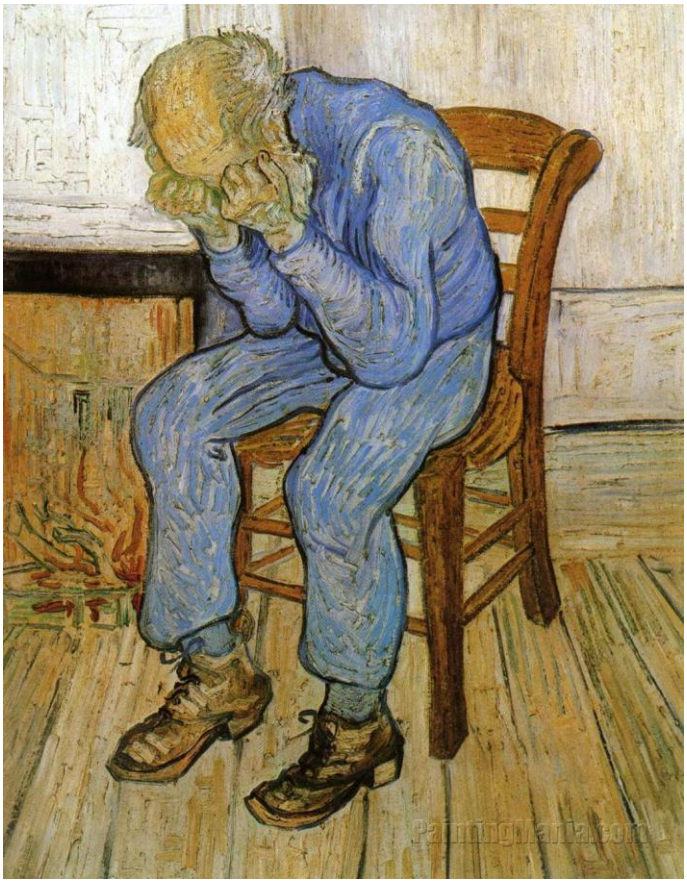
ΑΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΙΣ ΑΣΤΙΚΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΡΕΘΥΜΝΟΥ ΚΑΙ ΧΑΝΙΩΝ



Πίνακας: **Vincent Van Gogh «The old man»**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ:

ΒΙΣΤΑΓΙΑΝΝΑΚΗ ΧΡΥΣΗ

ΓΙΑΚΟΥΜΑΚΗ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΚΑΒΕΛΑΚΗ ΑΝΤΩΝΙΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΙΑΤΡΑΚΗ ΕΛΙΖΑ

ΗΡΑΚΛΕΙΟ (2015)

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«ΔΙΚΤΥΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΙΣ ΑΣΤΙΚΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΡΕΘΥΜΝΟΥ ΚΑΙ ΧΑΝΙΩΝ»

Υπεύθυνη καθηγήτρια

Ιατράκη Ελίζα

Σπουδάστριες

Βισταγιαννάκη Χρυσή

Γιακουμάκη Γεωργία

Καβελάκη Αντωνία

ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΕΓΚΡΙΣΕΩΣ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

1. _____

2. _____

3. _____

ΑΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ

Copyright@ 2015 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

http://www.teicrete.gr/koinerg/koinwnikis.html

Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Π.Ε. αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία του/των συγγραφέα/ων, του επιβλέποντα καθηγητή και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νόμους περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνούς Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Σελίδες

Αντί Προλόγου_____5

Περίληψη_____6

Εισαγωγή_____7

ΚΕΦΑΛΑΙΑ:

1. ΑΝΟΙΑ_____ 8

1.1. Τι είναι άνοια_____ 8

1.2. Αίτια της άνοιας_____ 9

1.3. Κλινικά χαρακτηριστικά_____9

1.4. Ηλικία έναρξης και επιδημιολογία_____ 10

1.5. Μορφές άνοιας_____ 11

1.5.1. Νευροεκφυλιστικές άνοιες_____11

1.5.2. Αγγειακές άνοιες_____ 13

1.5.3 Μεταβολικές άνοιες_____14

1.5.4 Άνοιες εκ συστηματικών νόσων_____ 15

1.5.5.Άνοιες από λοιμώδη νοσήματα_____ 15

1.5.6 Άλλες άνοιες_____ 15

1.6 Ψυχολογικές Διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς

στα ανοϊκά σύνδρομα_____16

1.7 Παράγοντες κινδύνου εμφάνισης άνοιας_____18

1.8 Διάγνωση άνοιας_____20

2. ΦΡΟΝΤΙΔΑ & ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ_____ 24

2.1 Η έννοια της φροντίδας_____ 24

2.1.1 Τα προβλήματα και οι ανάγκες της φροντίδας_____25

2.2 Ποιος είναι φροντιστής- Η έννοια της επιβάρυνσης_____ 28

2.3 Το άγχος της φροντίδας_____ 28

2.3.1. Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με άνοια_____29

2.4 Τα είδη της φροντίδας_____ 31

2.5 Ποσοστό φροντίδας που παρέχεται από άτομα του οικογενειακού Περιβάλλοντος στην Ελλάδα_____32

2.6 Η επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια στην Ελλάδα_____32

2.7 Η μέτρηση της επιβάρυνσης_____34

2.7.1. Κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια_____35

3. ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ_____39

3.1 Παράγοντες επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια_____ 39

3.2 Λειτουργικότητα και φυσική ανεπάρκεια ασθενών με άνοια_____40

3.3 Καθημερινά προβλήματα συμπεριφοράς και νοητική κατάσταση ασθενών_____42

3.4 Επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών_____45

3.5 Επιπτώσεις στη ψυχική υγεία των φροντιστών_____46

3.6 Ανάγκες φροντιστών_____48

3.7 Τι είδους υποστήριξη ζητούν τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιον ασθενή με άνοια_____50

3.8 Υπηρεσίες για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα_____51

3.8.1 Ιατρεία μνήμης_____53

3.8.2 Υπηρεσίες Βοήθειας στο σπίτι_____ 54

3.8.3 Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι_____55

3.8.4 Κέντρο Ημερήσιας φροντίδας στην Κρήτη_____56

3.8.5 Υπηρεσίες ενημέρωσης συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης_____57

4. Η ΖΩΗ ΜΕΤΑ ΤΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ_____60

4.1 Γενικά 60

4.2 Η εμπειρία μετά την περίοδο της φροντίδας 60

4.3 Όταν η φροντίδα φτάνει στο τέλος 62

4.3.1 Πένθος 63

4.4 Καλύπτοντας το κενό 66

4.5 Πρώην φροντιστές στην Ελλάδα- Η ζωή μετά τη φροντίδα 67

4.6 Εθελοντισμός 68

4.7 Ένταξη πρώην φροντιστών σε ειδικά προγράμματα 69

4.7.1 Συνέντευξη συμπεριφορικών εκδηλώσεων 70

5. Μεθοδολογία 71

5.1 Σκοπός έρευνας- Μελέτης 71

5.1.α) Ερευνητικές υποθέσεις 71

5.2 Μεθοδολογία έρευνας- Ερευνητικά εργαλεία 71

5.3 Μέθοδοι συλλογής δεδομένων- Στατιστική ανάλυση 72

5.3.1. Πληθυσμός μελέτης 73

5.4 Τήρηση Δεοντολογίας 73

5.5 Αποτελέσματα 73

5.6 Δυσκολίες και περιορισμοί έρευνας 82

5.7 Συμπεράσματα 82

5.8 Προτάσεις 83

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ 86

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΣΥΝΟΔΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΟΛΗ ΕΡΕΥΝΑΣ 92

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ 94

ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ 100

ΠΑΡΑΠΟΜΠΕΣ 123

Αντί προλόγου:

Στου καφενείου του βοερού το μέσα μέρος
σκυμμένος στο τραπέζι κάθετ' ένας γέρος·
με μιαν εφημερίδα εμπρός του, χωρίς συντροφιά.

Και μες στων άθλιων γηρατειών την καταφρόνεια[1]
σκέπτεται πόσο λίγο χάρηκε τα χρόνια
που είχε και δύναμι, και λόγο, κ' εμορφιά.

Ξέρει που γέρασε πολύ· το νοιώθει, το κυττάζει.
Κ' εν τούτοις ο καιρός που ήταν νέος μοιάζει
σαν χθες. Τι διάστημα μικρό, τι διάστημα μικρό.

Και συλλογιέται η Φρόνησις πως τον εγέλα[2]·
και πως την εμπιστεύονταν πάντα – τι τρέλλα! –
την ψεύτρα που έλεγε· «Αύριο. Έχεις πολύν καιρό.»

Θυμάται ορμές που βάσταγε· και πόση
χαρά θυσίαζε. Την άμυαλή του γνώσι
κάθ' ευκαιρία χαμένη τώρα την εμπαίζει[3].

... Μα απ' το πολύ να σκέπτεται και να θυμάται
ο γέρος εζαλίσθηκε. Κι αποκοιμάται
στου καφενείου ακουμπισμένος το τραπέζι

Κ. Π. Καβάφης, «Ένας γέρος»

Περίληψη

Στη συγκεκριμένη πτυχιακή εργασία θα παρουσιάσουμε αρχικά την γενική εικόνα της άνοιας, μέσα από βιβλιογραφικές πηγές, και δευτερευόντως θα ακολουθήσει η έρευνα σχετικά με τους φροντιστές των ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των Νομών Ρεθύμνου και Χανίων καθώς και τα αποτελέσματα αυτής.

Πιο συγκεκριμένα στο πρώτο κεφάλαιο δίδεται αρχικά ο ορισμός της άνοιας, παρουσιάζονται τα πιθανά αίτια της και τα κλινικά χαρακτηριστικά της και γίνεται αναφορά στην ηλικία έναρξής της. Γίνεται επίσης αναφορά στην επιδημιολογία της άνοιας καθώς και στις μορφές άνοιας που συναντώνται πιο συχνά. Τέλος αναλύονται οι παράγοντες κινδύνου εμφάνισής της και στοιχεία που αφορούν την διάγνωση της.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύεται η έννοια της φροντίδας που παρέχεται από τους φροντιστές. Ποίοι είναι οι φροντιστές, τι αντιμετωπίζουν, ποια είναι τα είδη φροντίδας που παρέχονται στα ανοϊκά άτομα και αναφέρονται οι κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Στο κεφάλαιο τρία επικεντρωνόμαστε στους φροντιστές και στις συνέπειες της επιβάρυνσης, τις επιπτώσεις στη σωματική αλλά και ψυχική υγεία των φροντιστών ενώ παράλληλα γίνεται αναφορά στις ανάγκες που έχουν οι φροντιστές, στην υποστήριξη και ενίσχυση που επιζητούν καθώς και στις υπηρεσίες που μπορούν να απευθυνθούν για την υποστήριξη αυτή.

Συνεχίζοντας στο κεφάλαιο τέσσερα εμβαθύνουμε στη ζωή μετά τη φροντίδα. Διακρίνουμε τα στάδια που ακολουθούν μετά τη λήξη της φροντίδας με κυρίαρχο το στάδιο του πένθους. Έπειτα, παρουσιάζεται η επανένταξη των φροντιστών στους κανονικούς ρυθμούς της ζωής όπως ήταν πριν την φροντίδα.

Τέλος, στο κεφάλαιο πέντε παρουσιάζουμε την μεθοδολογία της μελέτης που πραγματοποιήσαμε, την τεχνική συλλογής δεδομένων που χρησιμοποιήσαμε, τις δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε, τα ερευνητικά αποτελέσματα, τα συμπεράσματα και τις προτάσεις μας. Κλείνοντας την εργασία αυτή, στο παράρτημα, παρουσιάζονται το ερωτηματολόγιο της έρευνάς μας, καθώς και οι πίνακες με τα αποτελέσματα αυτής.

Εισαγωγή

Η άνοια δεν αποτελεί φυσιολογικό στάδιο της γήρανσης όπως πιστεύεται. Τριανταπέντε εκατομμύρια εξακόσιες χιλιάδες άνθρωποι υπολογίζεται ότι πάσχουν από άνοια το έτος 2013. Υπάρχουν 7,7 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις άνοιας κάθε χρόνο, πράγμα που σημαίνει ότι υπάρχει μία νέα περίπτωση άνοιας στον κόσμο κάθε τέσσερα δευτερόλεπτα. Οι ασθενείς, με την κατάλληλη υποστήριξη, ζουν για πολλά χρόνια μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων της άνοιας και πολλοί από αυτούς συνεχίζουν να συνεισφέρουν στην κοινωνία και συνεχίζουν να έχουν μία καλή και ποιοτική ζωή (WHO: 2012).

Από την πλευρά των φροντιστών, η άνοια αποτελεί ένα συντριπτικό γεγονός. Η επιβάρυνση που δέχονται οι φροντιστές τους προκαλεί χρόνιο στρες και τους κάνει να χρήζουν ανάγκης υποστήριξης είτε κοινωνικής, είτε οικονομικής, είτε νομικής. Οι φροντιστές για να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες των ασθενών θα πρέπει να έχουν ειδικές γνώσεις γύρω από την ασθένεια και να επιμορφώνονται συνεχώς γύρω από την κατάσταση και τη ζωή του ασθενούς, καθώς και να τους παρέχεται συνεχής ενημερώσεις και εκπαίδευση γύρω από την άνοια. Επίσης ενημέρωση σε θέματα κοινωνικά, οικονομικά ή νομικά που αφορούν τους φροντιστές, όπως επίσης και ψυχολογική υποστήριξη τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών τους.

Το κράτος οφείλει να συστήσει και να οργανώσει ιατροκοινωνικές δομές και υπηρεσίες, οι οποίες θα απευθύνονται τόσο στους ασθενείς που πάσχουν από άνοια όσο και τους φροντιστές αυτών. Η άνοια χρειάζεται να καταστεί προτεραιότητα στη δημόσια υγεία και φροντίδα. Η κοινωνική πολιτική προς τους ανοϊκούς ασθενείς και τους φροντιστές τους απαιτεί βελτιώσεις. Είναι απαραίτητο να γίνει επένδυση στην βελτίωση των Δικτύων Υποστήριξης Φροντιστών καθώς και στις προσφερόμενες σε αυτούς κρατικές υπηρεσίες.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο

Άνοια

1.1.Τι είναι Άνοια

Η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο που οφείλεται σε τουλάχιστον εκατό αίτια και ορίζεται ως σοβαρή διαταραχή των ανωτέρων νοητικών λειτουργιών, με αποτέλεσμα να διαταράσσεται αρχικά η επαγγελματική και κοινωνική ζωή του ασθενούς και στη συνέχεια προκαλείται αδυναμία ακόμη και στην αυτοεξυπηρέτησή του. Οι ασθενείς με αυτό το σύνδρομο παρουσιάζουν διαταραχές μνήμης, λόγου, οπτικο-χωρικές δυσκολίες καθώς επίσης προβλήματα στις αριθμητικές πράξεις, στη συγκέντρωση και στην αφαιρετική ικανότητα. Το επίπεδο της συνείδησης παραμένει ανέπαφο μέχρι και τα τελικά στάδια του συνδρόμου. Δεν υπάρχει κλινική και νευροπαθολογική διαφορά μεταξύ της γεροντικής (> 65 ετών) και της προγεροντικής άνοιας (< 65ετών)(Τσολάκη Μ.: 2003).Οι καθαυτές άνοιες που αποτελούν ιδιαίτερες νοσολογικές οντότητες είναι η νόσος Alzheimer, η νόσος του Pick, η γεροντική άνοια και η αρτηριοσκληρυντική ή πολυεμφρακτική άνοια. Δύο επιπλέον ομάδες νοσημάτων είναι δυνατό να παρουσιάσουν παρόμοιες εκδηλώσεις. Στην πρώτη ομάδα κατατάσσονται νευρολογικά νοσήματα όπως η επιληψία, η νόσος του Parkinson, η χορεία Huntington, η σκλήρυνση κατά πλάκας, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, λοιμώξεις όπως η νόσος Jacob-Creutzfeldt και άλλα. Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει άνοιες που εμφανίζονται σε γενικά νοσήματα με κυριότερα τον υποθυρεοειδισμό, τη στέρηση βιταμίνης Β12, το χρόνιο αλκοολισμό, την ηπατική ανεπάρκεια, νεοπλάσματα, ουραιμία και νοσήματα του κολλαγόνου(Παπαγεωργίου Κ. και συν.: 1993).Μια άλλη αιτιολογική ταξινόμηση διακρίνει ανάμεσα σε εκφυλιστικές, αγγειακές, μεταβολικές – τοξικές, λοιμώδεις και φλεγμονώδεις αιτίες της άνοιας, προσθέτοντας τα εγκεφαλικά τραύματα, τα νεοπλάσματα και τον υδροκέφαλο (Τσολάκη Μ., Καζής Α.: 2005).

1.2.Αίτια της άνοιας

Αν και υπάρχουν πολλά αίτια του συνδρόμου, η νόσος Alzheimer (ΝΑ)φτάνει το 60% των περιπτώσεων. Μικτές άνοιες, όπως ΝΑ και Parkinson ή ΝΑ και αγγειακή άνοια φτάνουν το 10%. Η αγγειακή άνοια από μόνη της αποτελεί το 5% των ανοιών.
Στο 2ο Παγκόσμιο Συνέδριο αγγειακής άνοιας, συζητήθηκε η άποψη ότι μάλλον η πιο συχνή άνοια είναι η μικτού τύπου άνοια, διότι οι ηλικιωμένοι παρουσιάζουν συγχρόνως και αγγειακές διαταραχές του τύπου της αθηρωμάτωσης ή ισχαιμικές αλλοιώσεις λόγω υπέρτασης, σακχαρώδους διαβήτη, υπερλιπιδαιμίας ή καπνίσματος. Άλλες εκφυλιστικού τύπου άνοιες, όπως η νόσος του Pick, άνοια του μετωπιαίου λοβού, φτάνουν το 5%. Η νόσος με σωμάτια Lewy είναι επίσης μια συχνή άνοια που χαρακτηρίζεται από εξωπυραμιδικά, οπτικές ψευδαισθήσεις και διακυμάνσεις. Το 10% των ασθενών με άνοια είτε σταθεροποιούνται είτε βελτιώνονται έπειτα από θεραπεία, όπως οι ασθενείς με υποσκληρίδιο αιμάτωμα, χαμηλής τάσεως υδροκέφαλο, επιληπτικές κρίσεις, χρόνιες φλεγμονές, όγκους και κατάχρηση αλκοόλης(αναστρέψιμες άνοιες). Το 5% των ανοιών, ιδιαίτερα εκείνες που οφείλονται σε τοξικότητα φαρμάκων, κατάθλιψη και μεταβολικές διαταραχές -όπως ηπατική νόσο, υπονατριαιμία, διαταραχές του μεταβολισμού του ασβεστίου, έλλειψη βιταμίνης Β12 και νόσο του θυρεοειδούς- είναι πλήρως ή μερικώς αναστρέψιμες, ανάλογα με τον χρόνο που γίνεται η θεραπευτική παρέμβαση (Τσολάκη Μ.: 2003).

1.3.Κλινικά Χαρακτηριστικά

Τα πιο συχνά κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας είναι:

- έκπτωση της μνήμης (της άμεσης και της πρόσφατης μνήμης στα αρχικά στάδια και μετέπειτα και της απώτερης μνήμης)και τουλάχιστον κάποια από τις παρακάτω γνωστικές διαταραχές:
- αφασία (διαταραχή του λόγου)
- απραξία (έκπτωση στην ικανότητα να διεκπεραιώνει κινητικές δραστηριότητες παρά την άθικτη κινητική λειτουργία)
- αγνωσία (αδυναμία να αναγνωρίζει ή να προσδιορίζει αντικείμενα ή άτομα παρά την άθικτη αισθητηριακή λειτουργία)
- ή διαταραχή της εκτελεστικής λειτουργίας (δηλ. διαταραχή στην ικανότητα να μπορεί να κάνει σχέδια, να οργανώνει, να λειτουργεί αφαιρετικά).

Υπολογίζεται ότι 70-90% των ασθενών με άνοια, παρουσιάζουν συμπεριφορικά και ψυχιατρικά συμπτώματα. Παραληρητικές ιδέες εμφανίζονται σε ποσοστά που φτάνουν μέχρι και το 73% των ασθενών στις διάφορες μελέτες, διαταραχές της αντίληψης (ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις) σε ποσοστά μέχρι 50%, σύγχυση προσώπων μέχρι και 50%,καταθλιπτική συμπτωματολογία μέχρι και 80%, μανιακή εικόνα μέχρι 15%,επιθετικότητα και εχθρότητα μέχρι 20% και μεταβολή της προσωπικότητας μέχρι 90%.

Η άνοια συνήθως αρχίζει ύπουλα και βαθμιαία επιδεινούμενη για μήνες και χρόνια. Συχνά αρχίζει με ασαφή μη ειδικά σωματικά ενοχλήματα, κακοδιαθεσία ή ευερεθιστότητα και μείωση του ενδιαφέροντος για τη ζωή. Η πορεία της άνοιας εξαρτάται από την αιτία της. Αν η αιτία μπορεί να θεραπευτεί τότε η άνοια μπορεί να αναχαιτισθεί ή να αναστραφεί. Αν πρόκειται για Άνοια Τύπου Alzheimer τότε ο θάνατος είναι η κατάληξη μετά από μακρά πορεία.

Ο θάνατος συνήθως προέρχεται από την αδυναμία του ατόμου να φροντίσει τον εαυτό, που έχει σαν αποτέλεσμα την κακή διατροφή, τις κατακλίσεις, τα ατυχήματα, τις λοιμώξεις και την πνευμονία από εισρόφηση (η πιο συχνή αιτία θανάτου) (Τσολάκη Μ.: 2003).

1.4.Ηλικία έναρξης και επιδημιολογία

Η άνοια μπορεί να εμφανισθεί σε κάθε ηλικία, μολονότι η επίπτωση της διαταραχής αυτής είναι υψηλότερη μεταξύ των ηλικιωμένων . Η άνοια δεν είναι συχνή σε παιδιά και εφήβους και μπορεί να συμβεί από γενικές ιατρικές καταστάσεις (όπως π.χ. τραύμα κεφαλής, λοίμωξη από HIV) και να εμφανισθεί είτε με έκπτωση της λειτουργικότητας, είτε με καθυστέρηση ή με παρέκκλιση στη φυσιολογική ανάπτυξη (Μάνου Ν.: 1997).

Στα πλαίσια ερευνών εντοπίστηκε επιπολασμός της διαταραχής σε ποσοστό 1% περίπου στα άτομα μεταξύ των ηλικιών 65 και 74 ετών. Το ποσοστό αυτό φτάνει μέχρι το 4% μεταξύ των ατόμων από 75 έως 84 ετών και περισσότερο από 50% στα άτομα από 85 ετών και άνω. Το πραγματικό όμως, ποσοστό μπορεί να είναι σημαντικά υψηλότερο, ιδιαίτερα μεταξύ των ηλικιωμένων. Ορισμένοι ερευνητές εκτιμούν ότι περίπου το 47% των ατόμων άνω των 85 ετών μπορεί να έχουν άνοια τύπου Alzheimer. Η διαφορά αυτής της εκτίμησης μπορεί να απορρέει από την

δυσκολία να εντοπιστούν τα άτομα με άνοια, ιδιαίτερα όταν η διαταραχή βρίσκεται στα πρώτα στάδια (Μάνου Ν.: 1997).

Σε μια άλλη έρευνα τα ποσοστά νέων περιστατικών ετησίως ήταν 2,3% για τα άτομα από 75 έως 79 ετών,4,6% για τα άτομα από 80 έως 84 ετών και 8,5% για εκείνα από 85 ετών και άνω. Η έρευνα έδειξε ότι το ποσοστό των νέων περιπτώσεων διπλασιαζόταν για κάθε 5χρόνια ηλικίας. Επιπλέον, το ποσοστό της άνοιας ήταν περίπου ισοδύναμο για άντρες και γυναίκες και ανεξάρτητο του εκπαιδευτικού επιπέδου και της κοινωνικής τάξης. Άλλες μελέτες, όμως, βρίσκουν μεγαλύτερη αύξηση της άνοιας στις γυναίκες, αν και αυτό μπορεί να οφείλεται στην τάση των γυναικών να ζουν περισσότερο από τους άντρες. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η άνοια είναι μια σχετικά κοινή διαταραχή μεταξύ των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας και ότι οι πιθανότητες να την εκδηλώσει ένα άτομο αυξάνονται γοργά μετά την ηλικία των 75 ετών (Μάνου Ν.: 1997).

1.5.Μορφές άνοιας

Υπάρχουν πολλά αίτια τα οποία οδηγούν έναν εγκέφαλο σε άνοια. Για το λόγο αυτό τα είδη της άνοιας έχουν μια πρώτη βαθμίδα κατηγοριοποίησης που αφορά στο αίτιο. Θα αναφερθούν παρακάτω οι κατηγορίες ανοιών και θα περιγραφούν από κάθε κατηγορία οι πιο αντιπροσωπευτικές (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.1.Νευροεκφυλιστικές Άνοιες

Πρόκειται για άνοιες που οφείλονται σε σταδιακή εκφύλιση του εγκεφάλου. Η λέξη εκφύλιση σημαίνει αλλοίωση των ιστών ή κυττάρων ενός οργάνου που εμποδίζει τη σωστή λειτουργία του. Συνεπώς, λόγω κάποιων παραγόντων που είναι είτε κοινοί για κάποιες μορφές είτε διαφορετικοί (όπως θα περιγραφεί στην αναλυτική περιγραφή των νόσων παρακάτω) ο εγκέφαλος εκφυλίζεται με αποτέλεσμα να ατροφεί και να χάνει πέρα από δομικά του χαρακτηριστικά και την λειτουργικότητά του. Ο ρυθμός εκφύλισης μπορεί να είναι γρήγορος (μήνες) ή αργός (έτη). Παρατίθενται παρακάτω κάποιες αντιπροσωπευτικές μορφές (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

α. Νόσος Alzheimer: Υπολογίζονται περί τα 26.5 εκατομμύρια οι ασθενείς αυτής της πλέον πασίγνωστης νόσου που συχνά αναφέρεται σε συζητήσεις και κουβέντες είτε μεταξύ περιθαλπόντων ανταλλάσοντας απόψεις, είτε μεταξύ ανθρώπων

χαριτολογώντας ή ως και αστειευόμενοι ακόμα πειράζοντας ο ένας τον άλλο. Βέβαια σίγουρα δεν πρόκειται περί αστείου εάν αναλογιστούμε πως, κατόπιν υπολογισμών που έχουν γίνει, ένας στους 85 ανθρώπους θα πάσχει από αυτή τη νόσο έως το 2050. Το αίτιο της νόσου αφορά στη συσσώρευση εντός του εγκεφάλου μιας ουσίας που ονομάζεται β-αμυλοειδές και παρουσιάζεται κατά πλάκες, οι οποίες ονομάζονται γεροντικές πλάκες. Παράλληλα εντός των νευρώνων παρουσιάζεται μια αλλοίωση του σκελετού του κυττάρου και η συσσώρευση μιας πρωτεΐνης, της (ταυ) αλιποπρωτεΐνης, η οποία συσσωρεύεται κατά τολύπια τα λεγόμενα νευροϊνιδιακά τολύπια. Συνεπώς το πρόβλημα-αίτιο είναι διπλό. Τα νευροϊνιδιακά τολύπια καταστρέφουν το νευρώνα από μέσα, ενώ οι γεροντικές πλάκες εμποδίζουν τη λειτουργία τους από έξω. Το παθοφυσιολογικό αυτό φαινόμενο ξεκινά κυρίως από το αριστερό ημισφαίριο του εγκεφάλου και πιο συγκεκριμένα από το εσωτερικό τμήμα του κροταφικού λοβού. Ο ασθενής παρουσιάζει προβλήματα βραχείας μνήμης και παράλληλα φαίνεται δυσλειτουργικός στην καθημερινότητα του όπως στη δουλειά, στο σπίτι, στις χρηματικές συναλλαγές, στο μαγείρεμα κ.α. Με την πάροδο του χρόνου εμφανίζει προβλήματα συμπεριφοράς και αλληλεπίδρασης με τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του, προβλήματα στην εκτέλεση πράξεων, που έως τότε γνώριζε πολύ καλά να κάνει, προβλήματα λόγου και προσανατολισμού στο χώρο. Οι δυνατότητες του εγκεφάλου του σταδιακά εκπίπτουν και σε άλλα επίπεδα, με τις προαναφερόμενες να χειροτερεύουν ακόμα περισσότερο, με αποτέλεσμα ο ασθενής να φτάσει να είναι κλινήρης και κατόπιν να καταλήξει σε περίπου επτά με οκτώ χρόνια, κατά μέσο όρο. Η ασθένεια είναι κατά ελάχιστο ποσοστό κληρονομική. Συνήθως παρουσιάζεται η σποραδική μορφή της (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

β. Νόσος των σωματιδίων του Lewy: Το αίτιο αφορά την συσσώρευση μιας πρωτεΐνης , της α-συνουκλείνης υπό τη μορφή οργανωμένων σωματιδίων εντός των νευρώνων, που λειτουργούν εις βάρος των υπόλοιπων ενδοκυτταρικών οργανιδίων. Η συγκεκριμένη νόσος έχει μια γρήγορη πορεία συγκριτικά με τη νόσο Alzheimer και παράλληλα παρουσιάζει διακυμάνσεις στην ένταση των συμπτωμάτων. Στα αρχικά στάδια μπορεί να φέρει ομοιότητες με τη νόσο Alzheimer, κατόπιν όμως διαφοροποιείται σε τρία καίρια σημεία. Το πρώτο, αφορά στις οπτικές ψευδαισθησίες που είναι πολύ χαρακτηριστικές της νόσου. Ο ασθενής βλέπει πράγματα ή πρόσωπα ή ζώα στο περιβάλλον τα οποία δεν υπάρχουν. Το δεύτερο, αναφέρεται στις πολύ απότομες εναλλαγές τις συναισθηματικής του κατάστασης. Το τρίτο, αφορά στα εξωπυραμυδικά (Παρκινσονικά) συμπτώματα, που φέρουν την νόσο να μοιάζει σε

πολλές των περιπτώσεων με τη νόσο Πάρκινσον και να απαιτείται σωστή διαφοροδιαγνωστική προσέγγιση από τον νευρολόγο (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

γ. Μετωποκροταφική άνοια: Το όνομα προέρχεται από τις ανατομικές περιοχές οι οποίες ατροφούν στο συγκεκριμένο τύπο άνοιας, η οποία παρουσιάζει ποικιλία παθολογοανατομικών μορφών αλλά και ποικιλία κλινικών μορφών. Σε γενικές γραμμές μπορούμε να πούμε πως πρωταγωνιστικό ρόλο στα συμπτώματα της μετωποκροταφικής άνοιας, παίζουν οι διαταραχές συμπεριφοράς όπως η άρση αναστολών, η απάθεια, η κατάθλιψη, η μη κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά. Επίσης διαταραχές εκτελεστικών λειτουργιών και κινητικές διαταραχές συμπληρώνουν την κλινική εικόνα, με τη μνήμη και την ικανότητα προσανατολισμού σταθερά να εκπίπτουν, αλλά, στη συγκεκριμένη άνοια, να παραμένουν σε σχετικά ικανοποιητικό βαθμό έως και τα τελικά στάδια της νόσου (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

δ. Νόσος Πάρκινσον: Η νόσος αυτή αφορά σε συμπτώματα που αφορούν περισσότερο στην κινητική ικανότητα και στη διάθεση του ασθενούς. Συγκεκριμένα ο ασθενής παρουσιάζει βραδυκινησία, δυσκαμψία, αστάθεια βάδισης και τρόμο χαρακτηριστικό συνήθως του ενός άνω άκρου ή του ενός κάτω άκρου ή και των δύο από την ίδια πλευρά. Παράλληλα παρουσιάζει ανέκφραστο προσωπείο και κατάθλιψη. Το αίτιο οφείλεται στην σταδιακή απώλεια, από μια πολύ συγκεκριμένη περιοχή του εγκεφάλου που λέγεται μέσος εγκέφαλος, της λεγόμενης μέλαινας ουσίας. Η νόσος καθώς εξελίσσεται, δημιουργεί περαιτέρω προβλήματα για τον ασθενή προκαλώντας συμπτώματα άνοιας οπότε και άνοια εκ της νόσου του Πάρκινσον (Parkinson’s Disease Dementia) (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

ε. Νόσος Huntington: Χαρακτηριστικά της συγκεκριμένης νόσου είναι η έναρξη σε πιο μικρές ηλικίες από την Alzheimer καθώς επίσης και οι συγκεκριμένες ακούσιες κινήσεις των άκρων του ασθενούς που λόγω του ότι μοιάζουν με χορευτικές κινήσεις ονομάζονται με μια λέξη “χορεία” κ αι η νόσος “Χορεία του Huntington” (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.2.Αγγειακές Άνοιες

Οι αγγειακές άνοιες, όπως το λέει και η ίδια η λέξη, αφορούν στη δυσλειτουργία του κυκλοφορικού συστήματος και των αγγείων του εγκεφάλου με ποικίλους τρόπους, όπως π.χ. ένα “στρατηγικό” ,όπως λέγεται, αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, δηλαδή ένα φραγμένο αγγείο (ισχαιμικό έμφρακτο) από θρόμβους αίματος ή λίπους (βλ.

χοληστερόλη). Το αγγείο αυτό, από τη στιγμή που φράσσεται, δεν διοχετεύει αίμα στις περιοχές ευθύνης του με αποτέλεσμα τη νέκρωση των περιοχών αυτών. Εάν οι περιοχές αυτές είναι λειτουργικής σημασίας για το γενικότερο νοητικό γίγνεσθαι του εγκεφάλου τότε θα προκύψει άνοια οπότε το έμφρακτό μας αποκτά στρατηγική σημασία (γι αυτό και «στρατηγικό»). Συνήθως, στις περιπτώσεις αυτές, η περιοχή βλάβης αφορά κυρίως στη λευκή ουσία, που είναι περιοχή μετάδοσης πληροφοριών. Έτσι, τα συμπτώματα της άνοιας διαφέρουν ποιοτικά από αυτά των νευροεκφυλιστικών ανοιών στις οποίες προσβάλλεται κυρίως ο φλοιός του εγκεφάλου (φαιά ουσία-επεξεργασία πληροφοριών). Αξίζει να σημειωθεί πως σημαντικοί παθογενείς παράγοντες για τα φαινόμενα αυτά αποτελούν η χοληστερόλη, η αρτηριακή υπέρταση, το κάπνισμα, η παχυσαρκία, οι ελλείψεις φυλλικού οξέος και βιταμίνης Β12, η αύξηση της ομοκυστεΐνης (που προκύπτει σε σποραδικές περιπτώσεις από την έλλειψη Β12 και φυλλικού οξέος) οι παθήσεις του θυροειδούς και βέβαια ο σακχαρώδης διαβήτης, ο οποίος πλην των βλαβών των αγγείων προκαλεί παράλληλα εκφύλιση του εγκεφάλου και με άλλους μηχανισμούς. Σε άλλες περιπτώσεις, πολλά μικρά αγγεία, λόγω αυτοάνοσων, μεταβολικών (όπως παραπάνω) ή άλλων αγγειοπαθειών, δυσκολεύουν τόσο πολύ τη μικροκυκλοφορία του εγκεφάλου που όσο και αν προσπαθεί να καλύψει το έλλειμμα με παράπλευρες κυκλοφορίες δεν τα καταφέρνει με αποτέλεσμα τη νοητική έκπτωση. Παραδείγματα αποτελούν οι πολυεμφρακτικές άνοιες και οι νόσοι μικρών αγγείων. Δεν πρέπει να παραλείπουμε τις καταστάσεις γενικής υποάρδευσης του εγκεφάλου λόγω πιο απομακρυσμένων από αυτόν προβλημάτων, όπως στενώσεις των καρωτίδων αρτηριών και καρδιοαναπνευστικών νοσολογικών οντοτήτων που, με αργό τρόπο πολλές φορές, στερούν αιμάτωσης και σωστής οξυγόνωσης του εγκεφάλου με επερχόμενη άνοια (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.3.Μεταβολικές άνοιες

Η ηπατική και η νεφρική ανεπάρκεια καθώς επίσης οι θυρεοειδοπάθειες, οι πορφυρίες και οι νόσοι των επινεφριδίων (π.χ. Νόσος Cushing), είναι αιτίες στις οποίες η άνοια προκύπτει αργά και ύπουλα και ενώ ο ασθενής προσπαθεί να δώσει λύση σε αυτές τις καταστάσεις σε συνεργασία με αρμόδιους θεράποντες ιατρούς, η νοητική ικανότητα εκπίπτει και δυστυχώς, αν δεν εντοπιστεί έγκαιρα, η άνοια εδραιώνεται και δεν προλαμβάνεται (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.4.Άνοιες εκ συστηματικών νόσων

Συστηματικές νόσοι όπως η σαρκοείδωση, ο ερυθηματώδης λύκος, η νόσος Sjogren η νόσος Αδαμαντιάδη-Behcet κ.α. είναι νόσοι που δημιουργούν προβλήματα σε όλο τον οργανισμό (από εκεί ο όρος "συστηματικός'') και συνεπώς μπορούν να προκαλέσουν άνοια. Ο παθοφυσιολογικός μηχανισμός κάθε νόσου είναι διαφορετικός αλλά οι βλάβες που δημιουργεί αφορούν σε όλο τον οργανισμό, συνεπώς και στον εγκέφαλο. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να νοσήσουν και από πιο οξείες καταστάσεις του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος π.χ. από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο. Σε πολλές άλλες περιπτώσεις όμως, οι βλάβες είναι πιο αργές και ύπουλες οπότε επέρχεται άνοια (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.5.Άνοιες από λοιμώδη νοσήματα

Στην κατηγορία αυτή βρίσκουμε τις άνοιες που προκύπτουν κατόπιν λοιμώδους νόσου του εγκεφάλου όπως η νόσος Lyme, η σύφιλη, η φυματίωση, το AIDS, η νόσος Creutzfeldt-Jacob και άλλες μικροβιακές, ιογενείς ή εκ μυκήτων λοιμώξεις οι οποίες οδηγούν σε άνοια και μάλιστα σε σχετικά πιο γρήγορο χρονικό διάστημα από άλλες άνοιες (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).

1.5.6.Άλλες άνοιες

Στην κατηγορία αυτή τοποθετούνται όλες οι μορφές που έχουν σαν αίτιο άλλες καταστάσεις πιο σπάνιες. Οι μορφές άνοιας που προκύπτουν δεν συναντώνται τόσο συχνά όσο οι προαναφερόμενες, δεν παύουν όμως να υπάρχουν και να χρήζουν σαφούς αντιμετώπισης αλλά σίγουρα και προσπάθεια πρόληψης. Οι εγκεφαλικοί όγκοι, οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, ο υδροκέφαλος (είτε αποφρακτικός, είτε φυσιολογικής πίεσης), τα βαρέα μέταλλα (μόλυβδος, υδράργυρος), κάποιες φαρμακευτικές ουσίες (αντιχολινεργικά, βενζοδιαζεπίνες κ.α.), η χρόνια χρήση αλκοόλ κ.α. είναι κάποια από αυτά τα αίτια (Πετσάνης Κ., σελ.4-7 :2013).
(Βλ. παράρτημα: Πίνακας XIX &XX)

1.6.Ψυχολογικές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς στα ανοϊκά σύνδρομα

Τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας (ΣΨΣΑ) αποτελούν εγγενές συστατικό της νευροεκφυλιστικής διεργασίας επιβαρύνοντας σημαντικά τους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Επιστημονικά, έμφαση στην αναγνώριση και περιγραφή τους δόθηκε από τη δεκαετία του ’80 και μετά. Ορίζονται ως: “εκδηλώσεις διαταραγμένης αντίληψης, περιεχομένου σκέψης, διάθεσης ή συμπεριφοράς, εμφανιζόμενες σε ασθενείς με άνοια“. Τα ΣΨΣΑ είναι συνήθως σε μεγάλο βαθμό αντιμετωπίσιμα και απαντούν αμεσότερα στις διαθέσιμες αυτή τη στιγμή φαρμακευτικές ή άλλου τύπου παρεμβάσεις, παρέχοντας μας έτσι τη δυνατότητα άμεσης ανακούφισης των ασθενών, των φροντιστών τους αλλά και του συστήματος περίθαλψης συνολικά.

Χωρίς επαρκή αντιμετώπιση, τα ΣΨΣΑ:

- επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους
- προκαλούν ιδιαίτερη ψυχολογική επιβάρυνση στους φροντιστές
- επιτείνουν, ενίοτε δραματικά, την προκαλούμενη από τη νόσο αναπηρία
- αυξάνουν τα κόστη φροντίδας, τόσο για τις οικογένειες των ασθενών όσο και για το σύστημα περίθαλψης (χρήση υπηρεσιών, νοσηλείες κοκ)
- έχουν ως αποτέλεσμα ή επιταχύνουν την εισαγωγή σε ίδρυμα

Οποιοδήποτε ΣΨΣΑ μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε στάδιο εξέλιξης της ανοϊκής διεργασίας. Σε μια ευρεία μελέτη του εξωτερικού (World Health Organisation, 2012. Dementia a Public Health priority. Alzheimer’s Disease International. Report, pg.4.), ανοϊκοί ασθενείς διαβιούντες στην κοινότητα εμφάνιζαν σε ποσοστό 61% τουλάχιστον 1 ΣΨΣΑ. Οι μισοί εξ αυτών είχαν σοβαρού βαθμού συμπτωματολογία. Συνήθη επιμέρους συμπτώματα περιλαμβανόμενα στον ορισμό που επικρατεί σήμερα για τα ΣΨΣΑ είναι:

- οι **παραληρητικές ιδέες** (πεποιθήσεις που διατηρούν οι ασθενείς ενάντια στην κοινή λογική και βάση των οποίων αισθάνονται και δρουν)
- οι **ψευδαισθήσεις** (οι ασθενείς βλέπουν πράγματα ή πρόσωπα που δεν είναι εκεί, ακούν να τους μιλούν κοκ)
- οι **εκρηκτικές συμπεριφορικές αντιδράσεις**
- το **άγχος** και η **δυσφορία**

- η **καταθλιπτική** ή, αντίθετα, η ακατάλληλα **ευφορική** ή ευμετάβλητη **διάθεση**
- η **παθολογική κινητική συμπεριφορά** (άσκοπος βηματισμός, επανάληψη σύνθετων συμπεριφορών χωρίς νόημα, περιπλανήσεις)
- οι **διαταραχές ύπνου και όρεξης**
- η **απάθεια** (έλλειψη πρωτοβουλιών, παραμέληση αυτοφροντίδας)
- η **άρση αναστολών** (παρορμητικές η απρόβλεπτες συμπεριφορές, απώλεια 'κοινωνικής χάρης')

Ας σημειωθεί ότι η απαρίθμηση είναι κατ' ανάγκη σχηματική, πολλά εκ των συμπτωμάτων που προαναφέρθηκαν εμφανίζονται συνήθως ταυτόχρονα ή προκύπτουν καθένα από άλλα, με αποτέλεσμα επίταση της αναπηρίας και περαιτέρω δυσχερειών φροντίδας.

Σε ότι φορά τη διάρκεια και την εξέλιξη των ΣΨΣΑ, οι διαταραχές από τη διάθεση είναι πιθανότερο να εμφανιστούν νωρίτερα, ενώ η ψυχοκινητική ανησυχία, οι παραληρητικές ιδέες και οι ψευδαισθήσεις εμφανίζονται συνηθέστερα σε υστερότερα στάδια νόσου. Τα περισσότερα ΣΨΣΑ κορυφώνονται πριν το τελικό στάδιο της νόσου. Μερικά εξ αυτών είναι πιο επίμονα από άλλα, λόγου χάριν η ανησυχία και οι περιπλανήσεις.

Η αιτιολογία τους θεωρείται πολυπαραγοντική. Υφίσταται βιολογικό συστατικό και σαφείς (ψυχολογική και περιβαλλοντική, συνιστώσες). Από ψυχολογικής πλευράς, πιο συγκεκριμένα, στην εκδήλωση ΣΨΣΑ μπορεί να συντελούν:

οι δυσχέρειες αποδοχής και προσαρμογής του ασθενούς στα δεδομένα που του επιβάλλονται από τη νόσο:

- η αδυναμία λεκτικής έκφρασης και αποτελεσματικής επικοινωνίας
- η επίταση χαρακτηριστικών της 'προνοσηρής' προσωπικότητας
- η ήδη προβληματική σχέση με κοντινά πρόσωπα

Από πλευράς περιβάλλοντος, στην εκδήλωση και επιμονή ΣΨΣΑ ενίοτε συντελούν:

- οι προβληματικές συνθήκες (υπερβολικά πολλά ή λίγα ερεθίσματα, νέο περιβάλλον, αλλαγή προσώπων-κλειδιών)
- οι ατυχείς χειρισμοί φροντίδας (άγχος, κόπωση, άγνοια των φροντιστών).

Η αντιμετώπιση των ΣΨΣΑ δεν μπορεί παρά να είναι στο πλαίσιο μιας συνολικής αντιμετώπισης του ανοϊκού συνδρόμου. Ο ρόλος ενός θεράποντα όπως και ειδικών υγείας με εμπειρία στον συγκεκριμένο πληθυσμό ασθενών είναι απαραίτητη προϋπόθεση. Σήμερα υπάρχει η δυνατότητα πολύπλευρης υποστήριξης για τους

φροντιστές των ασθενών με άνοια: από τον οικογενειακό ή ειδικό γιατρό, τις υπηρεσίες συμβουλευτικής των τακτικών Ιατρείων και των Εταιρειών Αλτσχάιμερ, τις συγκεντρώσεις ενημέρωσης και αλληλοβοήθειας φροντιστών ασθενών με άνοια, τις τηλεφωνικές γραμμές βοήθειας. Όπως και μέσα από καμπάνιες ενημέρωσης με έντυπο υλικό, δημοσιεύσεις, μέσω διαδικτύου.

Τα φάρμακα που έχουμε σήμερα στη διάθεση μας, τουλάχιστον σε ότι αφορά τις ΣΨΣΑ, έχουν καλά αποτελέσματα. Είναι πλέον τεκμηριωμένο ότι σκευάσματα χρησιμοποιούμενα για την καθυστέρηση εξέλιξης της ανοϊκής διεργασίας (αναστολείς χολινεστεράσης και μεμαντίνη), έχουν ευεργετική επίδραση και σε ψυχολογικές ή συμπεριφορικές εκδηλώσεις εκ της νόσου. Υπάρχουν επίσης ψυχοτρόπα φάρμακα νέας γενιάς, ασφαλή και αποτελεσματικά για συγκεκριμένα συμπτώματα.

Κλειδί στην ορθή χρήση και αξιοποίηση των φαρμακευτικών, όπως και άλλου είδους παρεμβάσεων αποτελεί η σταθερή σχέση με ειδικούς. Σε συνδυασμό με τους φαρμακευτικούς χειρισμούς εφαρμόζονται και παρεμβάσεις που αφορούν στις περιβαλλοντικές και ψυχολογικές συνιστώσες των παθολογικών εκδηλώσεων από την ψυχική σφαίρα και τη συμπεριφορά.

Οι συμπεριφορικές και ψυχολογικές εκδηλώσεις της άνοιας είναι κατανοητές σε κάθε περίπτωση, και αντιμετωπίσιμες. Καθώς θεωρείται ότι είναι η νόσος που μέσω του προσώπου και της συμπεριφοράς του εκφράζεται έτσι, οφείλεται και επιτυγχάνεται προσπάθεια ανακούφισης και διατήρησης της ποιότητας ζωής ασθενών και φροντιστών στο υψηλότερο δυνατόν επίπεδο (Νικολάου Κ.: 2008).

1.7.Παράγοντες κινδύνου εμφάνισης άνοιας

Σύμφωνα με την Τσολάκη (2003) οι παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνιση της άνοιας είναι οι:

Ηλικία

Η άνοια είναι ένα από τα πιο συχνά προβλήματα υγείας του ηλικιωμένου πληθυσμού. Είναι γνωστό σε όλους μας ότι ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται με την ηλικία. Μάλιστα υποστηρίζεται ότι το ποσοστό διπλασιάζεται κάθε πέντε χρόνια μετά την ηλικία των 65 ετών.

Πρόσφατη ανάλυση του επιπολασμού και της επίπτωσης της ΝΑ στην Ευρώπη έδειξε ότι αυξάνεται η επίπτωση με την ηλικία, έτσι ώστε στην ηλικία των 90 ή και περισσότερο ο αριθμός των νέων ασθενών να είναι 63,5 ανά 1000 άτομα τον χρόνο.

Είναι γνωστό ότι η πλειονότητα των ασθενών έχει ηλικία μεγαλύτερη των 65 ετών. Οι άνοιες σχετίζονται με την ηλικία. Αν και έχουν περιγραφεί περιπτώσεις άνοιας και στις ηλικίες των 30, 40 και 50 ετών, η πλειονότητα των περιπτώσεων ασθενών παρατηρείται πάνω από την ηλικία των 65.

Επομένως η ηλικία είναι ο πλέον αποδεκτός παράγοντας κινδύνου για την άνοια.

Οικογενειακό ιστορικό

Από τις δεκαετίες του '20 και του '30 έχουν περιγραφεί οικογένειες στις οποίες αναφέρονται πολλά μέλη με άνοια. Στις πρόσφατες επιδημιολογικές μελέτες, οι ερευνητές παρατήρησαν ότι οι ασθενείς με άνοια έχουν πιο συχνά έναν τουλάχιστον συγγενή με άνοια -γονέα, αδελφό, γιο ή θυγατέρα- απ' ότι οι ηλικιωμένοι χωρίς άνοια. Οι παρατηρήσεις αυτές αποτέλεσαν τη Βάση της γενικής αποδοχής ότι ηλικιωμένοι με ιστορικό συγγενών που πάσχουν από άνοια διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από τους ηλικιωμένους με ελεύθερο κληρονομικό ιστορικό. Αυτό βέβαια δε σημαίνει ότι εάν κάποιος έχει συγγενή με άνοια πρόκειται οπωσδήποτε να πάθει άνοια.

Η παρατήρηση ότι πολλά μέλη μιας οικογένειας πάσχουν από άνοια θα μπορούσε επίσης να οδηγήσει στη σκέψη ότι τα μέλη αυτής της οικογένειας εκτέθηκαν στους ίδιους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες ή στη σκέψη της γενετικής αιτιοπαθογένειας.

Γενετική

Πρόσφατες έρευνες στη μοριακή γενετική έδειξαν ότι αρκετά γονίδια είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της οικογενούς μορφής της νόσου. Μερικές οικογένειες με άνοια παρουσιάζουν την εικόνα μιας κληρονομούμενης νόσου.

Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο

Υπάρχουν ενδείξεις ότι το Αγγειακό Εγκεφαλικό Επεισόδιο επιδεινώνει σημαντικά τις νοητικές λειτουργίες στα πρώιμα στάδια της άνοιας.

Φυλή και φύλο

Από τις μέχρι σήμερα μελέτες φαίνεται ότι οι Εβραίοι που γεννήθηκαν στην Ευρώπη ή την Αμερική παρουσιάζουν μεγαλύτερη επίπτωση της άνοιας από τους Εβραίους που γεννήθηκαν στην Αφρική και την Ασία, αλλά τα αποτελέσματα αφορούν μικρό δείγμα πληθυσμού.

Κάπνισμα

Μεγάλη δημοσιότητα έχει δοθεί στο παράδοξο εύρημα μικρών επιδημιολογικών μελετών ότι το ιστορικό του καπνίσματος έχει αρνητική σχέση με τη συχνότητα εμφάνισης της ΝΑ και της νόσου Parkinson. Το εύρημα έχει προκαλέσει συζητήσεις στους κλινικούς γιατρούς, οι οποίοι αφενός αναρωτιούνται εάν πρέπει να προτρέπουν τους ηλικιωμένους να καπνίζουν και αφετέρου προσπαθούν να συσχετίσουν τη νικοτίνη, την ακετυλοχολίνη και την άνοια.

Κρανιοεγκεφαλική κάκωση

Από όλους τους δυνητικούς προδιαθεσικούς παράγοντες για τη ΝΑ, η Σοβαρή Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση (ΣΚΕΚ) έχει μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλο παράγοντα σε όλο τον κόσμο. Είναι γνωστό ότι η ΣΚΕΚ μπορεί από μόνη της να προκαλέσει νοητικές διαταραχές και μερικές φορές και άνοια. Υπάρχουν, ωστόσο, ενδείξεις ότι άτομα με ένα μεμονωμένο επεισόδιο ΣΚΕΚ με απώλεια συνειδήσεως διατρέχουν υψηλό κίνδυνο να αναπτύξουν άνοια.

Υποδίηθηση

Παράγοντες που προκαλούν ελάττωση της εγκεφαλικής διήθησης μπορεί να προκαλούν άνοια, όπως χαμηλή αρτηριακή πίεση, καρδιογενές σοκ, ανακοπή.

Υπέρταση

Αυξημένη αρτηριακή πίεση στη μέση ηλικία μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο της γεροντικής άνοιας στους άνδρες που δεν αντιμετωπίζουν το πρόβλημα με αντιυπερτασικά (Τσολάκη Μ.: 2003).

1.8.Διάγνωση της άνοιας

Στη διαγνωστική διαδικασία των ανοϊκών συνδρόμων δύο είναι οι προκλήσεις: η διάγνωση της άνοιας, δηλαδή ο διαχωρισμός του ανοϊκού ασθενούς από τον μη ανοϊκό και η εύρεση του τύπου της άνοιας.

Η διαγνωστική διαδικασία της άνοιας περιλαμβάνει:

α) την εκτίμηση του ασθενούς, με λήψη του ιστορικού, νευρολογική και σωματική εξέταση και αξιολόγηση της λειτουργικής, γνωστικής και ψυχιατρικής κατάστασης του ασθενούς,

β) αιματολογικές εξετάσεις,

γ) απεικονιστικές μεθόδους και

δ) συμπληρωματικές εξετάσεις, όταν αυτό απαιτείται.

Τα στοιχεία που προκύπτουν από τα παραπάνω ταυτίζονται με τα σύγχρονα διαγνωστικά κριτήρια της άνοιας ώστε να προκύψει η διάγνωση.

Α) Ιατρική και νευροψυχολογική εκτίμηση: Το ιστορικό πρέπει να επικεντρώνεται στα σημεία που ενδιαφέρουν με βάση τα διαγνωστικά κριτήρια. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στα γνωστικά πεδία που επηρεάζονται, στον τρόπο εκδήλωσης των συμπτωμάτων, τη διάρκεια και την εξέλιξή τους καθώς και την επίπτωσή τους στην λειτουργικότητα του ασθενούς.

Β) Αιματολογικές εξετάσεις: Η πραγματοποίηση των αιματολογικών εξετάσεων έχει σαν στόχο τη διερεύνηση συννοσηρότητας, επιπλοκών της άνοιας, παραγόντων κινδύνου και συγχυτικών καταστάσεων.

Γ) Απεικονιστικές μέθοδοι: Ενώ παλαιότερα οι απεικονιστικές εξετάσεις θεωρούνταν σημαντικές μόνο για τον αποκλεισμό αναστρέψιμων αιτιών άνοιας, σήμερα αποτελούν την πιο αξιόπιστη συμπληρωματική εξέταση για τη διάγνωση του τύπου της άνοιας. Σύμφωνα με τις οδηγίες της EFNS κάθε ασθενής με υποψία άνοιας πρέπει να υποβάλλεται είτε σε Αξονική Τομογραφία είτε σε Μαγνητική Τομογραφία εγκεφάλου.

Δ) Συμπληρωματικές εξετάσεις: Σε περίπτωση διαγνωστικών αμφιβολιών ή υποψία συγκεκριμένων ασθενειών μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμη η πραγματοποίηση κάποιων συμπληρωματικών εξετάσεων. Το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ) πρέπει να πραγματοποιείται σε υποψία νόσου των Creutzfeldt-Jakob και παροδικής επιληπτικής αμνησίας. Ανάλυση του Εγκεφαλονωτιαίου υγρού (ΕΝΥ) απαιτείται σε άτυπες κλινικές περιπτώσεις. (Μούγιας Α.: 2003).

Α. Ιστορική και νευροψυχολογική εκτίμηση.

Το ιστορικό πρέπει να επικεντρώνεται στα σημεία που ενδιαφέρουν με βάση τα διαγνωστικά κριτήρια. Ιδιαίτερη σημασία πρέπει να δοθεί στα γνωστικά πεδία που επηρεάζονται, στον τρόπο εκδήλωσης των συμπτωμάτων, τη διάρκεια και την εξέλιξή τους καθώς και την επίπτωσή τους στην λειτουργικότητα του ασθενούς. Οι πληροφορίες από τον ασθενή πρέπει να συνδυάζονται, όταν αυτό είναι δυνατό, με πληροφορίες από συγγενείς και φίλους. Αν και η αξία των πληροφοριών αυτών είναι

σημαντική, οι πληροφορίες από συγγενείς μπορεί να είναι ανακριβείς, ιδίως όταν τα συμπτώματα είναι ήπια και το μορφωτικό επίπεδο τους ασθενούς χαμηλό. Εκτός από τη λεπτομερή περιγραφή των κύριων συμπτωμάτων και της συννοσηρότητας, το ιστορικό πρέπει να περιλαμβάνει το οικογενειακό, το κοινωνικό, το πολιτισμικό και το φαρμακευτικό ιστορικό. Η νευρολογική εξέταση είναι απαραίτητη γιατί σε συχνούς τύπους άνοιας, όπως στην άνοια με σωμάτια του Lewy, συχνά κυριαρχεί νευρολογική συμπτωματολογία. Επίσης η νευρολογική και σωματική εξέταση είναι απαραίτητες για τη διάγνωση δυνητικά αναστρέψιμων ανοιών, νευρολογικών νοσημάτων στις οποίες η άνοια είναι μέρος μεγαλύτερης δυσλειτουργίας και συννοσηρότητας. Η αξιολόγηση της γνωστικής, λειτουργικής και συμπεριφορικής κατάστασης του ασθενούς είναι απαραίτητη για την πρόδρομη διάγνωση της άνοιας και την εύρεση του αιτίου που την προκαλεί. Περιλαμβάνει:

1. έλεγχο των γενικών γνωστικών λειτουργιών.
2. έλεγχο της μνήμης
3. έλεγχο των εκτελεστικών λειτουργιών
4. έλεγχο των σύνθετων ανώτερων λειτουργιών
5. εξέταση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων
6. εξέταση της λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς (Μούγιας Α.: 2003)

Β. Αιματολογικές εξετάσεις.

Η πραγματοποίηση των αιματολογικών εξετάσεων έχει σαν στόχο τη διερεύνηση συννοσηρότητας, επιπλοκών της άνοιας, παραγόντων κινδύνου και συγχυτικών καταστάσεων. Σπανιότερα μπορεί να αποκαλύψει το πρωτογενές αίτιο της άνοιας.

Οι εξετάσεις που προτείνονται από την EFNS (European Federation of Neurological Societies) είναι:

Ταχύτητα Καθίζησης Ερυθρών (ΤΚΕ), γενική αίματος, ηλεκτρολύτες, ασβέστιο, ηπατικός και νεφρικός έλεγχος και έλεγχος των θυροειδικών ορμονών (Μούγιας Α.: 2003).

Γ. Απεικονιστικές μέθοδοι.

Ενώ παλαιότερα οι απεικονιστικές εξετάσεις θεωρούνταν σημαντικές μόνο για τον αποκλεισμό αναστρέψιμων αιτιών άνοιας, σήμερα αποτελούν την πιο αξιόπιστη συμπληρωματική εξέταση για τη διάγνωση του τύπου της άνοιας. Σύμφωνα με τις οδηγίες της EFNS κάθε ασθενής με υποψία άνοιας πρέπει να υποβάλλεται είτε σε

αξονική τομογραφία είτε σε μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου. Ο τομογράφος εκπομπής φωτονίων (SPECT) και ο τομογράφος εκπομπής πρωτονίων (PET) μπορεί να είναι χρήσιμοι σε περιπτώσεις διαγνωστικής αβεβαιότητας (Μούγιας Α.: 2003).

Δ. Συμπληρωματικές εξετάσεις.

Σε περίπτωση διαγνωστικών αμφιβολιών ή υποψία συγκεκριμένων ασθενειών μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμη η πραγματοποίηση κάποιων συμπληρωματικών εξετάσεων. Το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα πρέπει να πραγματοποιείται σε υποψία νόσου των Creutzfeldt-Jakob και παροδικής επιληπτικής αμνησίας. Ανάλυση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (ΕΝΥ) απαιτείται σε άτυπες κλινικές περιπτώσεις. Καθορισμός των επιπέδων της Τ πρωτεΐνης, της φωσφοριωμένης Τ πρωτεΐνης και της Ab42 μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν υποβοηθητικό της διάγνωσης σε δύσκολες περιπτώσεις. Σε υποψία νόσου των Creutzfeldt-Jakob η εξέταση της 14-3-3 πρωτεΐνης στο ΕΝΥ είναι απαραίτητη (Μούγιας Α.: 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο

Φροντίδα και Επιβάρυνση

2.1.Η έννοια της φροντίδας

Μία από τις πιο ευγενικές και αλτρουιστικές ιδιότητες του ανθρώπου, είναι η προθυμία και η επιθυμία του να φροντίσει τα μειονεκτούντα του άτομα.

Για πολλές χιλιάδες χρόνια, η φροντίδα υγείας προσδιοριζόταν ανάμεσα σε δύο πεδία, της θρησκείας και της ιατρικής, με στόχο την αποκατάσταση τόσο της πνευματικής, όσο και της σωματικής ευημερίας.

Ο Αριστοτέλης στην «Ηθική» του καθορίζει την φροντίδα ως την ανώτατη μορφή αγάπης, την επιθυμία ενός ανθρώπου για το καλό και για χάρη ενός άλλου ανθρώπου.

Η φιλοσοφική έννοια της φροντίδας προσφέρει αξιοσημείωτη επίγνωση στο νόημα και την εμπειρία της φροντίδας και στους λόγους για τους οποίους οι άνθρωποι εμπλέκονται στη φροντίδα άλλων ανθρώπων[1]. Οι συγγραφείς Walker και Avant (1995)[2] εξηγούν γιατί οι άνθρωποι φροντίζουν και τι σημαίνει για κάποιο άτομο να φροντίζεται. Η φροντίδα μπορεί να γίνει κατανοητή στο πλαίσιο ενός ξεχωριστού τρόπου ύπαρξης, σκέψης, πεποιθήσεων και δράσης που απαιτεί δεσμεύσεις, γνώση και δεξιότητες. Είναι η ανθρώπινη έκφραση του σεβασμού και της ανταπόκρισης στις ανθρώπινες αξίες, υποκινεί τα άτομα και δίνει ουσία και νόημα στη ζωή τους. Λέγεται μάλιστα ότι μέσω της φροντίδας ενός άλλου ατόμου και υπηρετώντας το μέσω της φροντίδας, ο άνθρωπος ζει το αληθινό νόημα της δικής του ζωής και ότι η φροντίδα μπορεί να βοηθήσει τόσο αυτόν που τη λαμβάνει όσο και αυτόν που την προσφέρει, να φτάσουν σε ένα επίπεδο αυτοπραγμάτωσης (Mayroff M.: 1971). Οι συγγραφείς Walker και Avant (1995)[3] υποστηρίζουν ότι λόγω της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στους δύο συντρόφους, οι φροντιστές αναπτύσσουν στο ρόλο της φροντίδας ενδιαφέρον, δέσμευση και βαθύτερη επίγνωση και κατανόηση για τις ανάγκες του συντρόφου τους σε σχέση με την επιδεινούμενη κατάσταση της υγείας

[1]Παπαστάυρου Ε., (2000-2006), Η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια και οι τρόποι πρόληψής της. Έντυπο Κέντρου Alzheimer., Εκδ: Ψυχογηριατρική εταιρία «Ο Νέστωρ». Σελ. 3
[2] Walker L.O. & Avant K.C.(1995). Strategies for Theory construction in Nursing, 3rd edn. Apletton & Lange, Norwalk, C.T.
[3] Walker L.O. & Avant K.C.(1995). Strategies for Theory construction in Nursing, 3rd edn. Apletton & Lange, Norwalk, C.T.

του. Όσο περισσότερο κάποιος φροντίζει έναν άνθρωπο, τόσο περισσότερο ανησυχεί, και όσο πιο πολύ ανησυχεί, τόσο πιο δυνατή γίνεται και η επιθυμία του να τον φροντίσει. Λόγω αυτής της γνήσιας σχέσης φροντίδας που αναπτύσσεται ανάμεσα στο φροντιστή και το σύντροφο του, αυτό το είδος της φροντίδας – ανησυχίας παρέχει τη βάση για την κατανόηση των πρακτικών ευθυνών της φροντίδας που εκφράζουν οι φροντιστές στις μοναδικές καταστάσεις στις οποίες βρίσκονται (Σταθαρού Α. και συν, 2011).

2.1.1.Τα προβλήματα και η ανάγκη φροντίδας

Ποιες είναι οι ανάγκες των ανοϊκών ασθενών κατά στάδιο της νόσου;

Ήπια νόσος
• Φυσιολογική ζωή
• Οργάνωση της καθημερινότητας - ρουτίνα
• Ενημέρωση και υποστήριξη της οικογένειας
• Προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης

Μέσης βαρύτητας νόσος
• Απλούστευση του τρόπου ζωής
• Υποστήριξη στις καθημερινές δραστηριότητες
• Ανοχή των ιδιαιτεροτήτων
• Ασκήσεις νοητικής ενδυνάμωσης, εργοθεραπεία, θεραπείες τέχνης

Προχωρημένη νόσος
• Αναγνώριση, κάλυψη συναισθηματικών αναγκών
• Διασφάλιση της αξιοπρέπειας και της σωματικής άνεσης
• Πρόληψη λοιμώξεων, κατακλίσεων και δυσκαμψίας (Εγχειρίδιο Φροντιστών 2000-2008)

Η συμπτωματολογία της άνοιας περιλαμβάνεται στον όρο «συμπεριφορικά και ψυχολογικά προβλήματα της άνοιας» και αποτελεί το τελικό προϊόν συμφωνίας και συναίνεσης ομάδας εργασίας της Παγκόσμιας Ψυχιατρικής Εταιρείας (Boller 2002, Τσολάκη & Κάζης 2005).Τα συνηθέστερα προβλήματα είναι:

•Διαταραχή της διάθεσης, με συχνότερα τα καταθλιπτικά συμπτώματα και τη μείζονα κατάθλιψη.

•Διαταραχή της αντίληψης με ψευδαισθήσεις και παρερμηνείες. Συνήθως τα άτομα με άνοια νομίζουν ότι έχουν πέσει θύματα κλοπής ή ότι τους απατούν. Πολλοί ασθενείς υποφέρουν από το σύνδρομο δυσαναγνώρισης με συχνότερη την πεποίθηση ότι το πρόσωπο στον καθρέπτη είναι άγνωστο, δυσαναγνώριση γεγονότων στην τηλεόραση σα να συμβαίνουν στην πραγματικότητα και πεποίθηση ότι υπάρχει στο χώρο κάποιο φανταστικό πρόσωπο.

•Η ανησυχία η οποία μπορεί να είναι καθολική ή να εκδηλώνεται με άσκοπη περιπλάνηση. Συχνή και ασταμάτητη κινητικότητα έχει αναφερθεί σε περισσότερους από τους μισούς ασθενείς με άνοια, βηματισμοί στο ένα τρίτο και περιπλάνηση περίπου στο ένα τέταρτο απ' αυτούς.

•Επιθετικότητα με τη μορφή λεκτικής ή σωματικής, έλλειψη συνεργασίας και προβολή αντίστασης. Η επιθετικότητα μπορεί να συνοδεύεται και από ανησυχία, κραυγές, φωνασκίες ή περιπλάνηση και αποτελούν εφιάλτη για τις οικογένειες που φροντίζουν ασθενείς με άνοια. Η διαταραχή της συμπεριφοράς με άρση των σεξουαλικών αναστολών ή την υπερσεξουαλικότητα δεν είναι τόσο συχνή αλλά αρκετή ώστε να προκαλεί ένα σοβαρό πρόβλημα στη φροντίδα.

•Άγχος και απόσυρση ή παθητικότητα. Οι ασθενείς με άνοια είναι συνήθως απαθείς και αδιάφοροι, με έλλειψη πρωτοβουλίας, επικοινωνίας, αισθημάτων και γενικών ενδιαφερόντων, συμπεριφορές που συμβαίνουν πρώιμα στη διαδρομή της νόσου και στενοχωρούν ιδιαίτερα τα άτομα που ζουν μαζί τους.

•Νευροφυτικές συμπεριφορές όπως είναι οι διαταραχές του ύπνου, η επιδείνωση των συμπτωμάτων μετά τη δύση του ήλιου, οι ιδεοψυχαναγκασμοί και οι διαταραχές της όρεξης. Η αρχιτεκτονική των κύκλων του ύπνου διαταράσσεται έτσι ώστε να είναι ξύπνιοι στη μέση της νύχτας και περιλαμβάνει νυκτερινή ακαθισία, αϋπνία και σύγχυση της μέρας με τη νύχτα. Οι διαταραχές στη λήψη τροφής μπορεί να περιλαμβάνουν την απώλεια της ικανότητας για χρησιμοποίηση των σκευών φαγητού, την απώλεια της διάκρισης του φαγητού που λαμβάνει, την υπερφαγία και τις στερεοτυπίες στη λήψη τροφής.

Τα προαναφερόμενα συμπτώματα εμφανίζονται σε διαφορετικές φάσεις στην πορεία της νόσου και γενικά η συχνότητα και η βαρύτητα των συμπτωμάτων φθάνουν στην ακμή τους πριν από τα προχωρημένα στάδια της νόσου. Παραλλαγές των

συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας παρατηρούνται και ανάλογα με τον τύπο της άνοιας. Με το πέρασμα του χρόνου τα άτομα αυτά χάνουν την ικανότητα να φροντίσουν τον εαυτό τους ακόμα και στις πιο βασικές δραστηριότητες της ζωής τους και γίνονται όλο και πιο εξαρτημένα από τους ανθρώπους που τα φροντίζουν. Έχει φανεί σε διάφορες μελέτες ότι τα συμπτώματα αυτά προκαλούν περισσότερη ενόχληση στους ασθενείς και τις οικογένειες τους από ότι η επιδείνωση της μνήμης, άλλων γνωσιακών λειτουργιών και της λειτουργικής ανεξαρτησίας και ρυθμίζουν σημαντικά την πρόβλεψη για ιδρυματοποίηση των ασθενών. Επιπρόσθετα φαίνεται να υπάρχει μια συσχέτιση μεταξύ της εμφάνισης των συμπεριφορικών και ψυχολογικών σημείων και συμπτωμάτων και της κακοποίησης των ηλικιωμένων, γεγονός το οποίο ίσως είναι κατανοητό δεδομένων των αντιδράσεων που μπορεί να προκαλέσουν τα συμπτώματα αυτά στους άλλους και κυρίως στα άτομα τα οποία τους φροντίζουν. Πέρα όμως από τα ιδιαίτερα προβλήματα που παρουσιάζει ο ασθενής, η ιδιαιτερότητα της φροντίδας ασθενών με άνοια οφείλεται και στα ξεχωριστά χαρακτηριστικά των ατόμων που εμπλέκονται στη φροντίδα και που είναι τα εξής (Vitaliano και συν.1991):

- Τα άτομα τα οποία παρέχουν φροντίδα και ιδιαίτερα οι σύζυγοι προέρχονται από μία ηλικιακή ομάδα της οποίας ο πληθυσμός αυξάνεται ταχύτατα και αντιμετωπίζει αυξημένο κίνδυνο ασθενειών.
- Το στρες που βιώνουν είναι χρόνιο και διαρκές λόγω της εκπτωτικής πορείας της νόσου και επειδή το προσδόκιμο επιβίωσης των θυμάτων της μπορεί να φτάσει πάρα πολλά χρόνια.
- Οι σύζυγοι φροντιστές είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι διότι χάνουν τη συντροφιά του συζύγου τους και το γεγονός αυτό μπορεί να επιδεινώσει τα σωματικά και συναισθηματικά προβλήματα.
- Ο συνδυασμός της απώλειας, του μακροχρόνιου στρες και της βιολογικής ευαλωτότητας μπορεί να συμβιβάσει τη φυσική λειτουργικότητα ορισμένων φροντιστών και να αυξήσει τον κίνδυνο περαιτέρω προβλημάτων υγείας.
- Πιθανή ασθένεια των φροντιστών, είναι συνδεδεμένη με την απόφαση τους να ιδρυματοποιήσουν τον ασθενή (Τσολάκη Μ., Καζής Α.: 2005).

(Βλ. παράρτημα: πίνακας XXI)

2.2.Ποιος είναι φροντιστής – Η έννοια της επιβάρυνσης

Σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, ο όρος «φροντιστής» αποδίδεται σε συγγενείς ή φίλους ή και άτομα πέρα από το στενό οικογενειακό περιβάλλον, που φροντίζουν μέλος με ειδική ανάγκη (άνοια, καρκίνος, εγκεφαλική βλάβη, ψυχική νόσο). Ως φροντιστής μπορεί ακόμη να οριστεί οποιοδήποτε πρόσωπο βοηθά κάποιο άλλο, το οποίο δεν είναι ικανό να αντεπεξέλθει στις καθημερινές του ανάγκες, προσωπικές ή οικιακές (Σταθαρού Α., & συν. 2011).

Ένας δεύτερος όρος, που σχετίζεται αρκετά στενά με τον όρο «φροντιστής» είναι η έννοια «επιβάρυνση». Λέγοντας επιβάρυνση εννοούμε αυτό που δύσκολα μπορεί κανείς να αντέξει, σωματικά ή συναισθηματικά. Η επιβάρυνση αποτελεί πηγή μεγάλης ανησυχίας ή άγχους και ειδικά όταν σχετίζεται με μια ευθύνη ή ένα καθήκον» Στη βιβλιογραφία περιγράφονται διάφορα είδη επιβάρυνσης, αλλά η πιο γνωστή διάκριση είναι αυτή που τη διαχωρίζει στην αντικειμενική και την υποκειμενική επιβάρυνση. Η αντικειμενική επιβάρυνση περιλαμβάνει οποιονδήποτε παράγοντα μπορεί να διαταράξει την οικογενειακή ζωή και οφείλεται στα προβλήματα του ασθενούς. Η υποκειμενική επιβάρυνση σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία και τα συναισθήματα του φροντιστή (Σταθαρού Α., & συν. 2011).

Το πρόβλημα της επιβάρυνσης είναι πολυδιάστατο και δεν εξαρτάται μόνο από τα χαρακτηριστικά και τα προβλήματα του ασθενούς, αλλά επεκτείνεται μέσα στο ευρύτερο θεωρητικό πλαίσιο του στρες και της αντιμετώπισής του. Πολλές μελέτες έχουν βρει ότι οι στρατηγικές που χρησιμοποιούν τα άτομα για να αντιμετωπίσουν το στρες της φροντίδας, αποτελούν σημαντικό προγνωστικό παράγοντα της έντασης και της επιβάρυνσης την οποία βιώνουν (Σταθαρού Α., & συν. 2011).

2.3.Το άγχος της φροντίδας

Το άγχος ή στρες αποτελεί μέρος της καθημερινής μας ζωής, αλλά το υπερβολικό άγχος μπορεί να οδηγήσει σε σωματική και ψυχική κατάπτωση. Η φροντίδα ενός ατόμου μπορεί να σημαίνει αποκοπή από του άλλους και μεγάλο στρες για πολύ μεγάλο διάστημα. Οι φροντιστές είναι πολύ ευπαθείς στο στρες λόγω των απαιτήσεων της φροντίδας. Κάτω από ορισμένες συνθήκες η φροντίδα μεταμορφώνεται από τη συνηθισμένη ανταλλαγή βοήθειας ανάμεσα σε ανθρώπους που βρίσκονται σε μια στενή σχέση μεταξύ τους, σε ένα εξαιρετικά μεγάλο και άνισα

κατανεμημένο βάρος που μπορεί να κυριαρχήσει τη σχέση και να υπερτερήσει προηγούμενων επιδράσεων. Κάτω από συνθήκες χρόνιας και προοδευτικής αναπηρίας, όπου προδιαγράφεται μία πορεία χωρίς προσδοκία και ελπίδα αποκατάστασης, η φροντίδα μετατρέπεται σε ένα δυσβάστακτο βάρος και μπορεί να επεκταθεί σε σημείο όπου καταλαμβάνει την ολότητα της σχέσης. Αυτό ακριβώς συμβαίνει στις περιπτώσεις ασθενών με αναπηρίες που περιλαμβάνουν έκπτωση γνωστικών λειτουργιών , όπως είναι η άνοια. Η βοήθεια, η τρυφερότητα και οι εκδηλώσεις αγάπης γίνονται προς μία κατεύθυνση και σταδιακά κατευθύνονται μόνο από το φροντιστή προς τον ασθενή, μετατρέποντας με αυτό τον τρόπο μια σχέση αγάπης σε μία μέγιστη πηγή έντονου στρες. Για ορισμένα άτομα η «καριέρα» της φροντίδας διαρκεί για πολλά χρόνια, ίσως και δεκαετίες και οι ανεπίσημοι φροντιστές αναγκάζονται ολοένα και περισσότερο να αναλάβουν περίπλοκες εργασίες παρόμοιες με αυτές που αναλαμβάνουν οι επαγγελματίες υγείας. Έτσι δημιουργείται μία συνεχής αλλαγή και προσαρμογή στη σχέση και στο ρόλο του φροντιστή. Καθώς η κατάσταση επιδεινώνεται, πολλοί φροντιστές αναγκάζονται να επιτρέψουν σε άλλα άτομα να μπουν μέσα στη σχέση για να μοιραστούν ή να αναλάβουν ευθύνες[4].

2.3.1.Η περιπλοκότητα της φροντίδας ασθενών με άνοια

Στη διαδικασία παροχής φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν πολλούς και διάφορους ρόλους απέναντι στο φροντιζόμενο άτομο και γίνονται οι προστάτες του ασθενούς, οι έμπιστοι φίλοι του, οι διαρκείς σύντροφοι, οι διαχειριστές της φροντίδας, οι σύμβουλοι, αναλαμβάνουν την ευθύνη λήψεως αποφάσεων γι' αυτούς, γίνονται οι παροχείς φροντίδας, αλλά μπορεί να γίνουν και «εχθροί» (Gwyther L. 2005).

Σε κάποιο σημείο της φροντίδας η οικογένεια θα πρέπει να αντιμετωπίσει τα ακόλουθα προβλήματα (Gwyther L. 2005):

- Να καθορίσει και να διαπραγματευθεί περίπλοκες καταστάσεις και αποφάσεις, όπως πόση βοήθεια είναι αρκετή ή επαρκής, για πόσο διάστημα μπορεί να δοθεί το κάθε επίπεδο φροντίδας και με ποιο τρόπο μπορεί να αξιολογηθεί η ποιότητα, η ασφάλεια, οι κίνδυνοι, το κόστος και η ωφέλεια.

[4]Feelings. Commonwealth respite and carelink Centre. Australian Government. Available from: www.health.gov.au

- Είναι δύσκολο να πραγματοποιηθούν διαδικασίες στενής σωματικής φροντίδας, λόγω της αντίστασης, του φόβου και της παρανόησης του ατόμου με άνοια.
- Ο ασθενής με άνοια γίνεται σταδιακά λιγότερο ικανός να διαχειριστεί τα συναισθήματα του και να επικοινωνήσει και αυτό το έργο θα πρέπει να το αναλάβει η οικογένεια.
- Θα πρέπει να τροποποιηθούν οι προσδοκίες από την οικογένεια, το φροντιστή τον ίδιο, το άρρωστο άτομο, τους επαγγελματίες υγείας και τις υπηρεσίες κοινωνικής στήριξης.
- Χρειάζεται να ενισχυθούν οι εναπομείνασες ικανότητες και δεξιότητες του ασθενούς με άνοια.

Στη βιβλιογραφία της φροντίδας αναφέρονται καταστάσεις οι οποίες θέτουν το φροντιστή σε ψηλό κίνδυνο, όπως είναι η συγκατοίκηση και η παροχή εντατικής και άμεσης φροντίδας και επίβλεψης, το χαμηλό εισόδημα, η χαμηλή εκπαίδευση, το γυναικείο φύλο και η ηλικία άνω των 50 ετών, ιδιαίτερα αν στην αντίληψη της γυναίκας δεν υπάρχει επιλογή για την απόφαση της φροντίδας. Τα ενήλικα παιδιά τα οποία παρέχουν φροντίδα λόγω οικονομικής ανάγκης, παρουσιάζουν αυξημένο κίνδυνο να εξαπατήσουν, να εκμεταλλευθούν, να παραμελήσουν ή και να κακοποιήσουν το άτομο που πάσχει. Συχνά οικογένειες που παρέχουν φροντίδα βρίσκονται σε κίνδυνο διότι τους λείπει η ειδική γνώση για τη φροντίδα και η γνώση για την πρόσβαση σε πληροφόρηση και επαγγελματική υποστήριξη, ή διότι αντιμετωπίζουν οι ίδιες προσωπικές καταστάσεις προβλημάτων σωματικής και πνευματικής υγείας οι οποίες περιορίζουν την ικανότητα τους να παρέχουν ποιοτική φροντίδα.

Ακόμη και στις καλύτερες περιπτώσεις στις οποίες οι οικογένειες αναλαμβάνουν εν γνώσει τους και με τη θέληση τους τη φροντίδα και το κάνουν με μεγάλη ευχαρίστηση, η φθορά και η παρατεταμένη ένταση της συνεχούς επίβλεψης προκαλούν αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία, τις οικογενειακές σχέσεις και τη μελλοντική οικονομική ασφάλεια των επιζώντων μελών της οικογένειας. Έστω και αν διαθέτουν τους πόρους για εκτεταμένη ιατρική θεραπεία και προσωπική φροντίδα στο σπίτι, οι οικογένειες εξακολουθούν να διερωτώνται και να διακατέχονται από ενοχές και από αισθήματα ματαίωσης, διότι τίποτα δεν φαίνεται αρκετό να βοηθήσει τον άνθρωπό τους (Lindbergh R. 2001).

Οι οικογένειες συχνά αναγκάζονται να πάρουν δύσκολες αποφάσεις κατά τις κρίσιμες μεταβάσεις στις διαφορετικές φάσεις της νόσου και της φροντίδας, οι οποίες αποτελούν ευάλωτες περιόδους για τους ασθενείς και την οικογένεια τους. Υπάρχουν οικογένειες οι οποίες παραμένουν προσκολλημένες σε παλαιές υποσχέσεις οι οποίες δεν είναι πια εκ των πραγμάτων εφικτές (Gwyther L. 2005). Οι οικογένειες μπορεί επίσης να καθυστερήσουν να πάρουν αποφάσεις για θέματα ασφάλειας φοβούμενες την απώλεια του ελέγχου της φροντίδας, ή ακόμα οι αποφάσεις τους μπορεί να στηρίζονται αποκλειστικά σε οικονομικά κριτήρια ή σε κοινωνικά από το φόβο του κοινωνικού στιγματισμού που συνοδεύει ακόμα τη ψυχική νόσο.

Μεταβατικές καταστάσεις είναι επίσης οι αλλαγές στη συμπεριφορά του ασθενούς με άνοια όπως είναι η απώλεια του προσανατολισμού, η δυσκολία διαχείρισης χρημάτων, η απώλεια ικανότητας οδήγησης, διαταραχή της ικανότητας για λήψη φαρμάκων και η αναγκαιότητα για χορήγηση συμπτωματικής θεραπείας (αντιψυχωσικά, αντικαταθλιπτικά, αγχολυτικά). Αποφάσεις θα πρέπει να ληφθούν και για τη διευθέτηση διαμονής του ασθενούς, αν θα παραμείνει στην κοινότητα, ποιός θα αναλάβει την φροντίδα , αν πρέπει ή πότε θα ιδρυματοποιηθεί και ποιες επιλογές υπάρχουν (Gwyther L. 2005).

2.4.Τα είδη της φροντίδας

Σύμφωνα με Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (World Health Organization):

Παρηγορητική φροντίδα είναι μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, που αντιμετωπίζουν προβλήματα σχετιζόμενα με νοσήματα απειλητικά για τη ζωή, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», υπό την έννοια της πρώιμης διάγνωσης, της αξιολόγησης και αντιμετώπισης του πόνου, καθώς και των άλλων σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών προβλημάτων.

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής με το τέλος της ζωής να σημαίνει μια εκτεταμένη περίοδο ενός έως δύο ετών, κατά τη διάρκεια της οποίας, ο ασθενής, η οικογένεια και οι επαγγελματίες υγείας θα συνειδητοποιήσουν το περιορισμένο προσδόκιμο επιβίωσης του ασθενούς, εξ αιτίας της νόσου. Φροντίδα στο τέλος της ζωής μπορεί επίσης να σημαίνει πιο εξειδικευμένα την ολοκληρωμένη φροντίδα για ετοιμοθάνατους ασθενείς, στις τελευταίες λίγες ώρες ή ημέρες της ζωής τους.

Η φροντίδα ανάπαυλας: Τα μέλη της οικογένειας, ή άλλοι «φροντιστές» που επιμελούνται ασθενείς κατ'οίκον μπορεί να εξαντληθούν από τη συνεχή φροντίδα. Η φροντίδα ανάπαυλας προσφέρει στους ασθενείς και στους φροντιστές τους ένα προγραμματισμένο ή μη διάλειμμα.[5]

2.5.Ποσοστό φροντίδας που παρέχεται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, στην Ελλάδα.

Η παροχή φροντίδας μπορεί να σημαίνει πολλά πράγματα, από την ενασχόληση με το νοικοκυριό έως τη διαχείριση των οικονομικών του ηλικιωμένου ατόμου ή και την πλήρη φροντίδα του. Ο μέσος όρος ωρών που αφιερώνεται για την παροχή φροντίδας στον ασθενή είναι 51 ώρες εβδομαδιαίως, το υψηλότερο ποσοστό από τις άλλες Ευρωπαϊκές χώρες, ενώ στις περισσότερες περιπτώσεις ο μέσος όρος είναι 28 ώρες. Αυτή η φροντίδα μπορεί να θεωρηθεί πρωταρχικής σημασίας λόγω του ότι για τους φροντιστές άλλων ευρωπαϊκών χωρών ο μέσος όρος των ωρών παροχής φροντίδας είναι 31 ώρες εβδομαδιαίως ενώ στις περισσότερες περιπτώσεις είναι 15 ώρες (EUROFAMCARE 2006).

2.6.Η επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια στην Ελλάδα

Οι πάσχοντες από διάφορες μορφές άνοιας στην Ευρώπη είναι σήμερα 7.300.000 και στην Ελλάδα 160.000. Παγκοσμίως, οι ανοϊκοί ασθενείς είναι 35.000.000 και αναμένεται να ξεπεράσουν τα 100.000.000 μέχρι το 2050. Ενδεικτικά στην Ευρωπαϊκή Ένωση η νόσος Alzheimer απορροφά αυτή τη στιγμή το 25% του συνόλου των δαπανών για την Υγεία. Οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών είναι συνήθως μέλη της οικογένειας. Ιδιαίτερα στην Ελλάδα, οι οικογένειες συνήθως συνεχίζουν να φροντίζουν τους ηλικιωμένους συγγενείς τους στο σπίτι. Μόνο το 1% των ατόμων άνω των 65 ετών ζουν σε οίκους ευγηρίας ή άλλα ιδρύματα. Σύμφωνα με πρόσφατη έρευνα της Eurofamcare, 50,7% των ατόμων που φρόντιζαν ένα ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος έμενε μαζί του και επιπλέον ένα ποσοστό της τάξεως του 15,4% έμενε σε διαφορετική κατοικία αλλά στο ίδιο κτίριο και έτσι συνολικά ένα ποσοστό της τάξεως του 66,1% των ατόμων

[5]Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη. Παρηγορητική Φροντίδα ΠΑΡΗ.ΣΥ.ΑΕλληνικό Τμήμα. Τεύχος 13, Σεπτ. 2010. Σελ. 5-8

που φρόντιζαν ένα ηλικιωμένο άτομο του οικογενειακού τους περιβάλλοντος «συγκατοικούσε» με αυτό το άτομο. Το γεγονός αυτό, μεταφράζεται σε σημαντική επιβάρυνση των φροντιστών. Οι φροντιστές – συγγενείς αναφέρουν αισθήματα απόγνωσης σε τριπλάσια συχνότητα συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό. Επίσης, κάνουν μεγαλύτερη χρήση ηρεμιστικών και αντικαταθλιπτικών φαρμάκων. Συχνά βιώνουν μοναξιά, κοινωνική απομόνωση, ματαίωση, θυμό, σωματική εξασθένηση και χάνουν εύκολα την υπομονή τους. Ακόμη, αναφέρουν αϋπνία και μειωμένη ενεργητικότητα. Σχεδόν όλα τα ευρωπαϊκά κράτη ήδη εφαρμόζουν ή εκπονούν σχέδια δράσης για την άνοια, ενώ στη χώρα μας υπάρχει δραματική έλλειψη δομών και υπηρεσιών για τους ανοϊκούς ασθενείς και τους φροντιστές τους. Οι περιπτώσεις άνοιας δεν εντάσσονται στις αναγνωρισμένες αναπηρίες. Αποτέλεσμα είναι να μην δίδεται από τους ασφαλιστικούς φορείς προς τις οικογένειες, που αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους πρόβλημα, το ειδικό επίδομα προσθετής φροντίδας[6] ώστε να μπορούν να προσλαμβάνουν επαγγελματίες φροντιστές, για κάποιες ώρες την ημέρα, και με τον τρόπο αυτό να βοηθηθούν και οι ίδιοι στην φροντίδα των οικείων τους. Σε ότι αφορά την οικονομική διάσταση, τα βάρη είναι εμφανώς μεγάλα. Ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχουν εξειδικευμένες δομές και υπηρεσίες πρόνοιας και περίθαλψης και δεν παρέχονται επιδόματα συμπαράστασης ακόμη και στα προχωρημένα στάδια της άνοιας όπως στη χώρα μας. Έτσι οι φροντιστές υποχρεώνονται να συμμετέχουν αναλόγως στις δαπάνες για φαρμακευτική, ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη των ευαίσθητων ανοϊκών ασθενών. Για την Ελλάδα υπολογίζεται ότι το μηνιαίο κόστος για ένα ασθενή που βρίσκεται στο στάδιο που λειτουργεί αυτόνομα είναι 341€, στο στάδιο που ο ασθενής εξαρτάται από τους φροντιστές 957€ και τέλος στο στάδιο της ολικής αναπηρίας και εξάρτησης που σηματοδοτεί και την μακρόχρονη παραμονή του σε ίδρυμα 1267€ (EUROFAMCARE: 2006).Από την άλλη, η ενημέρωση – εκπαίδευση τους για θέματα σχετικά με την άνοια πραγματοποιούνται με πρωτοβουλία ιδιωτικών φορέων**.** Τα Κέντρα Ημέρας των οργανώσεων αυτών είναι μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας και οι δραστηριότητές τους

[6] Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει πρόβλεψη για παροχή συστηματικού και ενιαίου επιδόματος σε ανοϊκούς ασθενείς καθώς θεωρείται ότι, για να λάβει κάποιος αυτή την οικονομική ενίσχυση θα πρέπει να πάσχει από τύφλωση ή παραπληγία. Ωστόσο, οι φροντιστές των ασθενών με προχωρημένη άνοια δικαιούνται να διεκδικήσουν Επίδομα Βαριάς Αναπηρίας. Η διαδικασία που ακολουθείτο προ του καλλικρατικού νόμου για τη διεκδίκηση του επιδόματος είναι η εξής: οι άμεσα ασφαλισμένοι θα πρέπει να αποταθούν στο Ασφαλιστικό τους Ταμείο και να περάσουν από Υγειονομική Επιτροπή. Εάν ο ασθενής είναι έμμεσα ασφαλισμένος ή άπορος θα πρέπει να απευθυνθεί στη Διεύθυνση Υγείας της Νομαρχίας όπου υπάγεται. Σε αυτή την περίπτωση, ορίζεται ραντεβού με την Υγειονομική Επιτροπή της αντίστοιχης Νομαρχίας. Και στις δύο περιπτώσεις, θα πρέπει να κατατεθεί στην Επιτροπή ιατρική γνωμάτευση από Κρατικό Νοσοκομείο στην οποία να διαπιστώνεται «ισοδύναμο παραπληγίας».
Η έγκριση ή μη του επιδόματος εξαρτάται από την ιδιαίτερη περίπτωση του κάθε ασθενούς. Κύριο κριτήριο για την έγκριση του επιδόματος είναι ο ασθενής να μην είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετηθεί (ποσοστό αναπηρίας άνω του 67%).
Επιπλέον, οι ασθενείς δικαιούνται κάρτα απεριορίστων διαδρομών για τις αστικές συγκοινωνίες και κάποια οικονομική ελάφρυνση σε ότι αφορά τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς την Εφορία. ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΝΟΣΟΥ ALZHEIMER & ΣΥΝΑΦΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΑΘΗΝΩΝ, ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

περιλαμβάνουν: ιατρείο Μνήμης, θεραπείες νοητικής ενδυνάμωσης, τροποποίηση προβληματικών συμπεριφορών, ατομική και ομαδική δημιουργική απασχόληση, λογοθεραπεία, γυμναστική και εκπαίδευση και υποστήριξη στους φροντιστές και τις οικογένειες. Αλλά ο αριθμός των Κέντρων Ημέρας είναι δυσανάλογα μικρός σε σχέση με το συνολικό αριθμό των ατόμων με άνοια στη χώρα μας και υπάρχει επιτακτική ανάγκη ίδρυσης νέων[7].

2.7.Η μέτρηση της επιβάρυνσης[8]

Όλες οι μελέτες που έχουν γίνει μέχρι τώρα για την επιβάρυνση, την εξετάζουν μέσα σε ένα ευρύτερο πλαίσιο της κατάστασης του ασθενούς που πάσχει, των προσωπικών αξιολογήσεων του φροντιστή και των επιπτώσεων ή άλλων σχετιζόμενων μεταβλητών.

Η επιλογή των κλιμάκων μέτρησης της επιβάρυνσης της φροντίδας δεν περιορίζεται μόνο σε αυτές που περιλαμβάνουν ξεκάθαρα τη λέξη «επιβάρυνση» αλλά χρησιμοποιούνται κλίμακες οι οποίες εξετάζουν τη γενικότερη εμπειρία της φροντίδας. Η πολλαπλότητα των εργαλείων που έχουν χρησιμοποιηθεί στην έρευνα της επιβάρυνσης δικαιολογείται και από το γεγονός ότι για την καλύτερη κατανόηση της έννοιας και των επιπτώσεών της, οι περισσότερες μελέτες έχουν υιοθετήσει το γενικό μοντέλο με το τρίπτυχο: στρες – εκτίμηση – αντιμετώπιση, το οποίο διακρίνει ανάμεσα σε αντικειμενική και υποκειμενική επιβάρυνση. Μέσα σε αυτό το πλαίσιο, παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι προσωπικές εκτιμήσεις, η χρήση στρατηγικών αντιμετώπισης, η διαθεσιμότητα και αντιλαμβανόμενη επάρκεια κοινωνικής στήριξης, η οικογενειακή λειτουργικότητα και οι συναγωνιζόμενες υποχρεώσεις μπορεί όλα να συμβάλουν στην εμπειρία της επιβάρυνσης στη φροντίδα ασθενών με άνοια. Αυτές οι μεταβλητές έχουν χαρακτηρισθεί ως «μεσολαβητές» με την έννοια ότι τροποποιούν την επίδραση των στρεσσογόνων καταστάσεων της φροντίδας και με αυτό τον τρόπο επηρεάζουν τη σοβαρότητα των αντιδράσεων στο στρες. Οι αντιδράσεις στο στρες θεωρούνται ως τα απώτερα αποτελέσματα της φροντίδας και περιλαμβάνουν τη γενική υγεία ή την ευημερία, την κοινωνική συμμετοχή, την

[7]Δελτίο Τύπου 2011, Εταιρεία Νόσου Alzheimer για Παγκόσμια Ημέρα νόσου Αλτσχάιμερ, Δημοσίευση: 7-9-2011, Εφημερίδα Τα Νέα. Διαθέσιμο: http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=85&articleID=13041&la=1

[8] *Health economics research into supporting carers of people with dementia: A systematic review of outcome measures*, Carys Jones, Rhiannon Tudor Edwards and Barry Hounsome, Health Qual Life Outcomes. 2012; 10: 142. Published online 2012 Nov 26.

οικογενειακή ικανοποίηση και ένα εύρος ψυχολογικών και συναισθηματικών επιπτώσεων.

Σύμφωνα με το προαναφερόμενο τρίπτυχο, οι απαιτήσεις της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια δεν μπορούν να καθοριστούν ως καθαυτό στρεσσογόνες αλλά πρέπει να αξιολογηθούν μέσα στο πλαίσιο των μεσολαβητικών μεταβλητών που είναι σχετικές με τον φροντιστή, όπως είναι οι προσωπικές εκτιμήσεις του για τη φροντίδα και οι πόροι που έχει στη διάθεσή του. Οι εκτιμήσεις των δυνητικών πηγών του στρες μπορεί να είναι αρνητικές, ουδέτερες ή θετικές και να είναι ανάλογες με την υποκειμενική επιβάρυνση καθώς αντιπροσωπεύουν την προσωπική ερμηνεία του ατόμου για τα δυνητικά απειλητικά δεδομένα και τις επιδράσεις τους στον εαυτό του. Έτσι, η θεωρητική τοποθέτηση επιτρέπει και τις θετικές αξιολογήσεις της φροντίδας παρόλο που το θέμα μόνο πρόσφατα έχει αρχίσει να διερευνάται.

2.7.1.Κλίμακες μέτρησης της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια.

- **Zarit Burden Interview (BI)** (Zarit: 1987, 1990) μέχρι τώρα, το ευρύτερα διαδεδομένο εργαλείο μέτρησης της επιβάρυνσης το οποίο μελετά την επίδραση της φροντίδας στην κοινωνική, προσωπική και ψυχολογική ζωή του ασθενούς.

Το BI επικεντρώνεται στα επακόλουθα της φροντίδας και συνήθως δίνεται σε συνδυασμό με την κλίμακα μέτρησης προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς (MBPC) των ιδίων συγγραφέων, η οποία κατασκευάσθηκε ταυτόχρονα από τους ίδιους συγγραφείς για την αξιολόγηση των προβλημάτων του ασθενούς και την ερμηνεία τους ως στρεσσογόνα ή μη. Ο κατάλογος για κλίμακα μέτρησης προβλημάτων μνήμης και συμπεριφοράς την αποτελείται από 24 σημεία και βαθμολογείται σε δύο στήλες όπου στη μία βαθμολογείται η συχνότητα των προβληματικών συμπεριφορών, ενώ στην άλλη βαθμολογείται η αντίδραση του φροντιστή στην κάθε συμπεριφορά. (Ιατράκη Ε., 2005)

Το μεγάλο πλεονέκτημα της κλίμακας BI είναι το ευρύ πεδίο των ερεθισμάτων τα οποία μπορεί να θεωρηθούν ως αιτίες της επιβάρυνσης και επεκτείνονται πέρα από την ανικανότητα του ασθενούς και την υποκειμενική φύση της κλίμακας. Η βαθμολογία βέβαια αποκλείει την ξεχωριστή αξιολόγηση της υποκειμενικής και αντικειμενικής επιβάρυνσης. Όταν όμως τα δύο εργαλεία χρησιμοποιούνται μαζί, προσφέρουν μία περισσότερο πλήρη εικόνα των προβλημάτων του ηλικιωμένου ασθενούς και των αντιδράσεων του φροντιστή σε αυτά τα προβλήματα.

- Ο **Michel Bedard** (2001) και οι συνεργάτες του στον Καναδά, διασκεύασαν μία δική τους σύντομη έκδοση 12 σημείων, την οποία δοκίμασαν σε 413 φροντιστές σε δύο διαδοχικές συνεντεύξεις με διαφορά 6 μηνών. Τα σημεία για τη συντομότερη έκδοση τα επέλεξαν μέσω συνδυασμού αυτών που είχαν ψηλή φόρτιση και ψηλή συσχέτιση μεταξύ τους. Στην ίδια μελέτη, ο Bedard επικαλούμενος την **«ερευνητική επιβάρυνση»** η οποία επιβάλλεται στους συμμετέχοντες με τα μακροσκελή ερωτηματολόγια, προτείνει μία ακόμα μικρότερη κλίμακα 4 μόνο σημείων η οποία δίνει στους ερευνητές την ευκαιρία της χρησιμοποίησης ενός εργαλείου το οποίο θα μειώσει το χρόνο συλλογής δεδομένων, χωρίς ταυτόχρονα να θυσιάζεται η εγκυρότητα του.
- Το εργαλείο ***Caregiver Strain Index*** (Robinson: 1983) του οποίου η ανάπτυξη στηρίζεται στην έννοια της «έντασης» που από πολλούς θεωρείται ταυτόσημη της επιβάρυνσης. Το εργαλείο έχει κατασκευασθεί επαγωγικά και η υποκειμενική επιβάρυνση μπορεί να εξαχθεί μέσω της ερμηνείας ορισμένων σημείων (π.χ. αισθάνομαι εντελώς συντετριμμένος). Τα δυνατά του σημεία είναι η συντομία και η ευκολία χορήγησης, ενώ η ικανότητα του να εντοπίσει την ένταση γρήγορα αυξάνει τη χρησιμότητα του. Το *Caregiver Strain Index* αντανακλά κοινά στρεσσογόνα στοιχεία που σχετίζονται με τη φροντίδα ασθενών μετά από την έξοδο τους από το νοσοκομείο για εγχείρηση καρδιάς ή μηριαίου. Αυτό το γεγονός θα μπορούσε να περιορίσει τη χρησιμοποίηση του σε φροντιστές οι οποίοι φροντίζουν διαφορετικού τύπου ασθενείς, όμως παρόλα αυτά έχει χρησιμοποιηθεί ευρύτατα και στην έρευνα της φροντίδας στην άνοια.
- Οι ***Poulshock και Deimling*** (1984) είχαν μια αξιόλογη συνεισφορά στον εννοιολογικό καθορισμό της επιβάρυνσης μετρώντας την σε σχέση με τα πραγματικά προβλήματα της φροντίδας και τα ελλείμματα του λήπτη της φροντίδας. Το εργαλείο που ανέπτυξαν είναι πολυδιάστατο και εξετάζει την υποκειμενική και την αντικειμενική επιβάρυνση. Επιπρόσθετα, δίνουν μια εννοιολογική αντιστοιχία ανάμεσα στα λειτουργικά-συμπεριφορικά προβλήματα και την επιβάρυνση. Το μοντέλο το οποίο προτείνουν οι συγγραφείς μεταχειρίζεται τα λειτουργικά και συμπεριφορικά προβλήματα του ασθενούς σαν ανεξάρτητες μεταβλητές, την επίδραση στη ζωή τους ως εξαρτώμενη μεταβλητή και τις συναισθηματικές αντιδράσεις του φροντιστή, δηλαδή την επιβάρυνση ως το μεσολαβητικό στοιχείο σε αυτή τη σχέση. Το εργαλείο χρησιμοποιεί δύο μετρήσεις της επιβάρυνσης οι οποίες αντιστοιχούν στην εξάρτηση και τη νοητική

βλάβη, ενώ η επίδραση στη ζωή των φροντιστών αξιολογείται με τις εργασιακές συγκρούσεις, τις οικονομικές δυσκολίες και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Τα σημεία τους προήλθαν από τη χρησιμοποίηση ανάλυσης παραγόντων, η οποία έδωσε δύο παράγοντες, τις αρνητικές αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις και τους περιορισμούς στις δραστηριότητες.

- Η κλίμακα ***Costof Care Index*** των Kosberg & Cairl (1990), η οποία περιλαμβάνει πέντε διαστάσεις: προσωπικούς και κοινωνικούς περιορισμούς, φυσική και ψυχολογική υγεία, αξίες, οικονομική κατάσταση και τις προκλήσεις της φροντίδας. Δημιουργήθηκε για την αναγνώριση φροντιστών υψηλού κινδύνου στο γενικό πληθυσμό, κυρίως μετά την έξοδο από το νοσοκομείο. Μπορεί πρακτικά να χρησιμοποιηθεί σε όλους τους πληθυσμούς φροντιστών, ανεξάρτητα από τη νόσο του ατόμου που φροντίζουν.
- Η κλίμακα ***Caregiver Hassles Scale*** έχει αναπτυχθεί για τη μέτρηση των καθημερινών απαιτήσεων της φροντίδας (Kinney & Stephens: 1989). Περιλαμβάνει 42 σημεία τα οποία αντιπροσωπεύουν 5 κατηγορίες δυσκολιών της φροντίδας: αυτές που σχετίζονται με τη βοήθεια στις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, τη νοητική κατάσταση και συμπεριφορά του λήπτη της φροντίδας, και τα υποστηρικτικά δίκτυα του φροντιστή. Το *Caregiver Hassles Scale* αξιολογεί τις ανησυχίες του φροντιστή ειδικά με την καθημερινή φροντίδα ατόμων με τη νόσο Alzheimer και παρόλο που δίνει αρκετές πληροφορίες για τη συχνότητα και το βαθμό των δυσκολιών της φροντίδας, δεν αξιολογεί την υποκειμενική επιβάρυνση σε σχέση με κάθε σημείο ξεχωριστά.
- Το ***Caregiver Burden Inventory*** έχει αναπτυχθεί σαν ένα πολυδιάστατο μέτρο της επιβάρυνσης της φροντίδας (Novack και Guest: 1989). Μετρά πέντε διαστάσεις: επιβάρυνση εξάρτησης χρόνου, συμπεριφοράς, σωματικής υγείας και κοινωνικής ζωής και συναισθηματικής κατάστασης. Το αποτέλεσμα σε κάθε διάσταση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη δημιουργία ενός προφίλ του φροντιστή.
- Η ***Screen for Caregiver Burden*** (Vitaliano: 1991) είναι μία κλίμακα με 25 σημεία η οποία έχει σχεδιασθεί για να αξιολογεί την υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση ανάμεσα σε συζύγους φροντιστές ασθενών με τν άνοια, και στοχεύει στον εντοπισμό δυνητικά στρεσσογόνων εμπειριών.
- Η κλίμακα ***Caregiver Reactions Assessment*** (Given και συν.: 1988) επικεντρώνεται σε γενικές περιοχές όπως είναι τα οικονομικά, οι θετικές και

αρνητικές αντιδράσεις και η αντιλαμβανόμενη επίδραση στην υγεία του φροντιστή. Η ανάπτυξη του βασίστηκε σε ένα μοντέλο στο οποίο τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (υγεία, σχέσεις) και τα χαρακτηριστικά του ασθενούς (μνήμη, υγεία, επικοινωνία, ακράτεια) συνδέονται για να καθορίσουν την ανάμειξη στη φροντίδα, η οποία με τη σειρά της οδηγεί στις «αντιδράσεις». Οι συγγραφείς περιγράφουν την ανταπόκριση του οικογενειακού φροντιστή στο ρόλο της φροντίδας ως «αντίδραση» παρά ως επιβάρυνση υποστηρίζοντας ότι τα συναισθήματα μπορεί να είναι θετικά ή αρνητικά και να αμφιταλαντεύονται μέσα στο χρόνο. Θέτουν επίσης το επιχείρημα ότι το εργαλείο αυτό είναι ιδεώδες για τον εντοπισμό των διαφορών στις αντιδράσεις των ομάδων φροντιστών καθώς και για τις αλλαγές στην αντιδράσεις μέσα στο χρόνο.

- Η κλίμακα **Caregivers Stress Scale** (CSS, Pearlin και συν.:1990), που περιέχει 15 λήμματα που εξετάζουν την επιβάρυνση στηριζόμενα στη θεωρητική τεκμηρίωση της έννοιας. Πιο συγκεκριμένα η αξιολόγηση περιλαμβάνει μελέτη των πρωτογενών και δευτερογενών στρεσογόνων παραγόντων και διαμεσολαβητικών μηχανισμών που συνεισφέρουν στην έννοια της επιβάρυνσης.
- Η κλίμακα επιβάρυνσης του **Neuropsychiatric Inventory** (Kaufer και συν.:1998), που μετρά την συναισθηματική επιβάρυνση που προκύπτει από τα προβλήματα συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας. Είναι η κλίμακα που έχει χρησιμοποιηθεί περισσότερο στις μελέτες αποτελεσματικότητας φαρμακευτικών παρεμβάσεων σε φροντιστές ασθενών με άνοια.

(Βλ. παράρτημα : πίνακας 22)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο

Επίδραση και επιπτώσεις της επιβάρυνσης

3.1.Παράγοντες επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια

Οι πολιτικές της υγείας έχουν σαν στόχο την παραμονή των ασθενών με άνοια στην κοινότητα για όσο το δυνατόν μεγαλύτερο διάστημα. Αυτό αποτελεί εξάλλου επιθυμία των ίδιων των ασθενών αλλά και των φροντιστών τους. Η επιβάρυνση και η κατάθλιψη των φροντιστών αποτελούν σημαντικούς παράγοντες πρόγνωσης της ιδρυματοποίησης των ασθενών με άνοια (Almeida & Black: 2004). Για το λόγο αυτό η εύρεση των προγνωστικών παραγόντων της επιβάρυνσης, της κατάθλιψης των φροντιστών αλλά και του χρόνου ιδρυματοποίησης είναι πολύ σημαντική. Ακολουθούν συνοπτικά παράγοντες που έχουν μελετηθεί ως προς τη σχέση τους με τη φροντίδα.

Το φύλο του ασθενούς: Δύο μελέτες έδειξαν υψηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης σε φροντιστές ασθενών του ανδρικού φύλου.

Η ηλικία έναρξης της νόσου: Σύμφωνα με μελέτες μετά από σύγκριση της επιβάρυνσης των φροντιστών σε ασθενείς με άνοια πρώιμης έναρξης και φροντιστών ασθενών με άνοια όψιμης έναρξης κατέληξαν στο συμπέρασμα πως η πρώιμη έναρξη της νόσου επιφέρει μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές.

Η γνωστική έκπτωση του ασθενούς: οι περισσότερες μελέτες δεν βρήκαν συσχέτιση μεταξύ της γνωστικής έκπτωσης του ασθενούς και των επιπτώσεων της φροντίδας.

Η λειτουργική έκπτωση του ασθενούς: Αν και υπάρχουν μελέτες που βρήκαν αρνητική συσχέτιση μεταξύ κατάθλιψης και άγχους των φροντιστών και βαθμού έκπτωσης της λειτουργικότητας των ασθενών, οι περισσότερες μελέτες δεν αποκαλύπτουν σχέση μεταξύ επιβάρυνσης και λειτουργικότητας.

Η σοβαρότητα της άνοιας: Το εάν η επιδείνωση της νόσου συνεπάγεται μεγαλύτερη επιβάρυνση στους φροντιστές των ασθενών δεν είναι γνωστό. Τα αποτελέσματα των μελετών είναι αλληλοσυγκρουόμενα.

Τα ψυχιατρικά προβλήματα στα πλαίσια της άνοιας: τόσο η παρουσία όσο και η συχνότητα και η σοβαρότητα των διαταραχών συμπεριφοράς στα πλαίσια της άνοιας παρουσιάζουν θετική συσχέτιση με την επιβάρυνση και την κατάθλιψη του φροντιστή αλλά και την ιδρυματοποίηση του ασθενούς.

Ο τύπος της άνοιας: Ανάλογα με τον τύπο της άνοιας τα αποτελέσματα δείχνουν πως οι φροντιστές ασθενών με Alzheimer είναι επιβαρυμένοι στα αρχικά και μεσαία στάδια της νόσου, ενώ οι φροντιστές ατόμων με αγγειακή άνοια είναι επιβαρυμένοι στα σοβαρότερα στάδια της νόσου. Σε μία άλλη μελέτη έγινε σύγκριση ανάμεσα σε φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer και φροντιστών ασθενών με άνοια από σωμάτια του Lewy, με τους δεύτερους να έχουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης.

Το φύλο του φροντιστή: Τα αποτελέσματα της επίδρασης του φύλου στην ψυχική υγεία των φροντιστών είναι ανάμικτα, με τις περισσότερες μελέτες να δείχνουν μεγαλύτερη επιβάρυνση και περισσότερα καταθλιπτικά στοιχεία σε γυναίκες ασθενείς και άλλες μελέτες να μην δείχνουν διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα.

Η ηλικία του φροντιστή: Στις περισσότερες μελέτες, η μικρότερη ηλικία του φροντιστή σχετίστηκε με αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας.

Η εκπαίδευση του φροντιστή: Σύμφωνα με μελέτες η εκπαίδευση του φροντιστή δεν αποτελεί ανεξάρτητο παράγοντα πρόβλεψης της επιβάρυνσής του.

Η διάρκεια της φροντίδας: Δεν είναι απαραίτητο πως η μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας συνεπάγεται μεγαλύτερη επιβάρυνση.

Η κοινωνική στήριξη: Οι περισσότερες μελέτες έχουν συνδέσει την ύπαρξη ενός μεγαλύτερου κοινωνικού δικτύου υποστήριξης των φροντιστών με θετικά επακόλουθα της φροντίδας, όπως μειωμένη κατάθλιψη, επιβάρυνση, λιγότερα προβλήματα υγείας και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή.

Η οικονομική κατάσταση: Τα έξοδα της φροντίδας, όπως έξοδα μετακίνησης και έξοδα χρήσης υπηρεσιών υγείας έχουν σχετιστεί με αυξημένη επιβάρυνση των φροντιστών. Επίσης έχει βρεθεί συσχέτιση ανάμεσα στην οικονομική ανησυχία και την επιβάρυνση των φροντιστών (Almeida & Black: 2004).

3.2.Λειτουργικότητα και φυσική ανεπάρκεια ασθενών με άνοια

Η επιβάρυνση της φροντίδας μπορεί να θεωρηθεί ως η συναισθηματική αντίδραση στις απαιτήσεις της φροντίδας όπως αυτή υπαγορεύεται κατά ένα μεγάλο μέρος από τη λειτουργική και τη νοητική κατάσταση του ασθενούς. Η λειτουργική ανικανότητα

σχετίζεται με προβλήματα που αφορούν την εξάρτηση του ασθενούς όσον αφορά τις βασικές και σύνθετες δραστηριότητες του καθημερινού βίου. Αυτή η κατηγορία περιλαμβάνει δραστηριότητες φροντίδας όπως είναι η μεταφορά του ασθενούς, η προσωπική του υγιεινή, η φροντίδα της ακράτειας. Περιλαμβάνει επίσης δραστηριότητες όπως η προετοιμασία φαγητού, η χορήγηση φαρμάκων, η βοήθεια στο νοικοκυριό. Θετική συσχέτιση ανάμεσα στις αυξημένες δραστηριότητες της φροντίδας και της επιβάρυνσης βρέθηκε σε μελέτες που αναφέρουν την παροχή άμεσης φροντίδας όπως είναι το μπάνιο του ασθενούς, η μεταφορά του στην τουαλέτα και τα προβλήματα ακράτειας (Faison και συν.1999) και έμμεσες δραστηριότητες φροντίδας (διαχείριση οικονομικών, μετακινήσεις). Με τη μελέτη αυτή συμφωνούν και τα αποτελέσματα των Schumacher και συν. (1993) οι οποίοι βρήκαν ότι τα ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης παρουσίαζαν θετική συσχέτιση με την αυξημένη λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς, η οποία και οδηγούσε σε μεγαλύτερες ανάγκες για περισσότερη φροντίδα. Η επιβάρυνση η οποία οφείλεται σε λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς έχει συσχετισθεί με ορισμένα χαρακτηριστικά των φροντιστών όπως η ηλικία. Η φυσική εξάρτηση του ασθενή για παράδειγμα είναι πιο επιβαρυντική για τις συζύγους παρά για τα παιδιά διότι οι σύζυγοι είναι και ίδιες ηλικιωμένες και έχουν τα δικά τους προβλήματα τα οποία μπορεί να εμποδίζουν ή να δυσκολεύουν την παροχή πρακτικής βοήθειας προς τον ασθενή (Connell και συν.:2001).

Οι Schulz και συν. σε μια πρώτη ανασκόπηση (1995) καταλήγουν στο ότι όσο πιο σοβαρά ανεπαρκείς είναι οι ασθενείς ως προς τη λειτουργικότητά τους, τόσο πιο μεγάλη είναι η καταθλιπτική συμπτωματολογία των φροντιστών τους. Πέντε χρόνια αργότερα σε μια νέα ανασκόπηση, οι ίδιοι συγγραφείς αναθεωρούν την άποψη αυτή διότι βρήκαν μόνο μια μελέτη που να αναφέρει θετική συσχέτιση ανάμεσα στη λειτουργική ανεπάρκεια του ασθενούς και την κατάθλιψη του φροντιστή, ενώ σε εννέα μελέτες δεν έχει βρεθεί τέτοια σχέση (Yee & Schulz: 2000).

Σε νεότερη ανάλυση μελετών που δημοσιεύθηκαν την περίοδο 1996 - 2002 (Pinquart και Sorensen: 2003) φάνηκε ότι η λειτουργική ανικανότητα του ασθενούς παρουσιάζει θετική συσχέτιση με την κατάθλιψη του φροντιστή, αλλά αυτό αφορά τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με φυσική ανεπάρκεια και όχι ασθενείς με άνοια. Παρόλο βέβαια που οι ασθενείς με άνοια παρουσιάζουν και αυτοί σημαντικού βαθμού ανεπάρκεια και εξάρτηση ως προς τη φυσική λειτουργικότητα, αυτοί οι παράγοντες κατέχουν δευτερεύουσα σημασία δεδομένης της επικράτησης

διαταραχών της συμπεριφοράς όπως η επιθετικότητα, ο αποπροσανατολισμός και οι επαναλαμβανόμενες ερωτήσεις.

Αρνητική συσχέτιση επιβάρυνσης και λειτουργικής κατάστασης του ασθενούς έχει βρεθεί σε πιο πρόσφατες έρευνες (Sherwood και συν.:2005) όπου όσο η λειτουργική κατάσταση του ασθενούς χειροτέρευε, η επιβάρυνση παρουσίαζε πτωτική τάση. Αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί ως αποτέλεσμα αυξημένης υποστήριξης από φροντιστές οι οποίοι παρέχουν βοήθεια σε λειτουργικά παρά σε νοητικά προβλήματα. Φαίνεται επίσης ότι για τους φροντιστές είναι ευκολότερο να χειρισθούν τα λειτουργικά σε σχέση με άλλα προβλήματα, αυξάνοντας έτσι τη δυνατότητα του κύριου φροντιστή να ζητήσει βοήθεια και να ελαττώσει τα αισθήματα εγκατάλειψης που τον διακατέχουν.

Από την άλλη υπάρχουν οι μελέτες οποίες εντοπίζουν ότι οι φροντιστές νοητικά διαταραγμένων ατόμων μπορεί να παραπλανηθούν στην κρίση τους για πολλές λειτουργικές ικανότητες του ασθενούς, ενώ οι ασθενείς τείνουν να υπερτιμούν τις ικανότητες τους. Υπάρχουν όμως και φροντιστές οι οποίοι μπορεί να αρνούνται τα λειτουργικά ελλείμματα του ασθενή παρά το γεγονός ότι αυτά είναι απόλυτα εμφανή σε άλλα άτομα του οικείου τους περιβάλλοντος. Μελέτες οι οποίες εξετάζουν την επίδραση της επιβάρυνσης στην εμπειρία και κατά συνέπεια στην αναφορά των λειτουργικών ικανοτήτων του ασθενούς αναφέρουν ότι οι φροντιστές οι οποίοι βιώνουν ψηλά επίπεδα επιβάρυνσης τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του λήπτη της φροντίδας, τεκμηριώνοντας ότι οι φροντιστές με ψηλή επιβάρυνση έχουν μικρότερη ανοχή των ελλειμμάτων του ασθενούς και τείνουν να υποτιμούν τις ικανότητες του. (Sherwood και συν.:2005)

3.3.Καθημερινά προβλήματα συμπεριφοράς και νοητική κατάσταση ασθενών.

Ο ασθενής που πάσχει από άνοια μπορεί να ξεχνά να πλυθεί ή να μην αναγνωρίζει πλέον την ανάγκη να το κάνει ή μπορεί να έχει ξεχάσει πώς να το κάνει. Ο ασθενής με άνοια συχνά δεν ξέρει πώς να ντυθεί ή δεν αναγνωρίζει την ανάγκη να αλλάξει ρούχα. Ορισμένες φορές εμφανίζεται δημόσια με ατημέλητο ή ακατάλληλο ντύσιμο. Είναι πιθανό να χάσει την ικανότητα να αναγνωρίζει πότε πρέπει να πάει στην τουαλέτα, πού είναι η τουαλέτα ή τι πρέπει να κάνει εκεί.

Οι ασθενείς με άνοια χάνουν νωρίς την ικανότητα να μαγειρεύουν. Η ενασχόληση με το μαγείρεμα εμπεριέχει αυξημένο κίνδυνο ατυχημάτων και αυτοτραυματισμού.

Επίσης συχνά ξεχνούν εάν έχουν φάει ή πώς να χρησιμοποιήσουν το πιρούνι και το κουτάλι. Στα προχωρημένα στάδια της νόσου, μπορεί να χρειάζονται κάποιον να τους ταΐσει. Μπορεί επίσης να δυσκολεύονται να μασήσουν σωστά ή να καταπιούν. Ας σημειωθεί, τέλος, ότι καθώς το αίσθημα της δίψας αμβλύνεται στους ηλικιωμένους, χρειάζεται η τακτή υπενθύμιση λήψης υγρών. Μπορεί να είναι επικίνδυνο για τον ασθενή με άνοια να οδηγεί, δεδομένου ότι η κρίση του είναι ανεπαρκής και οι αντιδράσεις του αργές. Η κατανάλωση αλκοόλ σε μικρές ποσότητες γενικώς επιτρέπεται. Το κάπνισμα απαιτεί μεγαλύτερη προσοχή, κυρίως λόγω της πιθανότητας πρόκλησης ατυχημάτων (π.χ. εγκαύματα, πυρκαγιές). Πολύ συχνά ο ασθενής μπορεί να είναι ανήσυχος το βράδυ και να ενοχλεί την υπόλοιπη οικογένεια. Αυτό μπορεί να είναι το πιο κουραστικό πρόβλημα στο ρόλο του ως φροντιστή. Ο ανοϊκός ασθενής μπορεί να ξεχνά από τη μια στιγμή στην άλλη τι έχει ειπωθεί, με αποτέλεσμα να επαναλαμβάνει τις ίδιες ερωτήσεις και πράξεις πολλές φορές.

Είναι συχνό φαινόμενο ο ασθενής να εξαρτηθεί υπερβολικά από τον φροντιστή και να τον ακολουθεί παντού. Αυτό μπορεί να είναι ενοχλητικό, αντιμετωπίζεται δύσκολα και στερεί την ιδιωτική ζωή του φροντιστή. Ο ασθενής μπορεί να συμπεριφέρεται έτσι λόγω της ανασφάλειας και του φόβου που τον διακατέχει. Ένα άλλο πρόβλημα που προκύπτει συχνά είναι να ξεχνά πού είναι τοποθετημένα διάφορα αντικείμενα. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να κατηγορήσει τον φροντιστή και άλλους ότι τα έχουν πάρει. Οι συμπεριφορές αυτές προκαλούνται από ανασφάλεια σε συνδυασμό με την αίσθηση απώλειας του ελέγχου και της μνήμης. Δεν είναι ασυνήθιστο ένα άτομο που πάσχει από άνοια να έχει παραλήρημα και ψευδαισθήσεις. Το παραλήρημα είναι μια εμφανώς λανθασμένη, επίμονη πεποίθηση. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να πιστεύει ότι απειλείται από τον φροντιστή, τους γείτονες κ.ο.κ. Για τον ασθενή, το παραλήρημα είναι πραγματικό, του προκαλεί φόβο και μπορεί να οδηγήσει σε ενοχλητικές συμπεριφορές αυτοπροστασίας.

Αν ο ασθενής έχει ψευδαισθήσεις, τότε μπορεί να βλέπει ή να ακούει πράγματα που δεν υπάρχουν, όπως για παράδειγμα μορφές στα πόδια του κρεβατιού ή ανθρώπους να του μιλάνε. Ο ασθενής μπορεί να τριγυρνά μέσα στο σπίτι ή να φεύγει και να περιπλανιέται στη γειτονιά. Η ασφάλεια είναι σημαντικό ζήτημα για τον ασθενή με άνοια, όταν βρίσκεται μόνος του εκτός σπιτιού. Από καιρό σε καιρό, ο ασθενής θυμώνει και γίνεται επιθετικός ή βίαιος. Αυτό μπορεί να συμβεί για πολλούς λόγους, όπως για παράδειγμα λόγω της απώλειας της κοινωνικής χάρης, της κρίσης, της αδυναμίας να εκφράζει τα αρνητικά συναισθήματα με ασφαλή τρόπο και της

αδυναμίας να κατανοεί τις πράξεις και τις προθέσεις των άλλων. Αυτό είναι ένα από τα πιο δύσκολα προβλήματα που καλείται να αντιμετωπίσει ο φροντιστής. Ο ασθενής με άνοια μπορεί να έχει κατάθλιψη, να είναι αποσυρμένος και δυστυχής, να μιλά, να ενεργεί και να σκέφτεται αργά. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την καθημερινή ρουτίνα, τον ύπνο και την όρεξή του.[9]

Καθώς η καθημερινότητα του ασθενή αλλάζει, αλλάζει και η νοητική κατάστασή του. Πολλές έρευνες έδειξαν ότι υπάρχει ισχυρή συσχέτιση (Matsuda: 1995) ενώ άλλες έχουν βρει ότι δεν υπάρχει άμεση σχέση ανάμεσα στα επίπεδα μνήμης και νοητικής λειτουργικότητας του ασθενή με άνοια και της επιβάρυνσης του φροντιστή (Zarit και συν.:1980). Σε συγκρίσεις που έγιναν ανάμεσα στα φύλα και τη σχέση ασθενούς - φροντιστή, βρέθηκε ότι τα νοητικά προβλήματα του ασθενούς ήταν λιγότερο επιβαρυντικά για τις συζύγους παρά για τα παιδιά που φρόντιζαν ασθενή με άνοια. Το αποτέλεσμα αυτό πιθανό να σχετίζεται με τη διαφορετική αντίληψη που έχουν οι σύζυγοι για τη νοητική κατάσταση του ατόμου με άνοια, καθώς και στις διαφορές ηλικίας. Επίσης οι σύζυγοι που έχουν ζήσει με τον ασθενή για πολλά χρόνια φαίνεται ότι τείνουν να υποβαθμίζουν τη νοητική δυσλειτουργία του συντρόφου τους ή να την εκλαμβάνουν σα μία φυσιολογική διεργασία του γήρατος.

Η ελλειμματική νοητική κατάσταση εκ μέρους του ασθενούς (π.χ. τα κενά μνήμης, η νοητική σύγχυση, οι παραισθήσεις, οι ψευδαισθήσεις και η καχυποψία) μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση καθώς οι φροντιστές βρίσκουν ότι πρέπει να επιβλέπουν τον ασθενή πιο στενά, γεγονός που τους δίνει λιγότερο χρόνο για να εκπληρώσουν άλλες τους υποχρεώσεις. Επιπρόσθετα, η νοητική κατάσταση μπορεί να αλλάξει απρόβλεπτα κατά τη διάρκεια της μέρας, κάνοντας τις κοινωνικές σχέσεις επισφαλείς καθώς οι λήπτες της φροντίδας κινούνται από τη διαύγεια στη σύγχυση. Η απρόβλεπτη και πολυδιάστατη φύση των απαιτήσεων της φροντίδας σε συνδυασμό με την απώλεια της προσωπικότητας ενός ατόμου που είχε στενή σχέση με το φροντιστή, μπορεί να αυξήσει. Ένα σημαντικό χαρακτηριστικό του ασθενούς, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, αποτελούν έναν από τους λεγόμενους «πρωταρχικούς στρεσσογόνους παράγοντες» οι οποίοι συμβάλλουν στην ανάπτυξη κατάθλιψης του οικογενειακού φροντιστή.

[9] Συμβουλές για όσους φροντίζουν ασθενείς με Αλτσχάιμερ, Κώστα Νικολάου & Αρετής Ευθυμίου, Εφημερίδα Τα Νέα, ημερομηνία δημοσίευσης: 20-9-2011, διαθέσιμο στο: http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=1&articleID=13038&la=1

3.4.Επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών

Η εμπειρία της φροντίδας σχετίζεται ιδιαίτερα με αλλαγές στην κατάσταση της υγείας των φροντιστών. Οι ίδιοι αναφέρουν χαμηλά επίπεδα σωματικής υγείας, μεγάλο αριθμό σωματικών συμπτωμάτων καθώς και εκδήλωση χρόνιων ασθενειών. Επίσης αναφέρουν αργή επούλωση των πληγών, υπέρταση και παραπονιούνται συχνά για εξάντληση και συναισθήματα απελπισίας. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές, είναι περισσότερο ευάλωτοι στο στρες και διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για εμφάνιση καρδιαγγειακών παθήσεων. Όσοι αναλαμβάνουν τη φροντίδα κάποιου προσώπου είναι πιο πιθανό να λάβουν φαρμακευτική αγωγή και να επισκέπτονται το γιατρό τους πιο συχνά από ότι ο γενικός πληθυσμός. Σε σχετική μελέτη παρατηρήθηκε ότι ο κίνδυνος θνησιμότητας ήταν κατά 63% υψηλότερος στους ηλικιωμένους συζύγους φροντιστές από αυτόν που παρατηρήθηκε σε εκείνους που δεν παρείχαν φροντίδα. Τέλος, έχει βρεθεί ότι οι φροντιστές είναι λιγότερο πιθανό να ακολουθήσουν προληπτικούς ελέγχους για την υγεία τους από εκείνους που δεν παρέχουν φροντίδα (Schultz και συν.1995).

Όλο και περισσότερες έρευνες διαπιστώνουν ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια στην πορεία παρουσιάζουν προβλήματα στη σωματική τους υγεία, όπως καρδιαγγειακά νοσήματα, αναπνευστικές λοιμώξεις , αϋπνία, υπέρταση (Schultz και συν.1995).

Οι καρδιακές παθήσεις είναι άλλος σημαντικός κίνδυνος ο οποίος εμφανίζεται στους φροντιστές. Οι καρδιαγγειακές παθήσεις καθώς και τα καρδιαγγειακά σύνδρομα, όπως είναι η υψηλή πίεση αίματος, εμφανίζονται κυρίως σε αγχωτικές καταστάσεις. Σε ότι αφορά το φύλο σε αυτό το τομέα, διαφαίνεται ότι οι γυναίκες είναι πολύ πιο ευάλωτες στην ανάπτυξη καρδιαγγειακών παθήσεων και συνδρόμων που αφορούν καθαρά προσωπικές ιστορίες και δεν οφείλονται σε κληρονομικά στοιχεία. (Fordyce M.: 2006)

Όπως προαναφέρθηκε οι φροντιστές παρουσιάζουν μειωμένα επίπεδα αυτοφροντίδας. Αναβάλλουν προσωπικά ραντεβού σε ιατρούς και δεν συμμετέχουν σε προληπτικές συμπεριφορές υγείας. Μέσα από έρευνες φάνηκε ότι το 72% των φροντιστών ανέφεραν ότι δεν είχαν πάει στο γιατρό όσο συχνά έπρεπε να το πράττουν ενώ ένα σημαντικό ποσοστό του 55% έχει χάσει τα ραντεβού με τους γιατρούς (Schultz και συν.1995). Εκτός όμως από τις επισκέψεις στους γιατρούς σημαντικό κομμάτι της αυτοφροντίδας τους είναι και οι σωστές διατροφικές συνήθειες καθώς και η σωματική άσκηση. Σε αυτό το τομέα φαίνεται ότι κυρίως οι συζυγικοί φροντιστές

που παρέχουν πέρα των 36 ωρών φροντίδας εβδομαδιαίως καπνίζουν περισσότερο και καταναλώνουν κατά πολύ περισσότερο κορεσμένο λίπος. Η αυτοφροντίδα τους φαίνεται να υποφέρει μιας και το 63% αναφέρει ότι η διατροφή τους είναι χειρότερη από προηγουμένως και 58% ότι η σωματική τους άσκηση είναι χειρότερη. Η κατάσταση αυτή οφείλεται κυρίως στην έλλειψη χρόνου αλλά και ενέργειας για να προετοιμάσουν τα κατάλληλα γεύματα αλλά και να ασκηθούν. Σε πολύ πιο άσχημη θέση φαίνεται να βρίσκονται οι φροντιστές οι οποίοι διαμένουν σε αγροτικές περιοχές μιας και η ικανοποίηση των ιατρικών τους αναγκών είναι μειωμένη λόγω της μειωμένης προσβασιμότητας προς τα νοσοκομεία αλλά και την στελέχωση των ιατρείων των περιοχών τους με το κατάλληλο ειδικευμένο ιατρικό προσωπικό. (Fordyce M.: 2006) Στην προσπάθεια τους να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα προς το αγαπημένο τους πρόσωπο το οποίο πάσχει, οι φροντιστές παραμελούν την δική τους σωματική υγεία με αποτέλεσμα να υπάρχει αυξανόμενη θνησιμότητα. Μέσα από έρευνες που έγιναν στην Αμερική φάνηκε ότι οι ηλικιωμένοι σύζυγοι που παρέχουν φροντίδα στα αγαπημένα τους πρόσωπα έχουν περίπου 63% ποσοστό θνησιμότητας. Αποτέλεσμα αυτού να θεωρείται η παροχή φροντίδας ως ένας παράγοντας επικινδυνότητας για της θνησιμότητα των φροντιστών των ατόμων με άνοια.(Fordyce M.: 2006)

3.5.Επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών[10]

Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια.

Η επιβάρυνση από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς μπορεί να είναι ψυχική, σωματική και οικονομική. Η ψυχική είναι σαφώς η σημαντικότερη και η πιο εξατομικευμένη. Οι φροντιστές κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων, ενώ διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο να αρρωστήσουν από κατάθλιψη. Η στενή επαφή με έναν ανοϊκό ασθενή κινητοποιεί ενοχές και φόβο θανάτου. Ιδιαίτερα ψυχοφθόρο είναι και το διαρκές αίσθημα άγχους, η «έγνοια» για τον ασθενή, την ασφάλειά του, τα πιθανά καθημερινά απρόοπτα.

[10] ΕΠΙΨΥ: 2η Απολογιστική Έκθεση από 19-6-2004 έως 18-6-2005 του έργου της «Μονάδας Υποστήριξης και Παρακολούθησης Φορέων Υλοποίησης του Προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ- Β΄ Φάση». Αθήνα 2005, 1-124.

Ορισμένα από τα συναισθήματα που μπορεί να νιώσει ο φροντιστής είναι λύπη, ενοχή, θυμός, ντροπή, μοναξιά. Πρόκειται για φυσιολογικές αντιδράσεις σε μια οδυνηρή πραγματικότητα. Η κατανόηση και αποδοχή των συναισθημάτων του διευκολύνει σημαντικά το δύσκολο έργο του.

Πένθος

Είναι η ψυχική αντίδραση αυτού που βιώνει κάποια απώλεια, πραγματική ή συμβολική. Εξαιτίας της νόσου ο φροντιστής αισθάνεται ότι έχει χάσει τον σύντροφο, τον γονέα ή έναν φίλο. Βασανιστικές επανέρχονται οι αναμνήσεις και γίνονται οι συγκρίσεις με το παρελθόν. Και όταν κανείς νομίζει ότι έχει προσαρμοστεί, η νόσος εξελίσσεται και πάλι. Στα πιο προχωρημένα στάδια, όταν ο ασθενής δεν αναγνωρίζει ενίοτε ούτε το φροντιστή του, τα συναισθήματα οδύνης γίνονται συντριπτικά. Η διεθνής εμπειρία έχει δείξει ότι η συμμετοχή των φροντιστών σε ομάδες υποστήριξης είναι ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης αυτής της κατάστασης.

Ενοχή

Είναι λογικό ο φροντιστής να αισθάνεται ενοχές όταν ντρέπεται για την ανάρμοστη συμπεριφορά του ασθενούς, όταν θυμώνει μαζί του ή νιώθει ότι δεν αντέχει άλλο και εξετάζει την πιθανότητα εισαγωγής του σε ίδρυμα. Το να μοιραστεί κάποιος αυτά τα δύσκολα συναισθήματα με άλλους φροντιστές ή με οικεία πρόσωπα μπορεί να τον ανακουφίσει σημαντικά.

Θυμός

Ο θυμός μπορεί να έχει πολλούς αποδέκτες. Μπορεί να απευθύνεται στον ασθενή, στο γιατρό, στο Θεό ή στην όλη κατάσταση, αναλόγως. Είναι σημαντικό να θυμάται ο φροντιστής ότι το θυμό του τον προκαλεί η νόσος και οι δυσκολίες που συνεπάγεται και όχι ο ίδιος ο ασθενής. Ορισμένες φορές, οι φροντιστές νιώθουν τόσο θυμωμένοι που κινδυνεύουν να κάνουν κακό στο άτομο που φροντίζουν. Αν αισθάνεται έτσι, θα πρέπει να ζητήσει άμεσα τη βοήθεια ειδικού.

Ντροπή

Μπορεί ο φροντιστής να αισθάνεται ντροπή, όταν ο ασθενής συμπεριφέρεται κατά τρόπο που τον εκθέτει δημόσια. Αυτό το συναίσθημα μπορεί να αμβλυνθεί, αν μιλήσει γι' αυτό με άλλους φροντιστές που αντιμετωπίζουν ανάλογα προβλήματα. Επίσης, βοηθά να ενημερώσει σχετικά με τη νόσο φίλους και γείτονες, έτσι ώστε να κατανοούν τη συμπεριφορά του ασθενούς.

Μοναξιά

Πολλοί φροντιστές αποσύρονται κοινωνικά και περιορίζονται στο σπίτι τους με τον ασθενή που φροντίζουν. Το να παρέχει τέτοιου είδους φροντίδα κανείς καταλήγει να είναι μια πολύ μοναχική δραστηριότητα. Η πρότερη συντροφική σχέση με τον ασθενή χαλαρώνει, ενώ περιορίζονται και οι άλλες κοινωνικές επαφές, λόγω των αυξημένων απαιτήσεων στο σπίτι. Η μοναξιά δυσχεραίνει την αντιμετώπιση των προβλημάτων. Είναι χρήσιμο να δοθεί προτεραιότητα στο να διατηρηθούν οι φιλίες και οι κοινωνικές επαφές.

3.6.Ανάγκες φροντιστών

Σύμφωνα με τις οδηγίες που απευθύνονται σε συγγενείς και άλλους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια[11] (Ε.Π.Ι.Ψ.Υ: 2005) «μπορεί να είναι κάτι καινούργιο για τα άτομα που φροντίζουν να μάθουν να δέχονται βοήθεια. Όπως συμβαίνει συχνά άλλα μέλη της οικογένειας, φίλοι και γείτονες ίσως θέλουν να κάνουν κάτι για να βοηθήσουν αυτούς και το άτομο που πάσχει από τη νόσο. Αυτό μπορεί να κάνει τους ίδιους να αισθάνονται χρήσιμοι, να βοηθήσει το άτομο με άνοια να προσφέρει στο άτομο που φροντίζει λίγη ανακούφιση. Μια ομάδα *υποστήριξης ή αυτοβοήθειας* για συγγενείς και όσους έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων με άνοια μπορεί να αποτελέσει μια πηγή υποστήριξης και βοήθειας. Η ομάδα αυτή μπορεί να παρέχει την ευκαιρία σε εκείνους που φροντίζουν άτομα με άνοια να πλησιάσουν ο ένας τον άλλο, να μοιραστούν κοινά προβλήματα και λύσεις και να στηρίξουν ο ένας τον άλλο. Μπορούν να απευθυνθούν στις υπηρεσίες ψυχικής υγείας για να τους ενημερώσουν που υπάρχουν τέτοιες ομάδες αυτοβοήθειας, ή ακόμη να τους βοηθήσουν να δημιουργήσουν μια τέτοια ομάδα».

Επιπρόσθετα, είναι χρήσιμο να γνωρίζουν για οποιαδήποτε ιατρική, πρακτική, προσωπική ή οικονομική δυνατότητα υποστήριξης που είναι διαθέσιμη στην περιοχή που ζουν. Ο γιατρός τους, η νοσοκόμα ή ο κοινωνικός λειτουργός θα είναι σε θέση να τους κατευθύνουν και να τους παραπέμψουν στις υπηρεσίες που χρειάζονται. Σε όλες τις περιπτώσεις και ανεξάρτητα από τον τόπο διαμονής τους, υπάρχουν κάποια βασικά πράγματα που ο συγγενής-φροντιστής έχει ανάγκη και τα οποία είναι:

- Ιατρική βοήθεια με τη διάγνωση και τη θεραπεία.
- Βοήθεια σε πρακτικά ζητήματα της φροντίδας.

[11] ΕΠΙΨΥ: 2η Απολογιστική Έκθεση από 19-6-2004 έως 18-6-2005 του έργου της «Μονάδας Υποστήριξης και Παρακολούθησης Φορέων Υλοποίησης του Προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ- Β΄ Φάση». Αθήνα 2005, 1-124.

- Διαλείμματα ξεκούρασης από τη φροντίδα.
- Τακτικοί έλεγχοι – τσεκ απ για τον συγγενή ή όποιον φροντίζει το άτομο.
- Φροντίδα στο σπίτι, σε κέντρο ημέρας, σε κλινική (Ε.Π.Ι.Ψ.Υ, 2004)[12]

Σύμφωνα με τους Τριανταφύλλου και συν. (2006) οι παρακάτω οδηγίες ίσως φανούν χρήσιμες στους φροντιστές για να ανταπεξέλθουν στον ρόλο τους:

Μέτρο στην παροχή φροντίδας: Μερικές φορές το άτομο που φροντίζει τον άρρωστο συγγενή του, προσπαθεί να αναπληρώσει ότι του έχει στερήσει η ασθένεια, με αποτέλεσμα να γίνεται υπερπροστατευτικό. Αυτό όμως είναι εξαντλητικό, όχι μόνο για το άτομο που παρέχει την φροντίδα, αλλά και για τον ασθενή, στον οποίο μπορεί να προκαλέσει καταπίεση και άγχος. Χρειάζεται μέτρο σε όλα.

Μοίρασμα με την οικογένεια του προβλήματος της φροντίδας: Για πολλούς που έχουν αναλάβει τη φροντίδα ατόμων που πάσχουν από άνοια η οικογένεια είναι η πιο σημαντική πηγή βοήθειας, ενώ για άλλους είναι η πιο σημαντική πηγή άγχους. Οι φροντιστές είναι σημαντικό να αποδέχονται τη βοήθεια που τους προσφέρουν άλλα μέλη της οικογένειας και να μην κουβαλούν όλο το βάρος της φροντίδας μόνοι. Αν αισθάνονται δυσαρέσκεια, επειδή τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δεν βοηθούν αλλά ασκούν κριτική καθώς δεν καταλαβαίνουν τα προβλήματα που δημιουργεί η νόσος, θα ήταν σκόπιμο να προκαλέσουν μια οικογενειακή συνάντηση για να συζητήσουν το πρόβλημα της φροντίδας του ατόμου με άνοια.

Μοίρασμα των συναισθημάτων που προκαλεί η εμπειρία της φροντίδας: Είναι αναγκαίο να μοιράζονται τα συναισθήματα που τους προκαλεί η εμπειρία της φροντίδας του ατόμου με άνοια με άλλους. Αν τα κρατήσουν μέσα τους υπάρχει κίνδυνος να μην μπορούν από ένα σημείο και μετά να αντέξουν τη φροντίδα του ατόμου. Αν συνειδητοποιήσουν ότι αυτό που βιώνουν είναι μια φυσιολογική αντίδρασή τους απέναντι στην κατάσταση που αντιμετωπίζουν, θα είναι ευκολότερο για αυτούς να τα βγάλουν πέρα. Καλό θα είναι να προσπαθήσουν να δέχονται την υποστήριξη που τους προσφέρουν οι άλλοι, ακόμα και αν νομίζουν ότι τους βάζουν σε κόπο.

Χρόνο για τον εαυτό τους: Είναι σημαντικό να βρίσκουν χρόνο για τον εαυτό τους. Αυτό θα τους επιτρέψει να έχουν χρόνο και με άλλα άτομα και να απολαμβάνουν τις αγαπημένες τους δραστηριότητες. Αν χρειάζονται περισσότερο χρόνο για εαυτό τους,

[12] ΕΠΙΨΥ:1η Απολογιστική Έκθεση από 19-6-2003 έως 18-6-2004 του έργου της «Μονάδας Υποστήριξης και Παρακολούθησης Φορέων Υλοποίησης του Προγράμματος ΨΥΧΑΡΓΩΣ- Β΄ Φάση». Αθήνα 2004, 1-124.

ας προσπαθήσουν να βρουν κάποιον να αναλάβει τη φροντίδα του ατόμου με άνοια αντί για τους ίδιους, ώστε να μπορούν να ξεκουράζονται.

Συνειδητοποίηση των ορίων τους: Οι περισσότεροι άνθρωποι συνειδητοποιούν τα όριά τους, πριν φτάσουν στο σημείο όπου η φροντίδα έχει γίνει πάρα πολύ απαιτητική. Αν η κατάσταση στην οποία βρίσκονται είναι δύσκολη για να την αντέξουν, θα πρέπει να αναζητήσουν εγκαίρως βοήθεια προκειμένου να αποφύγουν την κρίση.

Αποφυγή της αυτοκατηγορίας: Καλό θα ήταν να μην κατηγορούν τον εαυτό τους ή το άτομο με άνοια για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Θα πρέπει να θυμούνται ότι φταίει η ασθένεια. Αν αισθάνονται ότι οι σχέσεις με τους φίλους και την οικογένειά τους εξαφανίζονται, δεν πρέπει να κατηγορούν ούτε εκείνους ούτε τον εαυτό τους. Ας προσπαθήσουν να ανακαλύψουν τι προκαλεί την κατάρρευση των σχέσεων και να το συζητήσουν μαζί τους. Ας θυμηθούν ότι οι σχέσεις με τους άλλους αποτελούν μια σημαντική πηγή υποστήριξης, πράγμα που μπορεί να αποδειχτεί πολύτιμη βοήθεια τόσο για εκείνους όσο και για το άτομο με άνοια.

Αναζήτηση συμβουλών: Η αναζήτηση συμβουλών σχετικά με τις αλλαγές που θα συμβούν στη ζωή του ατόμου με άνοια και τον ρόλο τους ως φροντιστή θα συμβάλλει στην αύξηση της προσαρμοστικότητά τους.

Αναγνώριση της σημαντικότητάς τους: Οι φροντιστές είναι σημαντικοί και για τον εαυτό τους αλλά και για τη ζωή του ατόμου με άνοια. Χωρίς αυτούς το άτομο αυτό θα ήταν χαμένο. Αυτός είναι ένας ακόμη λόγος για τον οποίο είναι πολύ αναγκαίο να φροντίζουν τον εαυτό τους.

3.7.Τι είδους υποστήριξη ζητούν τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν κάποιο ασθενή με άνοια;

- Πληροφόρηση σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τη διαθέσιμη υποστήριξη.
- Παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια από την οποία πάσχει το άτομο.
- Οικονομική υποστήριξη – Η φροντίδα ασθενή με άνοια στην Ελλάδα προκαλεί επιπλέον έξοδα για τα άτομα του οικογενειακού του περιβάλλοντος που το φροντίζουν: 56% δήλωσε ότι χρειαζόταν οικονομική βοήθεια.

- Υπηρεσίες καλής ποιότητας για τον ασθενή και, σε μικρότερο βαθμό, για αυτά τα ίδια τα άτομα, οι οποίες να προσφέρουν αξιόπιστη και άμεση φροντίδα σε 24ωρη βάση.
- Φροντίδα στο σπίτι και σε ιδρύματα για να απαλλάσσονται από τις ευθύνες τους για κάποιο διάστημα.
- Κατάργηση γραφειοκρατικών και πολύπλοκων διαδικασιών που εμποδίζουν τα άτομα που φροντίζουν να χρησιμοποιούν υπηρεσίες και περιορισμός των μεγάλων λιστών αναμονής.
- Ευκαιρίες για τον ασθενή έτσι ώστε να συμμετέχει σε δραστηριότητες που να τον ευχαριστούν.
- Βοήθεια για να συνδυάζεται καλύτερα η προσφορά φροντίδας με την έμμισθη εργασία.
- Εκπαίδευση όσον αφορά μεθόδους παροχής φροντίδας (EUROFAMCARE:2006).

3.8.Υπηρεσίες για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών στην Ελλάδα.

Η ανάπτυξη υπηρεσιών στην Ελλάδα για την ενίσχυση των οικογενειακών φροντιστών απαιτεί ένα ευρύ φάσμα λύσεων για την κάλυψη διαφορετικών καταστάσεων (όπως π.χ. για φροντιστές που έχουν επαρκείς πόρους, για φροντιστές που δεν έχουν επαρκείς πόρους κ.λ.). Πρέπει βέβαια να σημειωθεί ότι ακόμη και οι φροντιστές με επαρκή εισοδήματα αντιμετωπίζουν δυσκολίες για να εξασφαλίσουν ικανοποιητικές και αποτελεσματικές υπηρεσίες. Δεν μπορεί επομένως να αναπτυχθεί ένα σύστημα που θα ενισχύει κάθε φροντιστή με ομοιόμορφο τρόπο. Οι ανάγκες και οι συνθήκες διαφοροποιούνται συνεχώς και επιβάλλουν την εξεύρεση κατάλληλων λύσεων που θα προσαρμόζονται στις αντίστοιχες ιδιαιτερότητες. (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

Οι μόνοι φορείς που αναπτύσσουν συστηματικά δράσεις για τους ασθενείς και την συμβουλευτική υποστήριξη των φροντιστών είναι :

- η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών,
- η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Θεσσαλονίκης
- η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Ηρακλείου «Αλληλεγγύη»
- η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Λασιθίου Κρήτης

- η Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία.

Η Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών δημιουργήθηκε με στόχο:

- Να προωθήσει την κατανόηση, την υποστήριξη καθώς και την δράση όλων όσων έχουν οποιαδήποτε σχέση ή ενδιαφέρον που αφορά αυτή την νόσο στα πλαίσια της Ελληνικής επικράτειας.
- Να εγκαταστήσει επαφή με άλλες όμοιες εταιρείες άλλων χωρών.
- Να βοηθήσει στην δημιουργία Οίκων (Ξενώνων) που θα ανακουφίζουν την οικογένεια από την φροντίδα του ασθενούς.
- Να οργανώσει παραρτήματα της Εταιρείας σε ολόκληρη την Ελλάδα, ώστε τα οφέλη που θα προκύψουν από τις δραστηριότητές της να γίνουν κτήμα όλων.
- Να ενθαρρύνει την συγγραφική και εκπαιδευτική δραστηριότητα που θα απευθύνονται τόσο στους επαγγελματίες της υγείας όσο και σε εκείνους που δεν έχουν καμιά σχέση με τον χώρο αυτό.
- Να βοηθήσει στην δημιουργία του κλίματος εκείνου στην κοινωνία που θα οδηγήσει στην όσο το δυνατόν μικρότερη περιθωριοποίηση των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και στην πιο έγκαιρη αναζήτηση φροντίδας.
- Να προωθήσει την επιστημονική έρευνα καθώς και την ταχεία εισαγωγή στη χώρα μας νέων θεραπευτικών μεθόδων.
- Να οργανώσει παρεμβάσεις σε επίπεδο φορέων της Πολιτείας που διαμορφώνουν την οικονομική πολιτική και την πολιτική στο χώρο της Υγείας.

Η Εταιρεία Alzheimer, από την έναρξη λειτουργίας της έως και σήμερα, είναι μέλος της Παγκόσμιας αλλά και της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Alzheimer. Ως ενεργό μέλος των δύο παραπάνω φορέων, συμμετέχει στα ετήσια Παγκόσμια και Ευρωπαϊκά συνέδρια, αντίστοιχα, με παρουσιάσεις εργασιών και ερευνών πάνω στο θέμα της άνοιας αλλά και σε όλα τα Ιατρικά και ψυχολογικά Συνέδρια, στην Ελλάδα και διεθνώς.

Η Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία (ΕΓΓΕ)[13], διαδραμάτισε σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση των πολιτικών για τους ηλικιωμένους και αποτελεί εστία εκπαίδευσης, ενημέρωσης και διαλόγου σχετικά με τα προβλήματα των ηλικιωμένων και ιδιαίτερα των προβλημάτων υγείας που παρουσιάζονται με το γήρας.

3.8.1.Ιατρεία Μνήμης.

Σήμερα Ιατρεία Μνήμης λειτουργούν είτε ως ειδικά ιατρεία Νευρολογικών κλινικών είτε ως ιατρεία στο πλαίσιο Ψυχογηριατρικών μονάδων τόσο σε τμήματα γενικών νοσοκομείων του ΕΣΥ όσο και σε Πανεπιστημιακές Νευρολογικές και Ψυχιατρικές κλινικές. Επιπλέον, Ιατρεία Μνήμης δραστηριοποιούνται σε ΜΚΟ που ασχολούνται με την Νόσο Alzheimer και την Άνοια γενικότερα όσο και σε Κέντρα Ημέρας για ασθενείς με Άνοια. Τα Ιατρεία μνήμης παρέχουν ολοκληρωμένη αξιολόγηση: νευρολογική εξέταση, νευροψυχολογική αξιολόγηση, συμβουλευτική) σε ανθρώπους με άνοια και στις οικογένειες τους.

Ιατρεία Μνήμης:

4 Δημόσια Ιατρεία Μνήμης σε Γενικά Νοσοκομεία στην Αθήνα

3 Δημόσια Ιατρεία Μνήμης σε Γενικά Νοσοκομεία στη Θεσσαλονίκη

5 Δημόσια Ιατρεία Μνήμης σε Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη

2 Ιατρεία Μνήμης σε Ιδιωτικά Νοσοκομεία στην Αθήνα

9 Ιατρεία Μνήμης σε Κέντρα Ημέρας ΜΚΟ Alzheimer σε όλη την Ελλάδα (Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Βόλος, Ρόδος, Χανιά), και το Ιατρείο Μνήμης της Νευρολογικής Κλινικής ΠαΓΝΗ.

[13] Το 1977, μια ευάριθμη ομάδα επιστημόνων, κυρίως υγείας και πρόνοιας, αποφάσισε να ιδρύσει την Ελληνική Γεροντολογική Εταιρεία. Βασικός λόγος για την ίδρυση της αποτέλεσε το δημογραφικό προφίλ του πληθυσμού της χώρας μας, το οποίο χαρακτηριζόταν από τη συνεχή μείωση των γεννήσεων και την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης. Τα ιδρυτικά μέλη της εταιρείας Το 1977, μια ομάδα 88 ατόμων συναντήθηκαν και αποφάσισαν την ίδρυση της Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας. Ανάμεσά τους, με ηγετικό ρόλο στην ίδρυση της εταιρείας, οι Μ. Παπαμιλτιάδης (πρώτος πρόεδρος της ΕΓΓΕ), Ι. Ζάρρας (δεύτερος πρόεδρος), Α.Σ. Δοντάς και η Μ. Βιολάκη-Παρασκευά. Πατήστε εδώ για να δείτε όλα τα Διοικητικά Συμβούλια της ΕΓΓΕ από το 1978 μέχρι και σήμερα. - Από το 1979 αποτελεί μέλος της Διεθνούς Εταιρείας Γεροντολογίας και Γηριατρικής (International Assosiation of Gerontology and Geriatrics, IAGG)
- Η ΕΓΓΕ πρωτοστάτησε στην ίδρυση και λειτουργία των Κέντρων Ανοικτής Προστασίας των Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ)
- Το 1980 οργανώθηκε συνάντηση από την ΕΓΓΕ με συμμετοχή εξειδικευμένων επιστημόνων του Π.Ο.Υ και της Ε.Ε.
- Δημοσιεύσεις και ανακοινώσεις σε Ελληνικά και διεθνή συνέδρια
- Πραγματοποίηση του Πανελληνίου Συνεδρίου Γεροντολογίας και Γηριατρικής ανά διετία, πραγματοποίηση Ημερίδων και συναντήσεων
- Συμμετοχή σε Ευρωπαϊκά προγράμματα > Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού σχετικά με σημαντικά θέματα της Τρίτης Ηλικίας

Εδώ θα πρέπει να αναφέρουμε, ότι σε πολλές περιπτώσεις οι ΜΚΟ Alzheimer παραπέμπουν σε νευρολογικά τμήματα γενικών νοσοκομείων και ψυχογηριατρικές μονάδες. Αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα υπάρχουν 57 Νευρολογικά τμήματα σε Γενικά Νοσοκομεία (συμπεριλαμβανομένων των Ιατρείων Μνήμης).

3.8.2.Υπηρεσίες βοήθειας στο σπίτι.

Όσον αφορά στις υπηρεσίες «Βοήθεια στο σπίτι» ανάλογα προγράμματα που συνδέονται με τη βοήθεια στο σπίτι εκτελούνται ήδη στην Ελλάδα από:

α) τον Ερυθρό Σταυρό σε αρκετές αστικές περιοχές

β) σε ορισμένα ΚΑΠΗ ως αυτοτελή προγράμματα ή σε συνεργασία με τα ΚΑΠΗ της περιοχής.

Σύμφωνα με τους Ζαϊμάκη & Κανδυλάκη (2005) «το πρόγραμμα 'Βοήθεια στο σπίτι' είναι μια από τις πιο ουσιαστικές υπηρεσίες στήριξης πολιτών μέσα στην κοινότητά τους, ιδιαίτερα ατόμων που ανήκουν σε ευάλωτες ομάδες και κυρίως των ηλικιωμένων. Τα τελευταία είκοσι χρόνια σε πολλές χώρες της Ευρώπης έχουν αναπτυχθεί διάφορα προγράμματα βοήθειας ή και νοσηλείας και γενικότερα φροντίδας ατόμων με ειδικές ανάγκες. Τα προγράμματα αυτά άλλοτε εφαρμόζονται από την Τοπική Αυτοδιοίκηση και άλλοτε από μη κυβερνητικές/ εθελοντικές οργανώσεις ή άτομα και επιχειρήσεις. Η βοήθεια στο σπίτι είναι μέρος ενός φάσματος υπηρεσιών που συμπεριλαμβάνει την ψυχοκοινωνική στήριξη, τη νοσηλεία στην κοινότητα, άσκηση και φυσικοθεραπεία, αλλά και προθανάτια φροντίδα στο σπίτι. Στη χώρα μας, παρά τις πιλοτικές προσπάθειες που ξεκίνησαν με κατά τόπους πρωτοβουλίες ήδη από τη δεκαετία του ΄80,στην ουσία το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» για ηλικιωμένους και άτομα με αναπηρίες άρχισε να έχει ευρεία εφαρμογή με την αξιοποίηση των τριών Κοινοτικών Πλαισίων Στήριξης. Σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Π4β/5814, στόχοι του προγράμματος είναι η κάλυψη των βασικών αναγκών κοινωνικής φροντίδας για την αξιοπρεπή και αυτόνομη διαβίωση των ηλικιωμένων και ιδιαίτερα αυτών που δεν αυτοεξυπηρετούνται πλήρως, που χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα, που δε διαθέτουν υποστηρικτικό περιβάλλον και τέλος, αυτών που δεν έχουν τους πόρους προκειμένου να φροντίσουν οι ίδιοι για τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής τους. *Επιδίωξη του προγράμματος* είναι η ανίχνευση, διερεύνηση, καταγραφή και μελέτη των αναγκών κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων στο σπίτι και η παροχή οργανωμένης και συστηματικής φροντίδας

στους ηλικιωμένους και τις οικογένειές τους από ειδικούς επιστήμονες, καταρτισμένα στελέχη και εθελοντές για να καλύψουν τις άμεσες ανάγκες αξιοπρεπούς επιβίωσης. Επιπροσθέτως, ο εντοπισμός και η αξιοποίηση των δυνατοτήτων του Δήμου, των πολιτών και των οργανωμένων τοπικών φορέων για την κάλυψη των αναγκών των ηλικιωμένων δημοτών και η συστηματική αξιοποίηση των εθελοντικών πρωτοβουλιών, η ανάπτυξη της κοινωνικής αλληλεγγύης, η διαρκής ευαισθητοποίηση και ενημέρωση της ευρύτερης κοινότητας για τις ανάγκες ,τις ιδιαιτερότητες και τις δυνατότητες των ηλικιωμένων με έμφαση στην αλληλεγγύη των γενεών.

«Επιπλέον, επιδίωξη του προγράμματος είναι η σύνδεση των ηλικιωμένων, εξυπηρετούμενων του προγράμματος, με το ΚΑΠΗ και η ταυτόχρονη αξιοποίηση και δραστηριοποίηση των μελών του ΚΑΠΗ προς τους εξυπηρετούμενους στο σπίτι. Τέλος η λειτουργία του προγράμματος αφορά στην οργάνωση και τη συστηματική παροχή υπηρεσιών κοινωνικής εργασίας, νοσηλευτικής φροντίδας, φυσικοθεραπείας, εργοθεραπείας και οικογενειακής βοήθειας για την κάλυψη βασικών αναγκών των ηλικιωμένων αλλά και τη διαρκή μελέτη και αξιολόγηση των αναγκών των ηλικιωμένων, ώστε να υποβάλλονται σχετικές εισηγήσεις προς τους αρμόδιους φορείς, προκειμένου να λαμβάνονται μέτρα προς κάλυψη αυτών των αναγκών» (Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη: 2005).

3.8.3.Υπηρεσίες νοσηλείας στο σπίτι.

Η Ελλάδα έχει τη μικρότερη αναλογία ειδικευμένων νοσηλευτριών ανά κάτοικο ανάμεσα στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Στα πλαίσια των υπηρεσιών του Ερυθρού Σταυρού υπάρχουν τρία προγράμματα που προσφέρουν νοσηλεία στο σπίτι του ασθενή (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου, 1993).

«ΝΟΣΗΛΕΙΑ»: Ο Σύλλογος «ΝΟΣΗΛΕΙΑ» ξεκίνησε τη δράση του το 2001, με εθελοντές εργαζόμενους στη δημόσια υγεία και με κύριο σκοπό να προσφέρει δωρεάν νοσηλεία στο σπίτι, σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα, που έχουν ανάγκη νοσηλείας και δε μπορούν να μετακινηθούν. Κύριος σκοπός μας είναι η δωρεάν παροχή νοσηλευτικής και ιατρικής φροντίδας στον ασθενή, αλλά και η εκπαίδευση των συγγενών του, ώστε να μπορούν κι αυτοί να τον εξυπηρετούν αξιοπρεπώς.

Ο Σύλλογος «ΝΟΣΗΛΕΙΑ» ανήκει στις μη κυβερνητικές μη κερδοσκοπικές οργανώσεις. Εκπροσωπείται από πενταμελές διοικητικό συμβούλιο που εκλέγεται κάθε τρία χρόνια από τα μέλη του. Οικονομικά στηρίζεται στις συνδρομές των μελών

του, σε δωρεές ευαισθητοποιημένων πολιτών και επιχειρήσεων καθώς και στα έσοδα από εκδηλώσεις που διοργανώνει.

Ο Σύλλογος «ΝΟΣΗΛΕΙΑ» υπάρχει για να :

- Νοσηλεύει τους ασθενείς με χρόνια νοσήματα στο σπίτι τους.
- Υποστηρίζει τις οικογένειές τους.
- Εκπαιδεύει τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς, ώστε να βοηθούν καλύτερα τον πάσχοντα.
- Ευαισθητοποιήσει την κοινή γνώμη και να κινητοποιήσει την Πολιτεία, την Τοπική Αυτοδιοίκηση και τον κάθε πολίτη στην ανάπτυξη υπηρεσιών νοσηλείας στο σπίτι.
- Στηρίζει το μοναχικό ασθενή στο νοσοκομείο ή στο σπίτι με εθελοντές.

Ο Σύλλογος «ΝΟΣΗΛΕΙΑ» λειτουργεί σε συνεργασία με το Γενικό Νομαρχιακό Νοσοκομείο Θείας Πρόνοιας «Η ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ»[14] για την καλύτερη προσφορά στους ασθενείς του.

3.8.4.Κέντρα ημερήσιας φροντίδας στην Κρήτη.

Τα ΚΗΦΗ είναι σύγχρονες ανοικτές δομές ημερήσιας φιλοξενίας ηλικιωμένων, που δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν απόλυτα και το περιβάλλον που τα φροντίζει εργάζεται ή αντιμετωπίζει σοβαρά οικονομικά προβλήματα ή προβλήματα υγείας αδυνατώντας να ανταποκριθεί στη φροντίδα που έχει αναλάβει.

Βασικοί σκοποί των ΚΗΦΗ είναι να παραμένουν τα ηλικιωμένα άτομα στο οικείο φυσικό και κοινωνικό περιβάλλον, έτσι ώστε να υπάρχει διατήρηση της συνοχής της οικογένειας. Επίσης επιδιώκεται εναρμόνιση της οικογενειακής και εργασιακής ζωής των μελών της οικογένειας με το ηλικιωμένο άτομο, η αποφυγή της ιδρυματικής περίθαλψης και κοινωνικού αποκλεισμού και τέλος η υποστήριξη ώστε να διατηρήσουν την αυτονομία τους, την κοινωνική συμμετοχή και το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται είναι:

- Νοσηλευτική φροντίδα
- Φροντίδα για την ικανοποίηση πρακτικών αναγκών διαβίωσης

[14] Το Νοσοκομείο «ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ» ιδρύθηκε στις 27 Μαΐου 1953 από την Ελληνική Καθολική Εξαρχία και την Ιερά Μονή της Παμμακάριστου Θεοτόκου με σκοπό τη νοσηλεία και την ανακούφιση των ασθενών. Το έτος 1991 το Νοσοκομείο ορίστηκε ως Νομαρχιακό Γενικό Νοσοκομείο και μετονομάστηκε με το ΦΕΚ 631/τ. Β/7-8-91, σε Νομαρχιακό Νοσοκομείο Αθήνας « Η ΠΑΜΜΑΚΑΡΙΣΤΟΣ». Το Νοσοκομείο, βρίσκεται στη περιοχή των Κ.Πατησίων, οδός Ιακωβάτων 43.

- Ατομική υγιεινή
- Προγράμματα δημιουργικής απασχόλησης
- Προγράμματα ανάπτυξης λειτουργικών και κοινωνικών δεξιοτήτων

Στα Χανιά ξεκίνησε και λειτουργεί από την 1η Αυγούστου 2006 το Κέντρο Ημέρας Ανοϊκών Ασθενών ALZHEIMER. Πρόκειται για μία πρότυπη μονάδα που χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση και το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και προσφέρει ολοκληρωμένες υπηρεσίες στους ασθενείς της νόσου.

Στο Κοινωνικό χώρο των Ιδρυμάτων Α. Μ. Καλοκαιρινού στο Ηράκλειο, εφαρμόζονται προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης για ασθενείς με νόσο Alzheimer και παρέχεται ενημέρωση, εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη σε περιθάλποντες, σε συνεργασία με την Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Ηρακλείου «Αλληλεγγύη». Η «Αλληλεγγύη» έχει εξασφαλίσει στα κτίρια του Πανεπιστημίου Κρήτης, χώρο έκτασης 400 τ.μ. περίπου, και βρίσκεται σε διαδικασία κατάθεσης πρότασης για την ένταξη σε χρηματοδοτούμενο πρόγραμμα -μέσω ΕΣΠΑ- και την δημιουργία Ενιαίου Κέντρου Ημέρας για την πόλη του Ηρακλείου και την ευρύτερη περιοχή του Νομού.

Η «Φροντίδα» είναι μια Εθελοντική Κοινωνική Δράση που έχει στόχο να υποστηρίξει και να διευκολύνει το δύσκολο έργο των ανθρώπων που φροντίζουν ασθενείς οι οποίοι πάσχουν από τη νόσο Alzheimer.

Επαγγελματίες και φοιτητές υγείας, φροντιστές που έχουν ανάλογη εμπειρία με ασθενείς που πάσχουν από οποιαδήποτε μορφή άνοιας καθώς και απλοί άνθρωποι κάθε ηλικίας -όλοι εθελοντές- έχουν δημιουργήσει μια ομάδα με κοινό σκοπό να φροντίσουν αυτούς που φροντίζουν.

Προσφέρουν:

-Ενημέρωση και χρήσιμες πληροφορίες για την άνοια.

-Δημιουργία group υποστήριξης φροντιστών ασθενών με τη Νόσο

-Ομιλίες ενημέρωσης και εκδηλώσεις για τη Νόσο και τους Φροντιστές.

3.8.5.Υπηρεσίες ενημέρωσης, συμβουλευτικής και ψυχολογικής υποστήριξης.

Οι υπάρχουσες υγειονομικές και κοινωνικές υπηρεσίες για τους ηλικιωμένους στην Ελλάδα μπορούν να προσφέρουν στους φροντιστές ενημέρωση και ενίσχυση στο

έργο τους. Μόνο τα τελευταία χρόνια όμως έχουν ιδρυθεί ειδικές υπηρεσίες συμβουλευτικής και ψυχολογικής στήριξης στην κοινότητα: τα κέντρα ψυχικής υγιεινής και βοήθειας στο σπίτι. Η ευρεία χρησιμοποίηση των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων σε δημόσιες υπηρεσίες και φορείς π.χ. στα ΚΑΠΗ, στα νοσοκομεία και στα Κέντρα Ψυχικής Υγιεινής, υποδηλώνει ότι υπάρχει ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για την αναγκαιότητα αντίστοιχων υπηρεσιών στην Ελλάδα, η ανάπτυξη τους όμως μπορεί να περιορισθεί από πολιτικά και οικονομικά δεδομένα. Προγράμματα που ήδη λειτουργούν, όπως το 'Βοήθεια στο σπίτι', σκοπεύουν τόσο στην ψυχολογική υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών όσο και στην ενημέρωση τους (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου:1993).

Μια μέθοδος ψυχολογικής υποστήριξης και ενημέρωσης των οικογενειακών φροντιστών είναι η ενίσχυση τους από συλλόγους αλληλοβοήθειας που οργανώνονται σε τοπικό επίπεδο ως ενώσεις φροντιστών. Οι ενώσεις φροντιστών είναι μέχρι σήμερα άγνωστες στην Ελλάδα και η ανάπτυξη τους θα μπορούσε να συμβάλλει στην ενίσχυση της θέσης των φροντιστών. Η εκλογική δύναμη των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους δεν έχει βέβαια συνειδητοποιηθεί ακόμα από τους πολιτικούς φορείς στην Ελλάδα, μπορεί όμως να αποτελέσει μηχανισμό για την προώθηση των συμφερόντων τους. Οι φροντιστές μπορούν να οργανωθούν σε τοπικό και εθνικό επίπεδο για την προώθηση των συμφερόντων τους, για την αμοιβαία ενίσχυση και την ανταλλαγή πληροφοριών για συγκεκριμένες ασθένειες που συνδέονται με το γήρας (όπως σύλλογοι ημιπληγικών, σύλλογοι όσων πάσχουν από τη νόσο του Parkinson και του Alzheimer) (Τριανταφύλλου & Μεσθεναίου: 1993).

Αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα λειτουργούν οι εξής υπηρεσίες:

Η **Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ»** προσφέρει πλήθος εξειδικευμένων υπηρεσιών εντελώς δωρεάν, σε ασθενείς και φροντιστές ασθενών με άνοια και άλλες ψυχογηριατρικές παθήσεις. Αυτές προσφέρονται από το Κέντρο Alzheimer και το Ψυχογηριατρικό Κέντρο Ημέρας της εταιρείας μας με προσωπικό που ακολουθεί τα διεθνή πρότυπα της διεπιστημονικής συνεργασίας και αποτελείται από Ψυχιάτρους, Νευρολόγους, Ψυχολόγους, Κοινωνικούς Λειτουργούς, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Φυσικοθεραπευτές, Νοσηλευτές και Νομικούς Συμβούλους.

Ατομική Ψυχοθεραπεία: εξειδικευμένοι ψυχολόγοι προσφέρουν στους φροντιστές υποστηρικτική, συμβουλευτική και άλλου τύπου (ανάλογα με την περίσταση) ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση των προβλημάτων των φροντιστών.

Εκπαιδευτικές ομιλίες: (θεωρητικά σεμινάρια) από εξειδικευμένους επιστήμονες (γιατρούς και άλλους Επαγγελματίες Υγείας) στην αίθουσα εκδηλώσεων του Κέντρου Alzheimer και σε μηνιαία βάση.

Ψυχοεκπαιδευτική Ομάδα Φροντιστών: δίωρης διάρκειας, δεκαπενθήμερης συχνότητας, με συντονιστή Επαγγελματία Υγείας, κατά την οποία διενεργείται σύντομη εισαγωγή με θεωρητικό θέμα και ακολουθεί συζήτηση ανοιχτού τύπου.

Ομαδικό πρόγραμμα για τη βελτίωση της διάθεσης: για τους φροντιστές, με στόχο τον εντοπισμό των αρνητικών συναισθημάτων και των επιπτώσεών τους στην καθημερινότητα του ατόμου και την αντιμετώπισή τους, μέσω γνωσιακών-συμπεριφοριστικών τεχνικών.

Κοινωνική Λέσχη – Café Alzheimer - Σωματείο Αλληλοβοήθειας φροντιστών ασθενών με Νόσο Alzheimer: συγκέντρωση των φροντιστών και των οικογενειών τους με την παρουσία των επαγγελματιών υγείας, με σκοπό την ανταλλαγή απόψεων, την επικοινωνία κοινών εμπειριών, την διατήρηση και προαγωγή του επιπέδου αυτοεκτίμησης των φροντιστών-συγγενών, τη μείωση του αισθήματος της απομόνωσης, την ενθάρρυνση και την απόκτηση χρήσιμων γνώσεων από τις εμπειρίες άλλων φροντιστών, καθώς και την ανταλλαγή πληροφοριών για τις υπάρχουσες υποστηρικτικές δομές.

Γραμμή SOS για την άνοια: Πάντα κάποιος Επαγγελματίας Υγείας ή φροντιστής μπορεί να ενημερώσει τους φροντιστές για τη νόσο, τις προσφερόμενες υπηρεσίες και να δώσει πρακτικές συμβουλές για την αντιμετώπιση οξέων καταστάσεων. Εξάλλου, συχνά, μόνο και μόνο η συζήτηση αρκεί για τη βελτίωση της ψυχολογικής κατάστασης ενός επιβαρυμένου φροντιστή, όταν ο ίδιος νιώσει ότι το χρειάζεται.

Το **Σωματείο Αλληλοβοήθειας Συγγενών Φροντιστών Ασθενών με νόσο Alzheimer και Συναφείς Διαταραχές** ιδρύθηκε το 1977, ύστερα από πρωτοβουλία φροντιστών ασθενών, με την αμέριστη βοήθεια της Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας και των Ψυχιάτρων Αθανασίου Μούγια, Διευθυντή του Ψυχιατρικού Νοσοκομείου Τρίπολης τότε και του Αναπληρωτή Καθηγητή Αντωνίου Μαϊλλη. Η έδρα του Σωματείου παραμένει στα γραφεία της Ελληνικής Γεροντολογικής και Γηριατρικής Εταιρείας. Τα τελευταία 6 χρόνια σε συνεργασία με την Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ» λαμβάνει μέρος σε συνέδρια και ημερίδες, πραγματοποιεί μηνιαίες συγκεντρώσεις φροντιστών και ενημερωτικά μαθήματα της φροντίδας του ασθενούς από επαγγελματίες υγείας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο

Η ζωή μετά τη φροντίδα

4.1.Γενικά

Έχει εκτιμηθεί ότι υπάρχουν 100.000.000 άμισθοι φροντιστές στην Ευρώπη, δηλαδή το 25% του συνολικού Ευρωπαϊκού πληθυσμού. Οι φροντιστές αποτελούν ομάδα κινδύνου σε ότι αφορά στη φτώχεια, στον κοινωνικό αποκλεισμό και στη σωματική και ψυχική υγεία.

Εκτός από το πένθος οι φροντιστές πιθανόν να βιώνουν δυσκολίες στην επανένταξή τους στην κοινότητα, όπως για παράδειγμα στην εύρεση έμμισθης εργασίας ή στην εθελοντική δραστηριότητα.

Αυτό είναι συχνά αποτέλεσμα χαμηλής αυτοεκτίμησης: οι πρώην φροντιστές δεν έχουν επίγνωση των δεξιοτήτων και της εμπειρίας που έχουν αποκτήσει μέσω της φροντίδας, ικανότητες που με κατάλληλη υποστήριξη θα μπορούσαν να χρησιμεύουν σε άλλους τομείς[15].

4.2.Η εμπειρία μετά την περίοδο της φροντίδας

Μετά το τέλος της φροντίδας, ο φροντιστής βιώνει διαφορετικά συναισθήματα και καταστάσεις ανάλογα με τις φάσεις από τις οποίες διέρχεται. Τον πρώτο καιρό, φροντιστές αναφέρουν ένα «κενό», που εκφράζεται κυρίως με αρνητικά συναισθήματα, όπως πικρία, ενοχή, μοναξιά, τύψεις, τα οποία πηγάζουν από το θάνατο του συγγενή και συνδέονται με τον εντατικό χαρακτήρα της φροντίδας που παρείχαν για χρόνια.

Μια δεύτερη συνέπεια των απαιτήσεων της φροντίδας μπορεί να είναι η απώλεια της εμπιστοσύνης ή της αυτοεκτίμησης, η οποία μεταφέρεται και στην περίοδο μετά τη

[15] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

φροντίδα. Όσοι βρίσκονται σε παραγωγική ηλικία νιώθουν σαν να έχουν χάσει τις επαγγελματικές τους δεξιότητες. Πολλοί φροντιστές παρατηρούν μειωμένες κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες. Αναφέρουν χαρακτηριστικά: «Σαν να χάθηκαν όλοι ξαφνικά!». Το κοινωνικό τους δίκτυο μπορεί να έχει αποδυναμωθεί ή ακόμη και οι ίδιοι να έχουν χάσει την επιθυμία τους να επικοινωνήσουν με τους άλλους.

Σε ορισμένες περιπτώσεις οι πρώην φροντιστές ίσως υπέφεραν από προβλήματα υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας για τα οποία δεν είχαν λάβει κατάλληλη θεραπεία. Τα πιο συχνά προβλήματα που αναφέρουν είναι η σωματική κόπωση, η εξάντληση και τα μυοσκελετικά προβλήματα λόγω του βάρους που σήκωναν συχνά. Οι ψυχολογικές, κοινωνικές και σωματικές συνέπειες της φροντίδας μπορεί να επηρεάσουν τον φροντιστή στον τρόπο που θα αντιμετωπίσει τις τυχόν δυσκολίες που ακολουθούν το τέλος της φροντίδας.

Η έρευνα της Larkin το 2009 έδειξε ότι η ζωή μετά τη φροντίδα διακρίνεται σε τρεις φάσεις, καθεμία από τις οποίες περιλαμβάνει ένα διακριτό σύνολο εμπειριών. Η πρώτη φάση περιγράφεται ως **«το κενό μετά την φροντίδα»**, το οποίο είναι στενά συνδεδεμένο με την περίοδο του πένθους, η δεύτερη φάση ως **«το κλείσιμο της περιόδου της φροντίδας»**, όπου αλλάζουν οι συνήθειες και οι δραστηριότητες του παρελθόντος και η τρίτη φάση ως **«η αναδιοργάνωση της ζωής μετά τη φροντίδα»**, η οποία περιλαμβάνει την επανένταξη του πρώην φροντιστή στην κοινωνική ζωή και την επιστροφή του στο προσκήνιο.

Η πλειονότητα των ανθρώπων αναφέρουν ότι όταν τελειώνει η φροντίδα, βιώνουν ένα «κενό», «μια μεγάλη μαύρη τρύπα». Ο ρόλος του φροντιστή είχε γίνει κομμάτι του εαυτού τους και μετά το τέλος της φροντίδας νιώθουν σαν να χάνουν το νόημα της ζωής τους. Αυτό το κενό μεγαλώνει ανάλογα με τη διάρκεια της νόσου και το χρόνο της φροντίδας. Νιώθουν να χάνουν την ισορροπία τους, τις συνήθειές τους, που μέχρι τότε τους πρόσφεραν σταθερότητα και ασφάλεια.

Η επόμενη φάση έχει μεταβατικό χαρακτήρα καθώς ο συνήθειες αυτές πρέπει να αλλάξουν. Κατά την περίοδο της φροντίδας, η ζωή τους είχε διαμορφωθεί με βασική προτεραιότητα τις ανάγκες του ασθενούς. Σε αυτήν τη φάση έρχονται αντιμέτωποι με τη θλίψη και καλούνται να διαχειριστούν το πένθος το δικό τους και ίσως και άλλων συγγενικών προσώπων (παιδιά, εγγόνια κ.ά.). Κατά την περίοδο αυτή γίνονται πιθανές μετακινήσεις, μετακομίσεις και προσαρμογή των επίπλων και του ειδικού εξοπλισμού που χρησιμοποιούσε ο ασθενής. Τακτοποιούνται οι διαδικαστικές

απαιτήσεις της κηδείας, ρυθμίζονται οικονομικά, νομικά θέματα και γραφειοκρατικά ζητήματα. Πολλές φορές ο φροντιστής αναλαμβάνει πάλι υποχρεώσεις και εργασίες που πιθανόν να είχε εγκαταλείψει λόγω της φροντίδας.

Η τελευταία φάση περιγράφει την οργάνωση της ζωής του φροντιστή μετά το τέλος της φροντίδας. Οι φροντιστές καλούνται να ξαναχτίσουν τη ζωή τους και να καθιερώσουν καινούριες συνήθειες. Έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε εκδρομές, να παρακολουθούν παραστάσεις στο θέατρο, να αθληθούν, να πηγαίνουν περιπάτους ή να περιποιηθούν τον κήπο τους. Ακόμη να επιδιώξουν ή να εκπληρώσουν κι άλλου είδους επιθυμίες, όπως να παρακολουθήσουν κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης ενηλίκων ή να εμπλακούν σε οργανωμένες ομάδες δράσης (τέχνης, περιβαλλοντολογικές, τοπικές κλπ). Επίσης μπορούν να συμμετάσχουν ως εθελοντές σε διάφορους οργανισμούς ή ακόμη και να βοηθήσουν άλλους φροντιστές[16].

4.3.Όταν η φροντίδα...φτάνει στο τέλος

Ως κύριος φροντιστής ορίζεται το άτομο οποιασδήποτε ηλικίας που παρέχει άμισθη υποστήριξη σε ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο, ο οποίος δεν θα μπορούσε να τα καταφέρει χωρίς τη βοήθειά του. Το πρόσωπο αυτό μπορεί να είναι συγγενής, σύντροφος ή φίλος, άρρωστος, αδύναμος, με ειδικές ανάγκες, με προβλήματα ψυχικής υγείας ή χρήστης ουσιών.

Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου καταλαμβάνει μεγάλο μέρος της ζωής του φροντιστή και είναι μια αγχωτική και συναισθηματικά φορτισμένη εμπειρία που συχνά συνεπάγεται θυσίες, όπως παραίτηση από την εργασία, απομάκρυνση από φιλίες και χόμπι[17].

Μετά το τέλος της φροντίδας, οι φροντιστές εμφανίζουν διάφορα συναισθήματα και συμπεριφορές. Το «κενό» που τους άφησε ο θάνατος του ασθενούς που φρόντιζαν έχει διάφορες διαστάσεις. Μία διάσταση είναι η απώλεια σκοπού στη ζωή τους, γιατί ο μέχρι τώρα σκοπός της φροντίδας χάθηκε. Οι φροντιστές θεωρούν πως η παροχή

[16] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

[17] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

φροντίδας στους ανοϊκούς ασθενείς γίνεται σκοπός ολόκληρης της ζωής τους. Ακόμα και για τους ανθρώπους που κατά τη διάρκεια της φροντίδας, δεν θεωρούν ότι είναι φροντιστές, μετά το θάνατο του ασθενούς αναγνωρίζουν το μέχρι τότε ρόλο τους και παραδέχονται πως η φροντίδα αποτέλεσε το κύριο παράγοντα στη διαμόρφωση της προσωπικής τους ταυτότητας.

Μία άλλη διάσταση του «κενού» είναι η έλλειψη «ισορροπίας». Ο φροντιστής νιώθει πως «χάνει τη γη κάτω από τα πόδια του». Ξαφνικά οι φροντιστές νιώθουν αβέβαιοι για το μέλλον τους και δεν ξέρουν πως θα βρουν τρόπους για να ορθοποδήσουν και να επανέλθουν στην προηγούμενη κοινωνική τους ζωή.

Επίσης υπάρχει κ η διάσταση τα μοναξιάς. Οι φροντιστές είτε βρίσκονταν μαζί με τον ασθενή είτε συμμετείχαν σε κάποιο δίκτυο φροντίδας, θεωρούσαν τους εαυτούς τους μέρος ενός συνόλου. Μετά το θάνατο, πολλοί είναι οι φροντιστές που δεν θέλουν πια να είναι μέρος αυτού του συνόλου και νιώθουν μόνοι τους. Ή από την άλλη πλευρά, λόγω της απομάκρυνσής τους από την προ της φροντίδας, ζωής τους, τώρα πιστεύουν πως όλοι τους έχουν ξεχάσει ή τους απέρριψαν και δυσκολεύονται να επαναφέρουν τους δεσμούς με τους γύρω τους. [18]

4.3.1.Πένθος

Μετά από μια σημαντική απώλεια, ενδέχεται ο φροντιστής να βιώσει πολλά έντονα και πρωτόγνωρα συναισθήματα, όπως σοκ, θυμό και ενοχή. Μερικές φορές μπορεί να αισθάνεται ότι η θλίψη δε θα τον αφήσει ποτέ. Παρόλο που τα συναισθήματα αυτά είναι τρομακτικά και αφόρητα, αποτελούν φυσιολογικές αντιδράσεις στην απώλεια. Και αν και η διαδικασία του πένθους είναι σκληρή, αυτή βοηθάει τον φροντιστή να αποδεχθεί την απώλεια και να συνεχίσει τη ζωή του.

Η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου συνοδεύεται από πολυδιάστατη θλίψη, η οποία περιλαμβάνει έντονα συναισθήματα, σωματικά συμπτώματα, παροδικές γνωστικές αλλαγές, έκπτωση της λειτουργικότητας κι αλλαγές στην αντίληψη που έχουν οι άνθρωποι που πενθούν για τον εαυτό τους και τον κόσμο γύρω τους.

Φυσιολογικό Πένθος: Οι αντιδράσεις του φυσιολογικού πένθους συνοψίζονται σε τέσσερις κατηγορίες: σε επίπεδο συναισθημάτων, σωματικών συμπτωμάτων, σκέψεων και συμπεριφορών

[18] Mary Larkin, Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers, British Journal of Social Work (2009) 39, 1026–1042

Συναισθήματα: Λύπη που συχνά συνοδεύεται από κλάμα. Θυμός που εξηγείται είτε από την αίσθηση ότι κανείς δε μπορεί να αποτρέψει το θάνατο είτε από το αίσθημα του αβοήθητου. Αυτομομφή για ενέργειες ή παραλείψεις που ίσως να μπορούσαν να αποτρέψουν το θάνατο. Άγχος που προέρχεται είτε από τη σκέψη ότι το άτομο δε θα μπορέσει να φροντίσει μόνο του τον εαυτό του είτε από τη συνειδητοποίηση του δικού του θανάτου. Μοναξιά, αίσθημα αβοήθητου, αίσθημα κόπωσης που συχνά εκδηλώνονται με απάθεια, αδιαφορία και έλλειψη ενδιαφέροντος. Σοκ ειδικά σε περιπτώσεις αιφνίδιου θανάτου. Νοσταλγία που όταν μειώνεται, σηματοδοτεί το τέλος του πένθους. Απελευθέρωση και ανακούφιση ειδικά σε περιπτώσεις που ο θανών υπέφερε από χρόνια νόσο. Μούδιασμα εμπλοκή δηλαδή των συναισθημάτων ως άμυνα απέναντι στον πόνο.

Σωματικά Συμπτώματα: Κενό στο στομάχι, σφίξιμο στο στήθος και το λαιμό, αποπροσωποποίηση, δυσκολία στην αναπνοή, αδυναμία των μυών, έλλειψη ενέργειας, ξηροστομία καθώς και αποσταθεροποίηση μιας χρόνιας παθολογίας (διαβήτης, άσθμα, έλκος στομάχου).

Σκέψεις: Άρνηση ότι συνέβη ο θάνατος, αδυναμία αποδοχής της πραγματικότητας. Σύγχυση, το άτομο αδυνατεί να βάλει σε μια σειρά τις σκέψεις του, αδυνατεί να συγκεντρωθεί και ξεχνάει πράγματα. Εμμονές, σκέψεις καταναγκαστικού χαρακτήρα για αναβίωση του χαμένου προσώπου ή εικόνες ότι το άτομο αυτό υποφέρει ή πεθαίνει. «Μηρυκασμός», μια άλλη μορφή εμμονής όπου το άτομο επίμονα και επαναλαμβανόμενα σκέφτεται πόσο άσχημα νιώθει. Αίσθηση ότι ο ασθενής είναι παρών που εξηγείται από τα συναισθήματα νοσταλγίας. Παραισθήσεις, οπτικής και ακουστικής συνήθως μορφής που παρατηρούνται κυρίως λίγες εβδομάδες μετά το θάνατο.

Συμπεριφορές: Διαταραχή στον ύπνο, είτε πρόωρη αφύπνιση είτε δυσκολία στη επέλευση το ύπνου που στο φυσιολογικό πένθος παρέρχεται από μόνη της. Διαταραχή της όρεξης, είτε υπερφαγία είτε ανορεξία. Αφηρημένη συμπεριφορά, κοινωνική απομόνωση, που συνήθως είναι μικρής διάρκειας και σταματά από μόνη της. Όνειρα με το νεκρό άτομο. Αποφυγή χώρων ή αντικειμένων που θυμίζουν το νεκρό ή ακόμη και το νεκροταφείο, αν και σε άλλες περιπτώσεις παρατηρείται επίσκεψη των χώρων που θυμίζουν το νεκρό ή φύλαξη αντικειμένων σαν θησαυρό. Το άτομο αναζητά και φωνάζει διαρκώς τον πεθαμένο, αναστεναγμός που συνδέεται συχνά με την αίσθηση δύσπνοιας, υπερκινητικότητας ή κλάμα.

Το πένθος είναι προσωπική και εξαιρετικά μοναδική εμπειρία. Η ένταση και η διάρκεια του διαφέρουν από άνθρωπο σε άνθρωπο. Αλλά και το ίδιο το άτομο παρουσιάζει διακυμάνσεις και εκφράζεται διαφορετικά. Η έκφρασή του εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως η προσωπικότητα, οι προδιαθεσικοί παράγοντες και παράγοντες ευαισθησίας, η ηλικία και η κατάσταση υγείας, οι πηγές υποστήριξης, η φύση της σχέσης, η συγγένεια και ο χαρακτήρας της απώλειας (ξαφνική, σταδιακή, φυσικός θάνατος, ατύχημα κλπ). Ωστόσο, πολλοί άνθρωποι βιώνουν παρόμοια συμπτώματα όταν πενθούν. Το φυσιολογικό πένθος υποχωρεί μετά από ένα με δύο χρόνια. Παρόλα αυτά μερικά χαρακτηριστικά μπορεί να διατηρηθούν περισσότερο ή να εμφανίζονται ξανά κατά διαστήματα ή σε ειδικές περιστάσεις, όπως σε επετείους. Ωστόσο οι δύσκολες περίοδοι θα γίνουν λιγότερο έντονες και μικρότερης διάρκειας με το πέρασμα του χρόνου. Ο φροντιστής πρέπει να διαθέσει όσο χρόνο χρειάζεται και μην πιέζει τις καταστάσεις. Χρειάζεται χρόνο για να θρηνήσει και να ξεκουραστεί. Υπάρχει ζωή μετά το τέλος της φροντίδας, αλλά μπορεί να πάρει κάποιο χρόνο μέχρι να θελήσει ο φροντιστής ή να είναι σε θέση να προχωρήσει ή να πάρει αποφάσεις.

Παθολογικό Πένθος: Όταν το πένθος εμφανίζεται με τέτοιο τρόπο που να οδηγεί σε υπερβολικά ή παρατεταμένα ψυχολογικά συμπτώματα ή σε σωματική νοσηρότητα, τότε θεωρείται παθολογικό. Υπολογίζεται ότι το 10%-20% των ανθρώπων βιώνουν παρατεταμένη και επώδυνη διαδικασία πένθους κατά την οποία η απώλεια δε μπορεί να ενσωματωθεί στη ζωή τους.

Η διαφοροποίηση του φυσιολογικού από το παθολογικό πένθος δεν είναι πάντα εύκολη. Οι τρείς συχνοί δείκτες που το διαφοροποιούν είναι η ένταση, η διάρκεια και η επικράτηση των συμπτωμάτων, περιλαμβανομένων σκέψεων, συναισθημάτων, ενεργειών ή και η απουσία αυτών. Το παθολογικό πένθος είναι τόσο διάχυτο και διαπεραστικό που επηρεάζει την καθημερινή ζωή του ατόμου και παρατηρείται από τα πρόσωπα του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος, από ειδικούς αλλά και από τον ίδιο τον πενθούντα.

Εάν το άτομο νιώθει χρόνια νοσταλγία για τον νεκρό, σε σημείο που να αποδιοργανώνεται η καθημερινότητά του, δυσκολεύεται να αποδεχτεί το θάνατο, αναφέρεται στο γεγονός του θανάτου αρκετές φορές την ημέρα, αδυνατεί να εμπιστευτεί τους άλλους, δυσκολεύεται να προχωρήσει μπροστά (να κάνει καινούριους φίλους, αίσθημα κενού, αμφιβολία για το μέλλον) και όλα αυτά τα συμπτώματα προκαλούν σημαντική και διαρκή δυσλειτουργία στην καθημερινή ζωή

του ατόμου για τουλάχιστον 6 μήνες από την απώλεια, τότε η διαδικασία του πένθους δεν εξελίσσεται ομαλά και το άτομο πρέπει να ζητήσει υποστήριξη[19].

4.4.Καλύπτοντας το κενό

Μπορεί να πάρει χρόνο μερικές φορές ακόμη και μεγάλο χρονικό διάστημα για να αισθανθεί έτοιμος/η να προχωρήσει ο φροντιστής μετά την απώλεια του αγαπημένου του προσώπου. Αλλά θα έρθει η στιγμή που θα νιώσει την ανάγκη να σκεφτεί τι θα κάνει στη συνέχεια και τι θα θέλε να κάνει για τον εαυτό του. Μόλις αρχίσει να κάνει βήματα προς τα εμπρός, μπορεί να νιώσει ότι είναι καιρός να βρει νέα ενδιαφέροντα. Οι συζητήσεις με τους φίλους ή τους συναδέλφους σχετικά με το τι κάνουν εκείνοι στον ελεύθερο χρόνο τους, μπορεί να προσελκύσουν το φροντιστή σε νέες δραστηριότητες.

Αν συμμετείχε σε φιλανθρωπικές ή εθελοντικές οργανώσεις κατά τη διάρκεια της φροντίδας, ίσως θελήσει να ενισχύσει οικονομικά τους οργανισμούς αυτούς ή να γίνει μέλος ομάδων υποστήριξης για άλλους φροντιστές. Επιπλέον ίσως νιώσει την ανάγκη να προσφέρει εθελοντικά φροντίδα σε κάποιον που το έχει ανάγκη, να εργαστεί ως έμμισθος φροντιστής ή να παρακολουθήσει μαθήματα μετεκπαίδευσης σε προγράμματα δια βίου μάθησης.

Όταν ο ασθενής πεθάνει, ο φροντιστής δεν αισθάνεται μόνο την απώλεια του αγαπημένου προσώπου αλλά έχει την αίσθηση ότι χάνει και το σκοπό τη ζωής του, αφού ο ρόλος ως φροντιστής έχει πια τελειώσει. Μπορεί να χρειάζεται να επιστρέψει στην εργασία του προκειμένου να έχει οικονομική εξασφάλιση. Η επιστροφή στην εργασία μπορεί επίσης να βοηθήσει να επαναπροσδιορίσει το σκοπό της ζωής του.

Ως πρώην φροντιστής που επιστρέφει στην εργασία του πιθανόν να αντιμετωπίσει προκλήσεις, καθώς είχε μείνει εκτός εργασιακού χώρου για κάποιο χρονικό διάστημα, ίσως δεν είναι ενημερωμένος σχετικά με τις τελευταίες εξελίξεις της τεχνολογίας, ίσως δε νιώθει σιγουριά και αυτοπεποίθηση, είναι νευρικός ή αισθάνεται ότι δεν έχει πλέον τις δεξιότητες που είχε κάποτε. Ωστόσο, μπορεί να έχεε αποκτήσει νέες δεξιότητες ως φροντιστής που μπορεί να προσελκύσουν πιθανούς εργοδότες.

[19] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

Πράγματι, ορισμένες οργανώσεις επιδιώκουν να προσλαμβάνουν άτομα που παρείχαν φροντίδα και πρώην φροντιστές που επιστρέφουν στην αγορά εργασίας.

Ένας καλός τρόπος να ξεκινήσει ο φροντιστής είναι να αναγνωρίσει τις δεξιότητες του.

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές αναπτύσσουν διάφορες δεξιότητες που θα μπορούσαν να φανούν χρήσιμες σε ένα ευρύ φάσμα επαγγελμάτων. Για παράδειγμα, ικανότητες όπως η πρωτοβουλία, η ευελιξία, η επίλυση προβλημάτων, η ευρηματικότητα, η κατανόηση και άλλα μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμες όταν υποβάλλει αίτηση για μια θέση εργασίας.

Το επόμενο βήμα είναι να προσδιορίσει τα ενδιαφέροντά του, τις επιθυμίες του και πώς θα ήθελε να χρησιμοποιήσει τις δεξιότητες που έχει αποκτήσει[20].

4.5.Πρώην Φροντιστές στην Ελλάδα – Η ζωή μετά τη φροντίδα

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από την Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών το 2002 σε δείγμα 1029 ατόμων, παρατηρούνται τα εξής αποτελέσματα:

Το 61,3% των συμμετεχόντων απάντησε ότι είχε ανακάμψει πλήρως από την απώλεια του ασθενούς, το 19,4 % βρισκόταν σε μεταβατικό στάδιο και το 19,4% δεν είχε ανακάμψει ακόμα.

Οι πρώην φροντιστές εκτιμούν κατά 54,8 % ως θετικές τις αλλαγές που έχουν βιώσει μετά το θάνατο του ασθενούς και μόνο το 22,6% ως αρνητικές. Εκτιμούν πως η διαχείριση της φροντίδας είναι το πιο μεγάλο τους απόκτημα κατά 51,6% και η υπομονή κατά 38,7%, μέσα από τη περίοδο που βιώσαν ως φροντιστές.

Οι αλλαγές που παρατηρούν οι φροντιστές μετά τη φροντίδα είναι:

- Μοναξιά (16,1%)
- Ελεύθερος χρόνος (29%)
- Αρνητικά συναισθήματα (19,4%)
- Θετικά συναισθήματα (12,9%)
- Καμία αλλαγή (9,7%)

[20] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

Τα άτομα που στήριξαν τους πρώην φροντιστές μετά το θάνατο του ασθενούς ήταν

- Οικογένεια (29%)
- Φίλοι (29%)
- Άλλοι συγγενείς (6,5%)
- Κανείς (16,1%)
- Ταυτόχρονα φίλοι και συγγενείς (19,4%)

Εκτιμούν πως οι σχέσεις τους με τους άλλους ανθρώπους παρέμειναν ίδιες για το 58,1% του δείγματος, χειροτέρευσαν για το 25,8% ή καλυτέρευσαν μόνο για το 16,1%.

Προκειμένου οι πρώην φροντιστές να αισθανθούν καλύτερα μετά την απώλεια συμμετείχαν σε δραστηριότητες:

- Υπαίθριες δραστηριότητες (38,7%)
- Ξεκίνησαν να φροντίζουν κάποιο άλλο άτομο (25,8%)
- Δεν συμμετείχαν σε καμία δραστηριότητα (22,6%)

4.6.Εθελοντισμός

Αρκετοί φροντιστές σκέφτονται μετά το τέλος της φροντίδας να εργαστούν εθελοντικά. Υπάρχουν δύο βασικοί λόγοι που εξηγούν γιατί οι πρώην φροντιστές επιθυμούν να προσφέρουν εθελοντική εργασία, όταν δεν υπάρχουν πλέον οι απαιτήσεις της φροντίδας.

Ο πρώτος λόγος είναι ότι οι πρώην φροντιστές νιώθουν ευγνωμοσύνη απέναντι στους συλλόγους που τους στήριξαν με τη δράση τους, οπότε αποφασίζουν να προσφέρουν λίγο από το χρόνο τους είτε ενισχύοντάς τους οικονομικά είτε συμβάλλοντας στις δραστηριότητες τους. Ο δεύτερος λόγος είναι ότι οι πρώην φροντιστές κατά τη διάρκεια της φροντίδας απολάμβαναν το συναίσθημα της ανιδιοτελούς προσφοράς και επιζητούν να το νιώσουν ξανά. Επιπλέον, ο εθελοντισμός αποτελεί μια κοινωνική δραστηριότητα που ενθαρρύνει και προάγει την επικοινωνία με άλλους ανθρώπους[21].

[21] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

4.7.Ένταξη πρώην φροντιστών σε ειδικά προγράμματα

Πρώην φροντιστής θεωρείται κάποιος που έχει σταματήσει να παρέχει φροντίδα τα τελευταία δύο χρόνια.

Η φροντίδα μπορεί να απομονώσει τους φροντιστές από την οικογένειά τους, τους φίλους και την τοπική κοινωνία. Όταν η περίοδος της φροντίδας φτάσει στο τέλος αλλά η απομόνωση συνεχίζεται, μπορεί να σημαίνει ότι οι φροντιστές έχουν χάσει την αυτοπεποίθησή τους και η επανένταξή τους στην κοινωνική ζωή μπορεί να μοιάζει τρομακτική προοπτική.

Η κατάσταση στην Ελλάδα είναι πραγματικά δραματική. Πολλά από τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια είναι άτομα μεγάλης ηλικίας και ένα πολύ μεγάλο ποσοστό λαμβάνει μικρό εισόδημα κατά μέσο όρο (1.100 ευρώ ήταν ο μέσος όρος του εισοδήματος ενός νοικοκυριού 3 ατόμων, το οποίο όμως κυμαινόταν από 40 ευρώ έως 10.000 ευρώ το μήνα), κατάσταση που θα είναι όλο και πιο έντονη στο μέλλον. Σύμφωνα με μελέτη της Eurofamcare τα άτομα στην Ελλάδα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια ακόμη προσπαθούν να καλύψουν τις ολοένα αυξανόμενες απαιτήσεις που ενέχει η παροχή φροντίδας μακροπρόθεσμα σε εξαρτώμενα άτομα μεγάλης ηλικίας εντός παραδοσιακών πλαισίων, πλαισίων ωστόσο, που βασίζονται σε δημογραφικά χαρακτηριστικά που είχε στο παρελθόν ο ελληνικός πληθυσμός.

Για το λόγο αυτό πρέπει να δημιουργηθούν ειδικά προγράμματα που να στοχεύουν στην υποστήριξη πρώην φροντιστών, ώστε να βρουν νέες κατευθύνσεις και τρόπους επανένταξης στην κοινωνική ζωή.[22]

Η αναγνώριση και η βελτίωση των δεξιοτήτων και της εμπειρίας που έχουν αποκτήσει οι πρώην φροντιστές θα διευκολύνουν την μετάβασή τους στην μετά-τη φροντίδα περίοδο.

Η σύμπραξη με την ονομασία ***Life After Care*** έχει σκοπό να φέρει κοντά οργανισμούς που εμπλέκονται στην εκπαίδευση, υποστήριξη και υπεράσπιση των δικαιωμάτων των φροντιστών οικογενειών χρόνιων ασθενών. Στοχεύει στην ανταλλαγή ιδεών, εμπειριών, καλών πρακτικών και εργαλείων προκειμένου οι πρώην φροντιστές να βοηθηθούν στην κοινωνική επανένταξή τους μετά από την ολοκλήρωση της παροχής φροντίδας. Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών συμμετείχε για τη διετία 2009-2011, στο

[22] EUROFAMCARE 2006. ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ, Η Οικογένεια που Φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα, ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΚΘΕΣΗΣ. Αθήνα. Σελ. 37

πρόγραμμα **Grundtvig**, με θέμα ***Life After Care (LAC)***. Συντονίστρια χώρα της σύμπραξης ήταν η Ιταλία και συμμετέχουσες χώρες η Ιρλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και η Ελλάδα. Μέσω της ερευνητικής εργασίας και δικτύωσης, οι συμμετέχοντες φορείς, ανέπτυξαν νέες στρατηγικές για την αναγνώριση και την ενίσχυση των δεξιοτήτων και της εμπειρίας των φροντιστών και την εφαρμογή αυτών στους τομείς[23]:

- Επανένταξη στην αγορά εργασίας
- Εθελοντική εργασία στις υπηρεσίες κοινότητας
- Συμμετοχή σε προγράμματα υποστήριξης φροντιστών

4.7.1. Συνέντευξη συμπεριφορικών εκδηλώσεων.

Έπειτα από συνέντευξη συμπεριφορικών εκδηλώσεων που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία στα πλαίσια του προγράμματος Life after Care, οι βασικές δεξιότητες που αναγνωρίστηκαν στους πρώην φροντιστές αναλύονται στον πίνακα XXIII (βλ. παράρτημα : πίνακας XXIII)

[23] Η ζωή μετά τη φροντίδα, Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu

Κεφάλαιο 5ο
Μεθοδολογία

5.1 Σκοπός έρευνας- μελέτης

Σκοπός της έρευνας μας ήταν να διερευνηθούν οι ανάγκες που έχουν οι φροντιστές υγείας ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των Νομών Ρέθυμνου και Χανίων, ποιες από τις ανάγκες τους καλύπτονται, ποιες όχι και τέλος ποιες είναι οι προτάσεις τους για να βελτιωθεί η κατάσταση.

5.1.α Ερευνητικές υποθέσεις

Για να μπορέσουν να επιτευχθούν οι στόχοι της έρευνας μας ήταν αναγκαίο να υπάρξει μια σειρά από υποθέσεις εργασίας, τις οποίες μετά τη συλλογή και επεξεργασία των στοιχείων της έρευνάς μας, θα επαληθεύσουμε ή θα απορρίψουμε.
Οι υποθέσεις εργασίας της έρευνάς μας ήταν:

1. Υποθέτουμε ότι οι διαφορές φύλου θα επικρατούν σε όλες τις κλίμακες.
2. Υποθέτουμε ότι υπάρχει συσχέτιση μορφωτικού επιπέδου με εμφάνιση άνοιας.
3. Υποθέτουμε ότι υπάρχει συσχέτιση στις ώρες φροντίδας του ανοϊκού ασθενή με την σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.
4. Υποθέτουμε ότι οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είναι ικανοποιημένοι από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και στους δυο νομούς (Ρέθυμνο-Χανιά).

5.2 Μεθοδολογία έρευνας-Ερευνητικό εργαλείο

Η έννοια της έρευνας της κοινωνικής εργασίας συνιστά «ένα πεδίο συστηματικής διερεύνησης, το οποίο εξετάζει τις ανθρώπινες αλληλεπιδράσεις γύρω από την ευημερία (ή την έλλειψη της) περικλείοντας πολύ περισσότερα στοιχεία από μια γενική σύνδεση των ευρημάτων με την πρακτική». ([Dominelli, 2009:246] σε Καλλινικάκη Θ., 2010). Με τον όρο μεθοδολογία έρευνας, αναφερόμαστε στην διαδικασία εύρεσης και επιλογής των καταλληλότερων μεθόδων και εργαλείων ούτως ώστε το υπό εξέταση φαινόμενο ή πρόβλημα, να εξεταστεί πληρέστερα και πιο

αποτελεσματικά. Υπάρχουν δυο τύποι έρευνας, ανάλογα με τη μορφή των χρησιμοποιούμενων ή επιδιωκόμενων δεδομένων, η ποσοτική και η ποιοτική έρευνα. Οι δυο αυτές μεθοδολογικές επιλογές στην έρευνα αξιοποιούν διαφορετικές φιλοσοφικές προσεγγίσεις, μεθόδους, τεχνικές και εργαλεία.

Στην παρούσα μελέτη, έγινε εφαρμογή του ερωτηματολογίου με χρήση ημι-δομημένης συνέντευξης. Το ερωτηματολόγιο που χρησιμοποιήθηκε αποτελείται από 30 ερωτήσεις. Αρχικά, στο ερωτηματολόγιο καταγράφονται τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών αλλά και των φροντιστών ατόμων με άνοια. Στη συνέχεια οι ερωτώμενοι καλούνται να απαντήσουν σε ερωτήσεις που έχουν να κάνουν με διευκρινίσεις σχετικά με την ασθένεια (τύπος άνοιας, ώρες φροντίδας κλπ) και έπειτα να αναφερθούν στις επιπτώσεις της ασθένειας. Επιπτώσεις που αφορούν τόσο τους ίδιους, όσο και τους ασθενείς. Ολοκληρώνοντας το ερωτηματολόγιο, οι ερωτήσεις επικεντρώνονται στις ανάγκες των φροντιστών, στους Νομούς Χανίων και Ρεθύμνης, καθώς και στις διαθέσιμες υπηρεσίες που έχουν πρόσβαση οι φροντιστές. (βλ. παράρτημα)

Η ποσοτική έρευνα στηρίζεται κυρίως στην στατιστική ανάλυση, απαιτεί την ύπαρξη ενός δείγματος αντιπροσωπευτικού (που θα μπορεί να αποφέρει συμπεράσματα που να ανταποκρίνονται στην πραγματικότητα), προϋποθέτει τη συλλογή «κλειστού ερευνητικού υλικού» και τέλος βασίζεται στην μετατροπή της ερευνητικής πληροφορίας σε αριθμό που επιδέχεται στατιστικής-μαθηματικής ανάλυσης.

5.3 Μέθοδοι συλλογής δεδομένων-στατιστική ανάλυση

Η έρευνά μας αποτέλεσε μια ποσοτική μελέτη και επομένως θα ακολουθήσουμε τη μέθοδο ποσοτικής ανάλυσης. Ο λόγος που επιλέξαμε τη συγκεκριμένη μέθοδο ήταν γιατί επιδιώκαμε τη συλλογή των δεδομένων με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη ακρίβεια. Μετά την ολοκλήρωση της έρευνας, προκειμένου να επεξεργαστούμε το υλικό που συλλέξαμε από τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιήσαμε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS. Έπειτα προχωρήσαμε στην καταχώρηση των δεδομένων (ερωτηματολογίων). Μετά την ολοκλήρωση της εισαγωγής δεδομένων στη βάση και πριν προβούμε σε οποιαδήποτε ανάλυση, πραγματοποιήθηκε έλεγχος ορθότητας για να επιβεβαιωθεί ότι η καταγραφή δεδομένων έγινε με σωστό τρόπο.

Αφού προχωρήσαμε στη στατιστική ανάλυση των δεδομένων, οι στατιστικές τεχνικές που χρησιμοποιήσαμε για την ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας είναι η συχνότητες (frequencies), οι πίνακες συνάφειας για διασταυρώσεις μεταβλητών

(crosstabs), καθώς και ο έλεγχος x^2 για την ανεξαρτησία δυο ποιοτικών μεταβλητών (chi-square).

5.3.1 Πληθυσμός μελέτης

Τα χαρακτηριστικά της ομάδας στόχου (target group) για την έρευνα αφορούσαν άτομα ηλικίας 18 έως 50 χρονών, άνδρες και γυναίκες, νυν και πρώην φροντιστές ατόμων με άνοια, κάτοικοι των αστικών περιοχών των Νομών Ρεθύμνου και Χανίων.

Η επιλογή του δείγματος έγινε με βάση το πόσοι από τους φροντιστές επισκέπτονταν και χρησιμοποιούσαν τις υπηρεσίες των Κέντρων Υγείας, Κέντρων Ημέρας, ΚΗΦΗ ή Εταιριών άνοιας σε αυτούς τους δύο νομούς. Το μέγεθος του δείγματος ανερχόταν στα 200 άτομα, άρα 200 ερωτηματολόγια.

Το χρονικό διάστημα της έρευνας κυμαίνεται στους μήνες από Ιούνιο έως και Οκτώβρη του 2014.

5.4 Τήρηση Δεοντολογίας

Η δεοντολογία της έρευνας έχει χαρακτήρα υποχρεωτικό και νομικό και αναφέρεται στους ηθικούς κανόνες και τις πρακτικές τις οποίες θα πρέπει να ακολουθούν οι επαγγελματίες, των οποίων η μη συμμόρφωση, συνεπάγεται αντίστοιχες κυρώσεις. (σημειώσεις μαθήματος: «Μεθοδολογία Έρευνας», ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ, εαρινό εξάμηνο 2012)

Ένας από τους κανόνες αυτούς αφορά στην ανωνυμία των ατόμων που καλούνται να συμμετέχουν στην έρευνα είτε αυτή είναι ποσοτική είτε ποιοτική.

Έτσι, προκειμένου να διεξαχθεί η έρευνα σύμφωνα με τους κανόνες αυτούς, εξασφαλίσαμε την ανωνυμία των συμμετεχόντων και το απόρρητο των απαντήσεων τους. Ενημερώθηκαν ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις και ότι οποιαδήποτε απάντηση και αν μας δώσουν δεν θα ανακοινωθεί σε τρίτους αλλά αντίθετα οι απαντήσεις τους θα χρησιμοποιηθούν μόνο για το σκοπό της μελέτης.

5.5 Αποτελέσματα

Υπενθυμίζουμε ότι οι υποθέσεις εργασίας της έρευνάς μας ήταν:

1. Υποθέτουμε ότι οι διαφορές φύλου θα επικρατούν σε όλες τις κλίμακες.
2. Υποθέτουμε ότι υπάρχει συσχέτιση μορφωτικού επιπέδου με εμφάνιση άνοιας.

3. Υποθέτουμε ότι υπάρχει συσχέτιση στις ώρες φροντίδας του ανοϊκού ασθενή με την σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών.
4. Υποθέτουμε ότι οι ώρες φροντίδας του ανοϊκού ασθενή επηρεάζονται από την οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή.
5. Υποθέτουμε ότι οι φροντιστές των ατόμων με άνοια είναι ικανοποιημένοι από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και στους δυο νομούς (Ρέθυμνο- Χανιά).

Μετά τη συλλογή και επεξεργασία των στοιχείων της έρευνάς μας, θα επαληθεύσουμε ή θα απορρίψουμε τις παραπάνω υποθέσεις.

Τα αποτελέσματα της μελέτης μας έχουν ως εξής:

1. Η πρώτη υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται καθώς τα αποτελέσματα της έρευνας μας δείχνουν πως συνολικά και στους δυο νομούς Ρεθύμνης και Χανίων, το φύλο του ανοϊκού ασθενή που υπερισχύει, είναι αυτό της γυναίκας.

2. Για τα ανοϊκά άτομα το υψηλότερο ποσοστό ανήκει σε απόφοιτους δημοτικού (54,7%), απόφοιτοι γυμνασίου/λυκείου (26,3%) και αναλφάβητοι (15,5%), ανώτατη εκπαίδευση (2,6%). Φαίνεται να υπάρχει συσχέτιση μορφωτικού επιπέδου και εμφάνιση άνοιας και επομένως επαλήθευση και της δεύτερης ερευνητικής μας υπόθεσης. Θεωρούμε ότι υπάρχει μεγάλη πιθανότητα αυτό να συμβαίνει διότι το δείγμα που είχε να κάνει με τους ασθενείς, ανήκε κατά πλειονότητα, στην ηλικιακή κλίμακα 60 και άνω, κάτι που σημαίνει πως τα άτομα αυτά γεννήθηκαν σε περίοδο που βασική προτεραιότητα αποτελούσε η επιβίωση και η εξασφάλιση βιοποριστικών αναγκών και όχι η εκπαίδευση.

3. Σχετικά με την τρίτη ερευνητική μας υπόθεση, διαπιστώνουμε ότι έως και τις 30 ώρες εβδομαδιαίως η σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, δεν επηρεάζεται έντονα. Σε ποσοστό 34% αναφέρεται ότι στις μέχρι 15 ώρες φροντίδας η σωματική και ψυχική υγεία δεν επηρεάζεται καθόλου. Μεταξύ 15 και 30 ωρών φροντίδας, 18,3% των φροντιστών δεν αναφέρει κάποια αλλαγή στην σωματική και ψυχική του υγεία ενώ ένα ποσοστό μόλις 7,3% εως 9,5% αναφέρει μια μικρή επιδείνωση στην υγεία του όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας.

4. Η οικογενειακή κατάσταση που αντιπροσωπεύει το μεγαλύτερο ποσοστό φροντίδας στις ώρες από 0 έως 15 την εβδομάδα, είναι οι άγαμοι (23,20%) ενώ οι έγγαμοι (12,9%). Αντιθέτως όσο αυξάνονται οι ώρες εβδομαδιαίας φροντίδας τα μεγαλύτερα ποσοστά καταλαμβάνουν οι έγγαμοι φροντιστές. Για 15 έως 30 ώρες 16,5%, για 30 έως 75 ώρες 12,4 % και για 75+ ώρες 8,8%. Επομένως η υπόθεσή μας επιβεβαιώνεται.

5. Η υπόθεση που αφορά στην ικανοποίηση των φροντιστών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες στους νομούς Χανίων και Ρεθύμνης, επιβεβαιώνεται, καθώς στην πλειοψηφία των απαντήσεων οι παρεχόμενες υπηρεσίες κρίνονται από άριστες έως μέτριες.

Αποτελέσματα έρευνας:

Πίνακας Ι

Τα αποτελέσματα της έρευνας μας δείχνουν πως συνολικά και στους δυο νομούς Ρεθύμνης και Χανίων, το φύλο του ανοϊκού ασθενή που υπερισχύει, είναι αυτό της γυναίκας (σύμφωνα με άλλες έρευνες που έχουν γίνει , αυτό επιβεβαιώνεται πιθανώς και από το γεγονός πως οι γυναίκες τείνουν να έχουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής).

Πίνακας ΙΙ

Το υψηλότερο ποσοστό φροντιστών είναι άτομα απόφοιτοι γυμνασίου ή λυκείου (46,7%). Ακολουθούν τα άτομα που έχουν φοιτήσει σε ανώτερη εκπαίδευση (33,7%), απόφοιτοι δημοτικού (18 %) και αναλφάβητοι (1%).

Πίνακας ΙΙΙ

Για τα ανοϊκά άτομα το υψηλότερο ποσοστό ανήκει σε απόφοιτους δημοτικού (54,7 %), απόφοιτοι γυμνασίου/ λυκείου (26,3%) και αναλφάβητοι (15,5 %), ανώτατη εκπαίδευση (2,6 %).

Πίνακας ΙV

Η οικογενειακή κατάσταση που έχει το μεγαλύτερο ποσοστό φροντίδας στις ώρες από 0 εως 15 την εβδομάδα, είναι οι άγαμοι (23,20%) ενώ οι έγγαμοι (12,9%).

Αντιθέτως όσο αυξάνονται οι ώρες εβδομαδιαίας φροντίδας τα μεγαλύτερα ποσοστά καταλαμβάνουν οι έγγαμοι φροντιστές. Για 15 εως 30 ώρες 16,5%, για 30 εως 75 ώρες 12, 4 % και για 75+ ώρες 8,8%.

ΠίνακαςV

Σύμφωνα με τους παραπάνω πίνακες παρατηρούμε ότι στο νομό Χανίων οι φροντιστές των ατόμων με άνοια χρησιμοποιούν σε ποσοστό 58,7% ως κύριο δίκτυο υποστήριξης το βοήθεια στο σπίτι σε αντίθεση με τους φροντιστές του νομού Ρεθύμνης οι περισσότεροι από τους οποίους απευθύνονται στα ΚΑΠΗ ως κύριο δίκτυο υποστήριξης με ποσοστό 47,1% , ενώ μόνο 26,5% στο βοήθεια στο σπίτι. Το ποσοστό χρήσης της εταιρίας Alzheimer και στους δυο νομούς κυμαίνεται ανάμεσα σε 22,1 με 22,9%.

Πίνακας VI

a) Στο Ρέθυμνο οι ανάγκες που εκφράζονται από τους φροντιστές κατά σειρά προτεραιότητας είναι η πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες, οικονομική υποστήριξη, παροχή συμβουλών για την ασθένεια, κατάργηση γραφειοκρατίας και ευκαιρίες για συμμετοχή σε ομάδες.

Για τα Χανιά κατά σειρά προτεραιότητας οι ανάγκες αφορούν οικονομική υποστήριξη, πληροφόρηση για υπηρεσίες, παροχή συμβουλών για την ασθένεια και υπηρεσίες καλής ποιότητας για τα ανοϊκά άτομα.

b) Βάσει επαγγέλματος οι τρεις κατά σειρά, σε υψηλότερο ποσοστό, ανάγκες που εκφράζονται από τους φροντιστές, είναι:

1. για άτομα που ασχολούνται με οικιακά: οικονομική υποστήριξη σε ποσοστό 26,7%, πληροφορίες για διαθέσιμες υπηρεσίες 20% και παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια 15,6 %
2. για αγρότες: κατάργηση γραφειοκρατίας και πληροφορίες για υπηρεσίες 25%, οικονομική υποστήριξη 20%
3. για ελεύθερους επαγγελματίες: οικονομική υποστήριξη -υπηρεσίες καλής ποιότητας- πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες σε ποσοστό 17% και παροχή συμβουλών 15 %.

4. δημόσιοι υπάλληλοι: οικονομική υποστήριξη και πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες 20,7 %.
5. άνεργοι: οικονομική υποστήριξη και πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες 19,6%, συμμετοχή σε κοινωνικές ομάδες κλπ 16,1%.
6. ιδιωτικοί υπάλληλοι: οικονομική υποστήριξη 17,5 %, παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια και πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες 16%
7. συνταξιούχοι: υπηρεσίες καλής ποιότητας και πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες 19,2% και παροχή συμβουλών και οικονομική υποστήριξη 15,4 %.

c) i) Σύμφωνα με τα αποτελέσματα στα πρώτα τέσσερα χρόνια φροντίδας ατόμων που πάσχουν από άνοια, οι ανάγκες των φροντιστών αφορούν την οικονομική υποστήριξή τους καταλαμβάνοντας το μεγαλύτερο ποσοστό ως εκφρασμένη ανάγκη. Στα πέντε με οχτώ χρόνια η οικονομική βοήθεια καταλαμβάνει επίσης μεγάλο ποσοστό παράλληλα με τις πληροφορίες για διαθέσιμες υπηρεσίες σχετικά με την ασθένεια και την παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια. Όσο τα χρόνια φροντίδας αυξάνονται οι υπηρεσίες καλής ποιότητας, παρατηρούμε ότι είναι πρωταρχική ανάγκη των φροντιστών παράλληλα με την οικονομική υποστήριξη. Ωστόσο στα 11 χρόνια φροντίδας τα μεγαλύτερα ποσοστά εκφρασμένων αναγκών καταλαμβάνουν οι υπηρεσίες καλής ποιότητας και η κατάργηση της γραφειοκρατίας. Από τα 13 χρόνια φροντίδας και έπειτα, οι ανάγκες που εκφράζονται περισσότερο αφορούν την οικονομική υποστήριξη των φροντιστών και παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.

c) ii) Σύμφωνα με τον πίνακα που συσχετίζει τις ώρες φροντίδας του ασθενή με τις ανάγκες των φροντιστών, τα μεγαλύτερα ποσοστά εκφρασμένων αναγκών αφορούν, όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας, την οικονομική υποστήριξη, την πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες αλλά και την παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.

Πίνακας VII

Στο σχεδιάγραμμα που προηγείται διαπιστώνουμε ότι έως και τις 30 ώρες εβδομαδιαίως η σωματική και ψυχική υγεία του φροντιστή, δεν επηρεάζεται έντονα. Σε ποσοστό 34 % αναφέρεται ότι στις μέχρι 15 ώρες φροντίδας η σωματική και ψυχική υγεία δεν επηρεάζεται καθόλου. Μεταξύ 15 και 30 ωρών φροντίδας, 18,3% των φροντιστών δεν αναφέρει κάποια αλλαγή στην σωματική και ψυχική του υγεία

ενώ ένα ποσοστό μόλις 7,3% εως 9,5% αναφέρει μια μικρή επιδείνωση στην υγεία του όσο αυξάνονται οι ώρες φροντίδας.

Πίνακας VIII

Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια κατά κύριο λόγο ως πηγή πληροφόρησης χρησιμοποιούν τον γιατρό σε ποσοστό 30,6%, ακολουθεί το νοσοκομειακό προσωπικό με ποσοστό 18,2% , το ίντερνετ με ποσοστό 17,4% ενώ οι φίλοι και οι συγγενείς καταλαμβάνουν το 12,4%.

Πίνακας IX

Σύμφωνα με τον παραπάνω πίνακα παρατηρούμε ότι η επιδείνωση της υγείας των φροντιστών ασθενών με άνοια δεν επηρεάζει τις ανάγκες που εκφράζονται από τους ίδιους. Πιο συγκεκριμένα είτε η επιδείνωση είναι μεγάλη είτε μικρή οι δυο σε σειρά προτεραιότητας εκφρασμένες ανάγκες αφορούν την οικονομική υποστήριξη και την παροχή συμβουλών. Σε φροντιστές που εμφανίζουν μικρή βελτίωση στην υγεία τους επιζητούν υπηρεσίες καλής ποιότητας, παροχή συμβουλών για την ασθένεια αλλά και πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες.

Τέλος, σε φροντιστές που εμφανίζουν βελτίωση στην υγεία τους, οι ανάγκες που εκφράζουν, μοιράζονται ισόποσα στην κατάργηση γραφειοκρατίας και στην συμμετοχή σε κοινωνικές κλπ ομάδες.

Πίνακας X

Σύμφωνα με τον πίνακα που παρατίθεται παραπάνω παρατηρούμε πως οι υπηρεσίες που έχουν χρησιμοποιηθεί από τους φροντιστές δεν επηρεάζουν την υποστήριξη που επιζητούν. Τα μεγαλύτερα ποσοστά αφορούν και πάλι την οικονομική υποστήριξη, την πληροφόρηση για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και την παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.

Πίνακας XI

Σύμφωνα με την θεωρία, το μεγαλύτερο ποσοστό άνοιας στην Ελλάδα εμφανίζεται στις γυναίκες. Αυτό είναι κάτι το οποίο επιβεβαιώνεται και από την συγκεκριμένη έρευνα, καθώς σύμφωνα με το ραβδόγραμμα το γυναικείο φύλο υπερισχύει στην

εμφάνιση της άνοιας όσο αυξάνεται η ηλικία. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί ότι όσο αυξάνεται η ηλικία στο αντρικό φύλο, τόσο αυξάνεται και η εμφάνιση της άνοιας.

Πίνακας XII

Στον πίνακα xvii, όσον αφορά το γυναικείο φύλο, παρουσιάζει σε μεγαλύτερο αριθμό ατόμων άνοια τύπου Alzheimer και έπειτα ακολουθεί άνοια αλλου τύπου. Όσον αφορά το αντρικό φύλο, πάλι η νόσος Alzheimer παρουσιάζεται ως η επικρατέστερη τύπου άνοια, με την άλλη τύπου άνοια να ακολουθεί.

Πίνακας XIII

Στον πίνακα xiii παρατηρούμε ότι ως κύρια πηγή πληροφόρησης ο γιατρός εμφανίζει τα περισσότερα ποσοστά ανεξαρτήτου μορφωτικού επιπέδου των φροντιστών και έπειτα ακολουθεί το νοσοκομειακό προσωπικό. Στους αναλφάβητους αλλά και στους απόφοιτους δημοτικού ή φοίτηση σε λίγες τάξεις, ως πηγή πληροφόρησης το ιντερνετ εμφανίζει πολύ χαμηλό ποσοστό ενώ στους απόφοιτους γυμνασίου/ λυκείου ή φοίτηση σε λίγες τάξεις, αλλά και σε όσους έχουν ανώτερη/ ανώτατη εκπαίδευση, το ιντερνετ εμφανίζει υψηλά ποσοστά.

Πίνακας XIV

a & b) Για τις ομάδες υποστήριξης φροντιστών:

Για το Ρέθυμνο, 28 άτομα τις χαρακτηρίζουν από άριστες εως μέτριες ενώ 3 άτομα τις χαρακτήρισαν κακές. Για τα Χανιά, 54 άτομα τις χαρακτήρισαν από άριστα εως μέτρια ενώ 5 άτομα εως κακές

Για τις πληροφορίες για φάρμακα:

Για το Ρέθυμνο 56 άτομα χαρακτήρισαν τις πληροφορίες για φάρμακα από άριστα εως μέτρια. Για τα Χανιά 102 άτομα τις χαρακτήρισαν από άριστα εως μέτρια, ενώ 9 άτομα τις χαρακτήρισαν από κακές εως πολύ κακές

Για τις πληροφορίες για το πώς να βοηθήσουν τον ασθενή:

Στο Ρέθυμνο 60 άτομα τις χαρακτήρισαν από άριστα εως μέτρια ενώ 2 άτομα τις χαρακτήρισαν κακές. Για τα Χανιά 99 άτομα ανέφεραν ότι οι πληροφορίες για τα φάρμακα ήταν από άριστα εως μέτρια ενώ 13 από κακή εως πολύ κακή.

Για τη συμβουλευτική φροντιστών:

Για το Ρέθυμνο 24 άτομα τις χαρακτήρισαν από καλή εως μέτρια ενώ 7 άτομα κακή. Για τα Χανιά 59 άτομα αποδίδουν τον χαρακτηρισμό από άριστα εως μέτρια ενώ 13 κακή εως πολύ κακή.

Για την ανάπαυλα φροντιστών:

Στο Ρέθυμνο 20 άτομα την χαρακτήρισαν από καλή εως μέτρια και 6 άτομα την χαρακτήρισαν κακη. Στα Χανιά 33 άτομα την χαρακτήρισαν καλή εως μέτρια και 15 άτομα, κακή

Για τις υπηρεσίες μέσω ιντερνετ:

Για το Ρέθυμνο 44 άτομα τις χαρακτηρίζουν από άριστα εως μέτρια ενώ 8 άτομα ως κακή. Για τα χανιά 43 άτομα τις χαρακτήρισαν από άριστη εως μέτρια ενώ 11 τις χαρακτήρισαν από κακή εως πολύ κακή.

Πίνακας XV

a &b) Για το Ρέθυμνο η πλειονότητα των φροντιστών έχει ανάγκη από πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες, παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια και οικονομική υποστήριξη.

Για τα Χανιά οι περισσότεροι φροντιστές επιζητούν παροχή συμβουλών για την ασθένεια, πληροφορίες για τις διαθέσιμες υπηρεσίες, οικονομική υποστήριξη αλλά και υπηρεσίες καλής ποιότητας.

Πίνακας XVI

Σύμφωνα με τους παραπάνω πίνακες θα μπορούσαμε σαν γενικό συμπέρασμα να αναφέρουμε και πάλι ότι η οικονομική υποστήριξη, η πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες, η παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια αλλά και οι υπηρεσίες καλής ποιότητας, είναι οι ανάγκες που εμφανίζονται περισσότερο στο δείγμα μας.

Σχετίζοντας τώρα, τις ανάγκες αυτές, με την ποιότητα των πηγών βοήθειας που είχαν στη διάθεσή τους οι φροντιστές, συμπεραίνουμε ότι ανεξάρτητα από τον χαρακτηρισμό των υπηρεσιών είτε από άριστα εως μέτρια είτε από κακή εως πολύ

κακή, οι ανάγκες των φροντιστών που παραμένουν σε υψηλά ποσοστά ζήτησης είναι η οικονομική υποστήριξη και η πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες.

Πίνακας XVII

Παρατηρούμε, με τα παραπάνω διαγράμματα, πως ανεξάρτητα από το είδος των πηγών που έχουν στη διάθεση τους οι φροντιστές, όλοι τους έχουν επιπλέον ανάγκη από οικονομική υποστήριξη, από παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια αλλά και επιπλέον πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες που μπορούν να έχουν στην διάθεσή τους αλλά εκείνοι μπορεί να μην τις γνωρίζουν.

Πίνακας XVIII

Βάσει της έρευνας και στους δυο Νομούς, Χανιά και Ρέθυμνο, ένα ποσοστό 45,1% είναι άριστα εως μέτρια ικανοποιημένοι από τις ομάδες υποστήριξης φροντιστών ενώ κακή εως πολύ κακή χαρακτηρισαν την ικανοποίησή τους 4,9%.

Από τις πληροφορίες που είχαν για τα φάρμακα άριστα εως μέτρια χαρακτηρίστηκε η ικανοποίηση σε ποσοστό 87% ενώ κακή εως πολύ κακή, 9,9%.

Από τις πληροφορίες για να βοηθήσουν τον ασθενή άριστα εως μέτρια χαρακτήρισαν την ικανοποίηση 87,6% ενώ κακή εως πολύ κακή 8,2%.

Από τη συμβουλευτική φροντιστών, το 47% την χαρακτήρισαν από άριστη εως μέτρια, ενώ το 11,8% την χαρακτήρισαν από κακή εως πολύ κακή.

Την ανάπαυλα φροντιστών το 30% την χαρακτήρισε από άριστη εως μέτρια ενώ το 12,3% χαρακτήρισε την ικανοποίησή του από κακή εως πολύ κακή.

Τέλος, όσον αφορά τις υπηρεσίες μέσω ίντερνετ το 48,1% ήταν από άριστα εως μέτρια ικανοποιημένο ενώ το 10,9% χαρακτηρίζει την ικανοποίηση κακή εως πολύ κακή.

5.6 Δυσκολίες-Περιορισμοί έρευνας

Κατά τη χρονική διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας οι δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε ήταν οι εξής:

Αρχικά η πρώτη δυσκολία που συναντήσαμε, αφορούσε την εύρεση του πληθυσμού και έπειτα την προσέγγισή τους, καθώς χρειάστηκε αρκετός χρόνος στο να εντοπιστούν οι φροντιστές ανοϊκών ασθενών στο εύρος των νομών Χανίων και Ρεθύμνης. Μια ακόμα δυσκολία αφορούσε την επιφυλακτικότητα του δείγματος για την διασφάλιση της ανωνυμίας τους όσον αφορά τα αποτελέσματα της έρευνας.
Τέλος, στα άτομα που συνδύαζαν χαρακτηριστικά κατώτερου μορφωτικού επιπέδου και ηλικία άνω των 50 χρειάστηκε χρόνος στην επεξήγηση του ερωτηματολογίου, καθώς ορισμένες υπηρεσίες ήταν άγνωστες σε αυτούς.

5.7 Συμπεράσματα

Σκοπός της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση των αναγκών που έχουν οι φροντιστές υγείας ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των νομών Χανίων και Ρεθύμνης.

Η γενική ανασκόπηση των ευρημάτων μας, έδειξε ότι:

- Στο δείγμα μας το φύλο που υπερισχύει στην εμφάνιση της άνοιας είναι το γυναικείο. Αυτό οφείλετε στο γεγονός ότι το προσδόκιμο ζωής των γυναικών είναι μεγαλύτερο από των αντρών. Η εμφάνιση της άνοιας ξεκινάει συνήθως μετά τα εξήντα έτη.
- Το μορφωτικό επίπεδο στα άτομα που πάσχουν από άνοια κατά κύριο λόγο είναι απόφοιτοι δημοτικού ή φοίτηση σε λίγες τάξεις γυμνασίου (κάτι που πιθανότατα οφείλεται στο γεγονός των δυνατοτήτων καθώς και των προτεραιοτήτων της τότε εποχής, κάτι που σημαίνει πως τα άτομα αυτά γεννήθηκαν σε περίοδο που βασική προτεραιότητα αποτελούσε η επιβίωση και η εξασφάλιση βιοποριστικών αναγκών και όχι η εκπαίδευση).
- Παρατηρούμε στο δείγμα μας ότι οι ώρες εβδομαδιαίας φροντίδας και η οικογενειακή κατάσταση σχετίζονται. Όσο αυξάνονται οι ώρες εβδομαδιαίας φροντίδας ανοϊκών ατόμων τόσο αυξάνονται και τα ποσοστά έγγαμων φροντιστών. Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι αυτό οφείλεται στην στενή συγγένεια που ίσως υπάρχει μεταξύ φροντιστή και ασθενή, αλλά κυρίως στο ότι πρόκειται για παντρεμένα ζευγάρια.

- Στο νομό Χανίων το πρόγραμμα ¨βοήθεια στο σπίτι¨ χρησιμοποιείται περισσότερο ως δίκτυο υποστήριξης, ενώ στο Ρέθυμνο τα Κ.Α.Π.Η.
- Κυρίαρχες ανάγκες των φροντιστών τόσο βάσει νομού, βάσει επαγγέλματος αλλά και βάσει ετών φροντίδας, κατά σειρά προτεραιότητας είναι η οικονομική υποστήριξη, η πληροφόρηση για διαθέσιμες υπηρεσίες όπως και η παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.
- Οι φροντιστές σε Χανιά και Ρέθυμνο σε γενικές γραμμές δείχνουν να είναι ικανοποιημένοι από την ποιότητα των υπηρεσιών που είχαν στη διάθεση τους (για τις ομάδες υποστήριξης φροντιστών, πληροφορίες για φάρμακα, πληροφορίες για το πώς να βοηθήσουν τον ασθενή, υπηρεσίες μέσω ιντερνετ, ανάπαυλα φροντιστών, συμβουλευτική φροντιστών).
- Οι φροντιστές έχουν σαν κύρια πηγή πληροφόρησης το ιατρικό προσωπικό και το νοσοκομειακό και το ίντερνετ.
- Η πλειονότητα των φροντιστών δεν παρουσιάζει καμία αλλαγή στην σωματική ή ψυχική της υγεία, ανεξάρτητα από τις ώρες παρεχόμενης φροντίδας.

Καταλήγοντας στα συμπεράσματα μας ο σκοπός της ερευνητικής εργασίας όπως φαίνεται και παραπάνω ολοκληρώθηκε, αφού διασαφηνίστηκαν οι ανάγκες των φροντιστών στους νομούς Χανίων-Ρεθύμνης.

5.8 Προτάσεις

Βασική μέριμνα της κοινωνικής εργασίας είναι αφενός η πρόληψη, δηλαδή η αποτροπή μιας κοινωνικής δυσλειτουργίας, και αφετέρου η αντιμετώπιση, δηλαδή η επίλυση των προβλημάτων που παρεμποδίζουν, περιορίζουν, αναστέλλουν ή/ και διαστρεβλώνουν την κοινωνική λειτουργικότητα ενός ατόμου, μιας οικογένειας, μιας ομάδας ή μιας κοινότητας. Θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι αποσκοπεί στην κοινωνική αλλαγή, την πρόληψη, τη θεραπεία, την αποκατάσταση των κοινωνικών προβλημάτων, στο σχεδιασμό της κοινωνικής πολιτικής και στη διοίκηση των κοινωνικών υπηρεσιών που συνιστούν τις αναγκαίες συνθήκες όχι μόνο για την επιβίωση αλλά και για την ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού. (Καλλινικάκη Θ., 1998)

Σήμερα, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού έχει αλλάξει. Ένας επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός παρεμβαίνει σε καίριους τομείς της κοινωνικής ζωής και όχι μόνο στους περιθωριακούς. Αναπτύσσει ρόλο προληπτικό και αναπτυξιακό, και συμμετέχει στη χάραξη της κοινωνικής πολιτικής και στην ανάπτυξη των σύγχρονων κοινωνικών υπηρεσιών και προγραμμάτων. Ο βαθμός αναγνώρισης και παραδοχής της κοινωνικής εργασίας σε μια κοινότητα ή μια χώρα αντικατοπτρίζει το επίπεδο των κατεκτημένων δικαιωμάτων και το βαθμό σεβασμού του πολίτη από το κράτος. […] Οι σύγχρονες παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας επικεντρώνουν:

- Στην πρόληψη
- Στην πρώιμη παρέμβαση
- Στην υποστήριξη που δίδεται για την αυτάρκεια και τη με εξάρτηση των ευάλωτων ατόμων και των ατόμων με ειδικές ανάγκες
- Στην αποκατάσταση ατόμων και ομάδων
- Στη βελτίωση των όρων ζωής και των μέσων διαβίωσης στα πλαίσια της κοινότητας (ποιότητα ζωής)
- Στην υποστήριξη που παρέχεται για την ενδυνάμωση των ατόμων ούτως ώστε να έχουν τα ίδια τον έλεγχο της ζωής τους
- Στη συμβουλευτική για την απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων
- Στην ενθάρρυνση των ατόμων και των ομάδων για τη συμμετοχή τους σε δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης (αυτοβοήθεια)
- Στο κοινωνικό σχεδιασμό για μακροπρόθεσμη ανάπτυξη ευέλικτων και αποτελεσματικών υπηρεσιών και προγραμμάτων. (Καλλινικάκη Θ., 1998)

Μετά τα αποτελέσματα που έδειξε η έρευνά μας και έχοντας υπόψη μας τις βασικές αρχές και τη θεωρία της κοινωνικής εργασίας καθώς και τις ανάγκες όπως εκφράστηκαν από τους φροντιστές των ατόμων που πάσχουν από άνοια, παραθέτουμε παρακάτω τις δικές μας προτάσεις για την ανακούφιση των φροντιστών αλλά και για την καλυτέρευση της ποιότητας ζωής τόσο των φροντιστών όσο και των ανοϊκών ασθενών.

- Αναγνώριση της άνοιας ως μια σοβαρή διαταραχή έτσι ώστε να υπάρχει οικονομική ενίσχυση και παροχή επιδομάτων.
- Ένας βασικός ανασταλτικός παράγοντας στην εξέλιξη της κοινωνικής εργασίας στην Ελλάδα είναι η γραφειοκρατική οργάνωση των κοινωνικών υπηρεσιών. Για το λόγο αυτό δεν θα μπορούσαμε να παραλείψουμε από τις προτάσεις μας την κατάργηση γραφειοκρατίας για την διευκόλυνση τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών στην άμεση εξυπηρέτηση και διαμεσολάβησή τους στις δημόσιες υπηρεσίες.
- Πρόληψη από τους πολίτες και από την πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας έτσι ώστε να γίνονται εξετάσεις ανά τακτά χρονικά διαστήματα με σκοπό την ανίχνευση της ασθένειας στα πρώιμα στάδια της.
- Ομαλή επανένταξη φροντιστών κοινωνικά και επαγγελματικά μετά το τέλος της φροντίδας.
- Δημιουργία ομάδων στήριξης και αλληλοβοήθειας στην κοινότητα για τους φροντιστές και τους ανοϊκούς ασθενείς.
- Περισσότερα προγράμματα από τις κοινωνικές υπηρεσίες όσον αφορά την ενημέρωση και την πρόληψη για όλες τις μορφές άνοιας, κάτι το οποίο θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω της πρόσληψης του απαραίτητου αριθμού κοινωνικών λειτουργών στις κοινωνικές υπηρεσίες με στόχο την ανάπτυξη και ολοκλήρωση των προγραμμάτων αυτών. - Ευαισθητοποίηση και ενημέρωση των πολιτών για την άνοια μέσω των προγραμμάτων, τόσο σε σχολεία όσο και στην κοινότητα.

Βιβλιογραφία

Ξένη:

- A Report on Greek Former Carers, (2010). *Athens Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders, Lifelong Learning Programme* / Grundtvig of the European Commission, 2010.
- Almeida O.P. και Black W. (2004). A systematic review of the association between behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr, 16,* 295-315.
- Bédard M., Molloy D.W., Squire L., Dubois S., Lever J.A. & O'Donnell M. (2001*).* The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist, 41*(5), 652-7.
- Bédard M., Pedlar D., Martin N.J., Malott O. Stones M.J. (2000). Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in the community: methodological issues and determinants. *Int Psychogeriatr, 12*(3), 307-32.
- Connell, C.M., Janevic M.R., Gallant M.P.(2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol. Winter;14*(4):179-87.
- Deimling G.T. & Bass D.M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology, 41*, 778-784.
- Faison K.,Faria S., Frank D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing 16*(4)243-253.
- Given BA, King SK, Collins C, Given CW (1988*).* Family caregivers of the elderly: involvement and reactions to care. *Arch Psychiatr Nurs. Oct;2*(5):281-8.
- Gwyther L. (2005). Family car and Alzheimer's disease. What do we know? What can we do? *NC Med Journal. Vol. 66,* no 1.
- Kaufer D.I., Cummings J.L., Christine D. και λοιποί. (1998). Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: The Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *J Am Geriatr Soc, 46,* 210–215.

- Kinney JM, Stephens MA. (1989). Caregiving Hassles Scale: assessing the daily hassles of caring for a family member with dementia. *Gerontologist. Jun;29*(3):328-32.
- Kosberg J.I. και Cairl R. (1986). The Cost of Care Index: A case Management Tool for Screening Informal Caregivers. *Gerontologist, 26,* 273-278.
- Lindbergh R. 2001. *No more words*. New York: Simon and Schuster. 24
- Matsuda O.(1995). The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiat Clin Neuroscience, 49,* 209-212.
- Mayroff M. 1971. *On Caring.* Harper & Row, New York.
- Novack ,M., & Guest C. (1989). Application of a multidimentional caregiver burden inventory. *The Gerontologist, 29,*798-803.
- Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J. & Skaff M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and their Measures. *The Gerontologist, 30*(5):583–595.
- Pinquart, M., Soerensen S (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregivers burden and depressed mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 58b*(2). 112-128.
- Poulshock S.W.,& Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology, 39,* 230-239.
- Robinson B.C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol, 38*(3), 344-8.
- Schumacher K., Doud M., Stevens P.(1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health, 16,* 395-404.
- Sherwood P., Given C., Given B., Von Eye A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in care givers of elderly patients. *Journal of Ageing and Health, vol. 17* No 2, 125-147.
- Vitaliano PP, Russo J, Young H. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Ageing 6*:392-402.
- Walker L.O. & Avant K.C.(1995). *Strategies for Theory construction in Nursing, 3rd* edn. Apletton & Lange, Norwalk, C.T.

- Yee JL., Schultz R.S.(2000). Gender differences in psychiatric morbidity among care givers: a review and analysis. *Gerontologist* , *31*:67-75.
- Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. (1980*).* Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, *20*(6), 649-55.

Ελληνική:

- Εγχειρίδιο Υποστήριξης για τον πρώην φροντιστή, *Η ζωή μετά τη φροντίδα,* Πρόγραμμα: Δια Βίου Μάθηση / Εκπαιδευτικές Συμπράξεις GRUNDTVIG της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Ίδρυμα Κρατικών Υποτροφιών, Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών, Διαθέσιμο από: www.lifeaftercare.eu.
- Παπασταύρου Ε., (2000-2006) Έντυπο Κέντρου Alzheimer: *Η επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια και οι τρόποι πρόληψής της*, Εκδ. Ψυχογηριατρική εταιρία «Ο Νέστωρ». Σελ. 3-12.
- EUROFAMCARE (2006). ΠΑΝΕΛΛΑΔΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ, *Η Οικογένεια που Φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα*, ΠΕΡΙΛΗΨΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΚΘΕΣΗΣ. Αθήνα. Σελ. 37.
- Ιατράκη Ε., (2005). *Η φροντίδα ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: Αναφορά στην επιβάρυνση των φροντιστών* (Μεταπτυχιακή εργασία). Πανεπιστήμιο Κρήτης.
- Καλλινικάκη Θ., (1998). *Κοινωνική Εργασία, Εισαγωγή στη θεωρία και την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας,* Εκδ. Ελληνικά Γράμματα, σελ.20, 102-103.
- Καλλινικάκη Θ., (2010) *Ποιοτικές μέθοδοι στην έρευνα της κοινωνικής εργασίας,* Εκδ. ΤΟΠΟΣ, σελ.24
- Μάνου, Ν., (1997). *Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής,* Αθήνα: University Studio Press, σελ.479.
- Μαράτου Β., (2008*).* Ιδρυματική Περίθαλψη στην Άνοια, *Ενημέρωση για τη νόσο Alzheimer, Τεύχος 12,* σελ.09.

- Μούγιας Α. (2003). Πρώιμη διάγνωση της νόσου Alzheimer και συναφών ανοιών. Στο: Μούγιας Α. (εκδ.) *Οδηγός για τη νόσο Alzheimer και τις άλλες μορφές άνοιας.* Εκδ. Mendor. Σελ. 67-100.

- Νικολάου Κ. (2008). Ψυχολογικές διαταραχές και διαταραχές συμπεριφοράς στα ανοϊκά σύνδρομα. *Ενημέρωση για τη Νόσο Alzheimer*. Εκδ. Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών. Σελ.5.
- Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, (1997) *«Ταξινόμηση ICD-10 Ψυχικών Διαταραχών και Διαταραχών Συμπεριφοράς- Κλινικές Περιγραφές και οδηγίες για τη διάγνωση»,* αναθεωρημένη έκδοση.
- Παναγιώτου Ν., 2004, *Κοινωνία και υγεία ΙΙΙ: Από τη βασική έρευνα στην κλινική εφαρμογή.* Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών Εκδ. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Σελ. 37.
- Παπαγεωργίου Κ. και συνεργάτες 1993. *Νευρολογία.* Αθήνα, Εκδόσεις Παρισιάνου.
- Παρηγορητική Φροντίδα, ΠΑΡΗ.ΣΥ.Α Ελληνικό Τμήμα (Σεπτ. 2010). *Λευκή χάρτα κανόνων και αρχών για τους ξενώνες και την παρηγορητική φροντίδα στην Ευρώπη.* Τεύχος 13,. Σελ. 5-8.
- Πετσάνης Κ. Άρθρο*: Εισαγωγή στις άνοιες*. Πλάτων Πρότυπο Διαγνωστικό Κέντρο Ελλάδος. Σελ. 4-7. Διαθέσιμο από: http://www.platonae.gr.
- *Πρακτικός οδηγός για τους ασθενείς με άνοια και τις οικογένειες/ περιθάλποντες τους* (2004) (επιμ. ΕΠΙΨΥ, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων, ΕΚΚΕ, ΟΜΑΣ ΑΕ.
- Σταθαρού Α., Παπαθανασίου Ι. , Γκούβα Μ., Μασδράκης Β., Μπερκ Α., Νταραγιάννης Δ., Κοτρώτσιου Ε. 2011. Διερεύνηση της επιβάρυνσης φροντιστών ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας 2011 Τόμος 3,* Τεύχος 2, σελ. 59-69.
- Τριανταφύλλου Τ., Μεσθεναίου Ε., (1993). *Ποιος φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη,* Αθήνα, Sextant, σελ.20.
- Τσολάκη Μ. (2003). Άνοια τύπου ALZHEIMER: η πρόκληση του 21ου αιώνα. Στο βιβλίο: *Κοινωνία και υγεία ΙΙ: επίκαιρα προβλήματα υγείας και η αντιμετώπισή τους.* Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. σελ.105.

- Τσολάκη Μ., Καζής Α. (2005). *Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press, σελ.23.
- Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (2000-2008). *Εγχειρίδιο Φροντιστών Ενημερωτικό Έντυπο*, Εκδ. Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών.

Πηγές Internet:

- Feelings. *Commonwealth respite and carelink Centre*. Australian Government. Available from: www.health.gov.au
- Fordyce, M., (2002). *«Caregiver Health»* διαθέσιμο από: http://www.caregiver.org
- *http://www.setcare.eu*
- *http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf* (World Health Organisation, 2012. Dementia a Public Health priority. Alzheimer's Disease International. Report, pg.4.)
- *http://ygeia.tanea.gr/default.asp?pid=8&ct=85&articleID=13041&la=1* (Δελτίο Τύπου 2011, Εταιρεία Νόσου Alzheimer για Παγκόσμια Ημέρα νόσου Αλτσχάιμερ, Δημοσίευση: 7-9-2011, Εφημερίδα Τα Νέα.)
- *http://www.eof.gr* (Παπαγεωργίου Σ. Άρθρο: Η φαρμακευτική θεραπεία των ανοιών. Εθνικός Οργανισμός Φαρμάκων. Σελ. 2-7).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

|ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ |

|ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ |

|ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ|

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΕΡΕΥΝΑΣ ΜΕ ΘΕΜΑ:

«ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΙΣ ΑΣΤΙΚΕΣ ΠΕΡΙΟΧΕΣ ΤΩΝ ΝΟΜΩΝ ΡΕΘΥΜΝΟΥ ΚΑΙ ΧΑΝΙΩΝ ΑΝΑΓΚΕΣ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ»

Κύριοι-ες,

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελεί μέρος για τη διεξαγωγή έρευνας που πραγματοποιείται στους Νομούς Ρεθύμνου και Χανίων, με θέμα *«Φροντιστές ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των Νομών Ρεθύμνου και Χανίων: Ανάγκες και Προτάσεις»*, από τις φοιτήτριες Βισταγιαννάκη Χρυσή, Γιακουμάκη Γεωργία και Καβελάκη Αντωνία, για την ολοκλήρωση της πτυχιακής τους εργασίας.

Σκοπός της έρευνας είναι να διερευνηθούν οι ανάγκες που έχουν οι φροντιστές υγείας ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των Νομών Ρέθυμνου και Χανίων, ποιες ανάγκες καλύπτονται, ποιες όχι και ποιες είναι οι προτάσεις τους για να βελτιωθεί η κατάσταση.

Μέσα από τα αποτελέσματα που θα προκύψουν, ευελπιστούμε να παρουσιασθεί μία πλήρης εικόνα της παρούσας κατάστασης που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια καθώς και να υπάρξει μία αποτελεσματική αντιμετώπιση και εξέλιξη του θέματος αυτού.

Σας ενημερώνουμε ότι η συμμετοχή σας στην συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι σημαντική και θα παραμείνει ανώνυμη προς το ευρύ κοινό.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη συμμετοχή σας.

Παρακαλούμε να υπογράψετε ότι δέχεστε να συμμετέχετε στην έρευνα αυτή.

Με τιμή,

Βισταγιαννάκη Χρυσή, Γιακουμάκη Γεωργία, Καβελάκη Αντωνία

Υπεύθυνη Καθηγήτρια: Ιατράκη Ελίζα

|ΤΕΙ ΚΡΗΤΗΣ |

|ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ |

|ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ|

ΕΓΓΡΑΦΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥ ΑΤΟΜΟΥ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Δηλώνω ότι δέχομαι να συμμετέχω στην έρευνα αυτή που μελετά το θέμα *«Φροντιστές ατόμων με άνοια στις αστικές περιοχές των Νομών Ρεθύμνου και Χανίων: Ανάγκες και Προτάσεις»*, η οποία θα πραγματοποιηθεί στο πλαίσιο πτυχιακής εργασίας του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥΠ, ΤΕΙ Κρήτης.

Ημερομηνία:____/_____/_____

Ονοματεπώνυμο:_____

Υπογραφή:_____

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Ημερ/νία συμπλήρωσης: ____/_____/_____

Διάρκεια Συνέντευξης: _____

1.Σε ποιο νομό κατοικείτε;

Α) Νομός Ρεθύμνου

☐ Ρέθυμνο ☐Άδελε ☐Αθάνατος ☐Επισκοπή ☐Αγ.Φωτεινή
☐Φουρφουράς ☐Σπήλι ☐Πλακιάς ☐Γαράζο ☐Ανώγεια
☐Πέραμα

Β) Νομός Χανίων

☐Χανιά ☐Χωρδάκι ☐Σούδα ☐Άπτερα
☐ Αρωνι ☐Κουνουπιδιανα ☐Μουζουράς ☐Στέρνες
☐Μουρνιές ☐Νεροκούρου ☐Αγιά ☐Βαμβακόπουλο
☐Βαρύπετρο ☐Θέρισσο ☐Δράκωνας ☐Κάμποι
☐Κοντόπουλα☐Μαλάξα ☐Παπαδιανά ☐Πλατύβολα
☐Γαλατάς ☐Δαράτσο ☐Αγία Μαρίνα ☐Σταλός
☐Τσικαλαριά

2. Φύλο:

☐ Άνδρας
☐ Γυναίκα

3.Ποια είναι η ηλικία σας;

☐ 18-27 ☐ 28-37 ☐ 38-47 ☐ 48-57 ☐ 58+

4.Ποια είναι το μορφωτικό σας επίπεδο;

☐ Αναλφάβητος
☐ Απόφοιτος Δημοτικού ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις
☐ Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις
☐ Ανώτερη-Ανώτατη εκπαίδευση
☐ Άλλη:_____

5.Ποιο είναι το επάγγελμά σας;

☐ Οικιακά ☐ Εργάτης
☐ Αγρότης ☐ Ελεύθερος Επαγγελματίας
☐ Δημόσιος Υπάλληλος ☐ Άνεργος/-η
☐ Ιδιωτικός Υπάλληλος

☐ Συνταξιούχος
☐ Άλλο:_____

6. Οικογενειακή Κατάσταση
☐ Έγγαμος/-η
☐ Άγαμος/-η
☐ Διαζύγιο –Διάσταση
☐ Χήρος /-α

7.Είστε ο κύριος φροντιστής του ατόμου;
☐ Ναι
☐ Όχι

8.Ποια είναι η σχέση σας με τον πάσχοντα;
☐ Φίλος
☐ Σύζυγος
☐ Γείτονας
☐ Επαγγελματίας φροντίδας
☐ Παιδί
☐ Άλλος συγγενείς (παρακαλώ συμπληρώστε): _____

9.Ποιο είναι το φύλο του ατόμου με άνοια;
☐ Άνδρας
☐ Γυναίκα

10.Ποιο είναι το μορφωτικό επίπεδο του ατόμου με άνοια;
☐ Αναλφάβητος
☐ Απόφοιτος Δημοτικού ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις
☐ Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις
☐ Ανώτερη-Ανώτατη εκπαίδευση
☐ Άλλη:_____

11.Ποια είναι η ηλικία του ατόμου που φροντίζετε;
☐ 40-45 ☐ 46-50 ☐ 51-55 ☐ 56-60 ☐ 60+

12.Πόσα χρόνια φροντίζετε το άτομο με άνοια (κατά προσέγγιση):_____

13.Από ποιο είδος άνοιας πάσχει το άτομο που φροντίζετε; *(Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.)*
☐ Νόσος Alzheimer
☐ Νόσος των σωματιδίων του Lewy
☐ Μετωποκροταφική άνοια
☐ Νόσος Πάρκινσον
☐ Νόσος Huntington
☐ Αγγειακή άνοια
☐ Μεταβολική άνοια
☐ Άνοια εκ συστηματικών νόσων
☐ Άνοια από λοιμώδη νοσήματα
☐ Άλλη άνοια
☐ Δε γνωρίζω

14.Που παρέχεται η φροντίδα του ατόμου με άνοια:
☐ Αποκλειστικά από φροντιστή κατ' οίκον
☐ Σε νοσοκομείο
☐ Σε κέντρα υποστήριξης

15.Πόσες ώρες εβδομαδιαίως φροντίζετε το άτομο με άνοια;
☐ 15 ώρες ☐ 15-30 ώρες ☐ 30-75 ώρες ☐ 75+ ώρες

16.Ποιοι παράγοντες επηρέασαν την απόφασή σας να φροντίσετε το άτομο με άνοια;
☐ Συναισθηματικός δεσμός / Αίσθημα καθήκοντος
☐ Έλλειψη χρημάτων
☐ Ο ασθενής δεν θα ήθελε να τον φροντίσει άλλος
☐ Άλλος:_____

17.Κατά τους τελευταίους 12 μήνες, σας ήταν εύκολο να ενημερωθείτε για θέματα σχετικά με τη φροντίδα του ατόμου με άνοια;
☐ Πάντα
☐ Συνήθως
☐ Μερικές φορές
☐ Σπάνια
☐ Ποτέ

18.Ποιες πηγές χρησιμοποιείτε για την πληροφόρησή σας σχετικά με την άνοια; *(Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.)*
☐ Γιατρός
☐ Νοσοκομειακό προσωπικό
☐ Περιοδικά-εφημερίδες
☐ Βιβλία
☐ Ίντερνετ
☐ Τηλεόραση | Ραδιόφωνο
☐ Φίλοι | Συγγενείς
☐ Σεμινάρια | Ημερίδες
☐ Κέντρα Υποστήριξης ατόμων με άνοια(π.χ. Κέντρο Alzheimer)

19.Ποιες είναι οι πρακτικές επιπτώσεις της φροντίδας ασθενών με άνοια; *(Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.)*
☐ Το να φροντίζεις κάποιον με άνοια χρειάζεται πολύ χρόνο
☐ Η φροντίδα αυτού του ασθενή καθορίζει το καθημερινό μου πρόγραμμα
☐ Το να φροντίζεις κάποιον με άνοια χρειάζεται πολλά χρήματα
☐ Η φροντίδα αυτού του ασθενή έχει καταστρέψει τη ζωή μου

20.Ποιες είναι οι συναισθηματικές επιπτώσεις της φροντίδας; *(Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.)*
☐ Καθήκον μου να κάνω τον ασθενή να αισθάνεται όσο το δυνατόν πιο άνετα
☐ Αισθάνομαι άσχημα κάποιες φορές που δεν μπορώ να κάνω περισσότερα για τον ασθενή
☐ Μου λείπει το άτομο που ήταν ο ασθενής πριν προσβληθεί από την άνοια
☐ Η κατάσταση του ασθενή με έχει επηρεάσει ψυχολογικά πολύ αρνητικά
☐ Κάποιες φορές θυμώνω μαζί του και μετά νιώθω τύψεις

☐ Ο ασθενής κάποιες φορές κάνει ή λέει πράγματα που με φέρνουν σε δύσκολη θέση
☐ Ο ασθενής κάποιες φορές κάνει ή λέει πράγματα που με κάνουν να εκνευρίζομαι και να χάνω τον έλεγχο
☐ Η φροντίδα αυτού του ασθενή με έχει κάνει καλύτερο άνθρωπο, λιγότερο εγωιστή

21.Ποια είναι το κύριο συναίσθημα της φροντίδας του ατόμου με άνοια; *(Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.)*
☐ Άγχος
☐ Απόγνωση
☐ Οργή
☐ Ενοχή
☐ Ντροπή
☐ Θυμός
☐ Εξασθένηση
☐ Μοναξιά
☐ Κοινωνική απομόνωση
☐ Κατάθλιψη
☐ Ματαίωση
☐ Λύπη

22.Έχετε νιώσει μόνος/-η στο ρόλο σας ως φροντιστής κατά τους τελευταίους 12 μήνες;
☐ Πάντα
☐ Συνήθως
☐ Μερικές φορές
☐ Σπάνια
☐ Ποτέ

23.Πόσο συνέβαλαν οι ακόλουθοι φορείς στήριξης, ώστε να νιώσετε λιγότερο μόνος/-η κατά τους τελευταίους 12 μήνες; *(Επιλέξτε βάζοντας ✓)*

	Πάρα πολύ	Πολύ	Αρκετά	Λίγο	Καθόλου	Δεν ισχύει
Οικογένεια						
Στενοί φίλοι						
Ομάδες υποστήριξης φροντιστών						
Οργανώσεις φροντιστών						
Φόρουμ στο Internet						
Πνευματικές ή θρησκευτικές πεποιθήσεις						

24.Υπήρξαν μεταβολές στη σωματική ή ψυχική σας υγεία κατά τους τελευταίους 12 μήνες;
☐ Η υγεία μου έχει επιδεινωθεί πολύ
☐ Η υγεία μου έχει επιδεινωθεί λίγο
☐ Η κατάσταση της υγείας μου δεν έχει αλλάξει
☐ Η υγεία μου έχει βελτιωθεί λίγο
☐ Η υγεία μου έχει βελτιωθεί πολύ

25.Είχατε στη διάθεσή σας τις ακόλουθες πηγές βοήθειας κατά τους τελευταίους 12 μήνες;

	Πάντα	Συνήθως	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ	Δεν ισχύει	Δεν χρειάστηκε
Ομάδες υποστήριξης φροντιστών							
Πληροφορίες για φάρμακα							
Πληροφορίες για το πώς να βοηθήσετε τον ασθενή							
Συμβουλευτική φροντιστών							
Ανάπαυλα φροντιστών							
Υπηρεσίες μέσω ίντερνετ							

26. Ποιες υπηρεσίες είχατε στη διάθεσή σας τους τελευταίους 12 μήνες;
☐ Εταιρία Alzheimer
☐ ΚΑΠΗ (Κέντρο Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων)
☐ ΚΗΦΗ (Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων)
☐ Κατ΄οίκον επισκέψεις από το πρόγραμμα «ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ»

27.Σχολιάστε την ποιότητα των πηγών βοήθειας που είχατε στη διάθεσή σας.

	Άριστη	Καλή	Μέτρια	Κακή	Πολύ κακή	Δεν χρησιμοποιήθηκε
Ομάδες υποστήριξης φροντιστών						
Πληροφορίες για φάρμακα						
Πληροφορίες για το πώς να βοηθήσετε τον ασθενή						
Συμβουλευτική φροντιστών						
Ανάπαυλα φροντιστών						
Υπηρεσίες μέσω ίντερνετ						

28.Τι είδους υποστήριξη θα επιζητούσατε για την καλύτερη φροντίδα του ατόμου με άνοια; *(επιλέξτε όλα όσα ισχύουν)*
☐ Πληροφόρηση σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τη διαθέσιμη υποστήριξη.
☐ Παροχή συμβουλών σχετικά με την ασθένεια.
☐ Οικονομική υποστήριξη.
☐ Υπηρεσίες καλής ποιότητας για το άτομο με άνοια οι οποίες να προσφέρουν αξιόπιστη και άμεση φροντίδα σε 24ωρη βάση.
☐ Κατάργηση γραφειοκρατικών και πολύπλοκων διαδικασιών
☐ Ευκαιρίες για το άτομο με άνοια έτσι ώστε να συμμετέχει σε ομάδες νοητικής ενδυνάμωσης και ψυχαγωγίας.
☐ Εκπαίδευση όσον αφορά μεθόδους παροχής φροντίδας.
☐ Άλλο (προσδιορίστε):_____

29.Χρησιμοποιείτε ποτέ τις υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών; *(επιλέξτε όλα όσα ισχύουν)*
☐ Δεν γνωρίζω τι είναι οι υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών

☐ Δεν θα μπορούσα να αφήσω τον ασθενή με κάποιον αντικαταστάτη
☐ Αυτό που χρειάζομαι από τις υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών δεν είναι διαθέσιμο
☐ Μερικές φορές χρησιμοποιώ τις υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών
☐ Χρησιμοποιώ τακτικά τις υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών
☐ Δεν υπάρχουν υπηρεσίες ανάπαυλας φροντιστών στην περιοχή μου

30.Εφόσον ολοκληρωθεί η περίοδος της φροντίδας, με ποιο τρόπο πιστεύετε πως θα μπορούσε ο φροντιστής να επανενταχθεί στη καθημερινότητα; *(επιλέξτε όσες προτάσεις σας εκφράζουν)*

☐ Επανένταξη στην αγορά εργασίας
☐ Εθελοντική εργασία στις υπηρεσίες κοινότητας
☐ Συμμετοχή σε προγράμματα υποστήριξης φροντιστών
☐ Υπαίθριες δραστηριότητες
☐ Έναρξη φροντίδας άλλου ατόμου
☐ Καμία συμμετοχή σε οποιαδήποτε δραστηριότητα

Ευχαριστούμε πολύ για τον χρόνο που αφιερώσατε.

Οι απαντήσεις σας ήταν πολύ βοηθητικές για αυτή την έρευνα.

ΠΙΝΑΚΕΣ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ ΕΡΕΥΝΑΣ

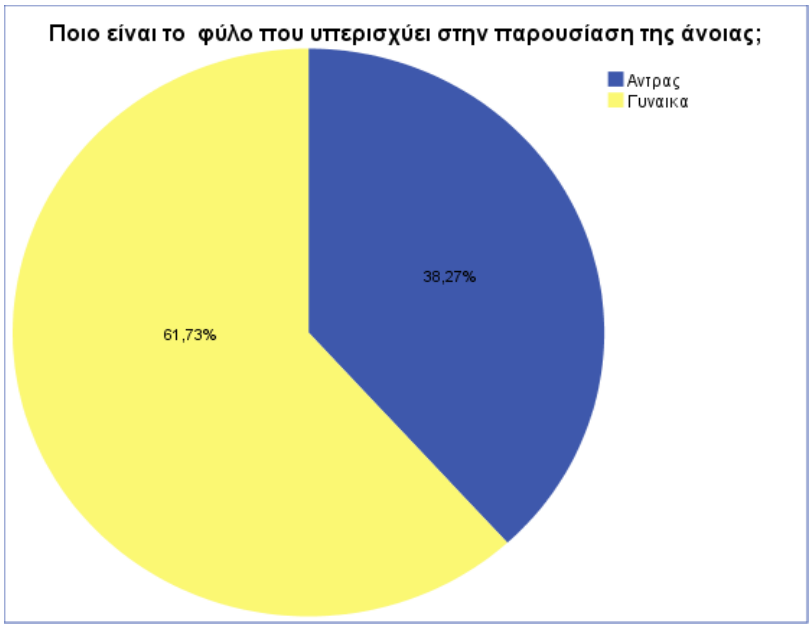
Ι. Το φύλο που υπερισχύει στην παρουσίαση της άνοιας.

Πίνακας Ι.

Ποιο είναι το φύλο που υπερισχύει στην παρουσίαση της άνοιας;

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Άντρας	75	37,5	38,3	38,3
	Γυναίκα	121	60,5	61,7	100,0
	Total	196	98,0	100,0	
Missing	System	4	2,0		
Total		200	100,0		

Πίτα Ι.



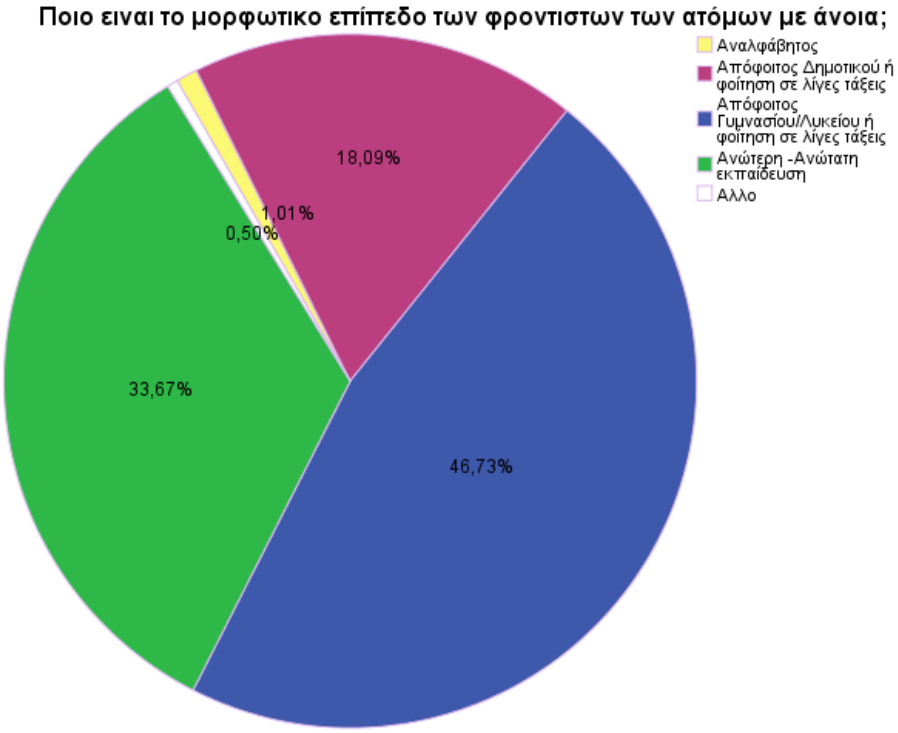
ΙΙ. Το μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

Πίνακας ΙΙ.

Μορφωτικό επίπεδο των φροντιστών					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αναλφάβητος	2	1,0	1,0	1,0
	Απόφοιτος Δημοτικού ή φοίτηση σε λίγες τάξεις	36	18,0	18,1	19,1

	Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου ή φοίτηση σε λίγες τάξεις	93	46,5	46,7	65,8
	Ανώτερη -Ανώτατη εκπαίδευση	67	33,5	33,7	99,5
	Άλλο	1	,5	,5	100,0
	Total	199	99,5	100,0	
Missing	System	1	,5		
Total		200	100,0		

Πίτα ΙΙ.



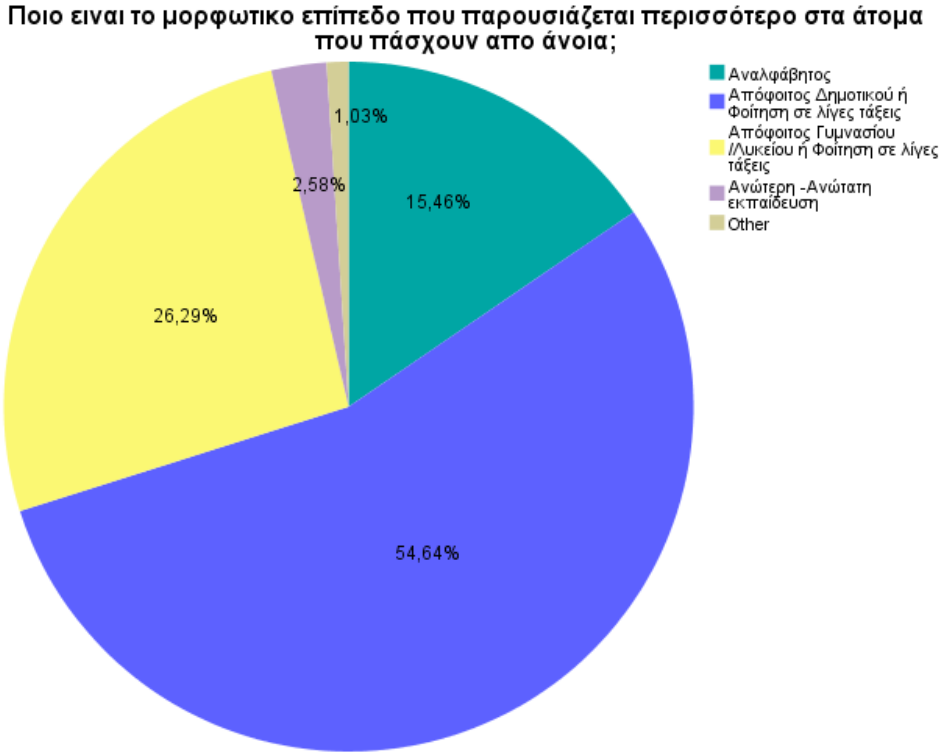
ΙΙΙ.Το μορφωτικό επίπεδο που παρουσιάζεται περισσότερο στα άτομα που πάσχουν από άνοια.

Πίνακας ΙΙΙ

Μορφωτικό επίπεδο ασθενών					
		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Αναλφάβητος	30	15,0	15,2	15,2
	Απόφοιτος Δημοτικού ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις	106	53,0	53,5	68,7

	Απόφοιτος Γυμνασίου /Λυκείου ή Φοίτηση σε λίγες τάξεις	51	25,5	25,8	94,4
	Ανώτερη -Ανώτατη εκπαίδευση	5	2,5	2,5	97,0
	Άλλο	6	3,0	3,0	100,0
	Total	198	99,0	100,0	
Missing	System	2	1,0		
Total		200	100,0		

Πίτα ΙΙΙ



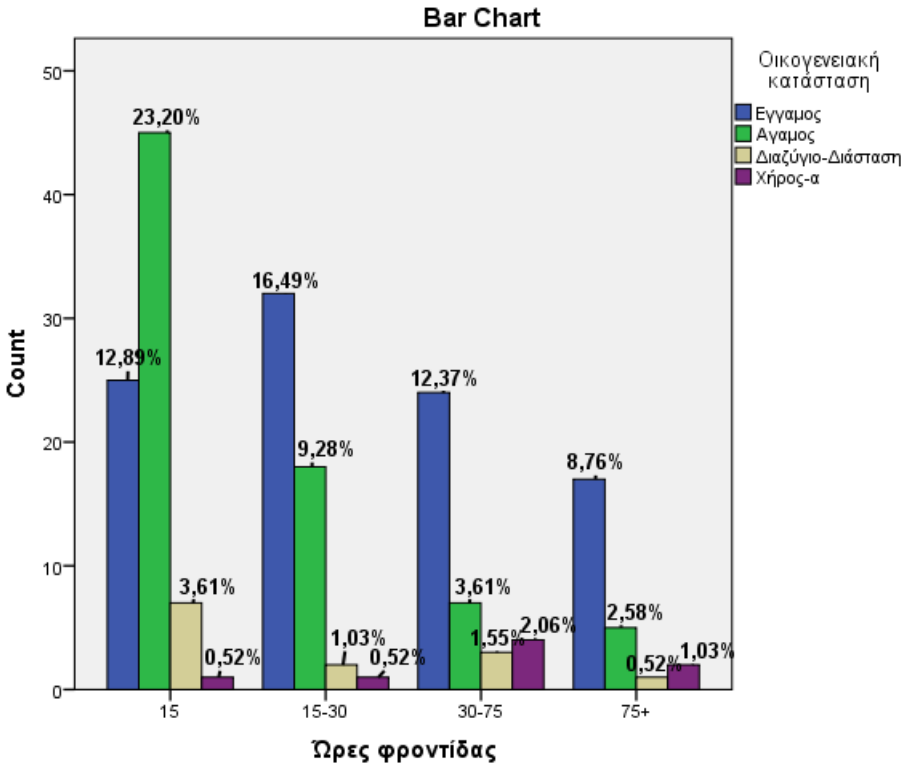
IV. Συσχέτιση της οικογενειακής κατάστασης του φροντιστή με τις ώρες φροντίδας του ανοϊκού ασθενή.

Πίνακας IV

			Οικογενειακή κατάσταση φροντιστή				Total
			Εγγαμος	Αγαμος	Διαζύγιο-Διάσταση	Χήρος-α	
Ώρες φροντίδας	15	Count	25	45	7	1	78
			32,1%	57,7%	9,0%	1,3%	100,0%
	15-30	Count	32	18	2	1	53

		60,4%	34,0%	3,8%	1,9%	100,0%
30-75	Count	24	7	3	4	38
		63,2%	18,4%	7,9%	10,5%	100,0%
75+	Count	17	5	1	2	25
		68,0%	20,0%	4,0%	8,0%	100,0%
Total	Count	98	75	13	8	194
		50,5%	38,7%	6,7%	4,1%	100,0%

Ραβδόγραμμα IV



V. Δίκτυα υποστήριξης που υπάρχουν σε Α. Χανιά και Β. Ρέθυμνο.

Πίνακας V a)

ΡΕΘΥΜΝΟ		Δίκτυα υποστήριξης				Total
		Εταιρία Alzheimer	ΚΑΠΗ	ΚΗΦΗ	ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ	
	Count	15	32	3	18	68
	% of Total	22,1%	47,1%	4,4%	26,5%	100,0%

Πίνακας V b)

ΧΑΝΙΑ	Δίκτυα υποστήριξης				Total
	Εταιρία Alzheimer	ΚΑΠΗ	ΚΗΦΗ	ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ	
Count	25	15	5	64	109
% of Total	22,9%	13,8%	4,6%	58,7%	100,0%

VI.Ανάγκες φροντιστών

a. βάσει νομού

Πίνακας VI a) i. 6.1.1

ΡΕΘΥΜΝΟ	Ανάγκες φροντιστών								Total
	ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΕ ΜΕΘΟΔΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΑΛΛΟ	
Count	36	33	35	23	27	27	26	3	210
% of Total	17,1%	15,7%	16,7%	11,0%	12,9%	12,9%	12,4%	1,4%	100,0%

Πίνακας VI a) ii. 6.1.2

ΧΑΝΙΑ	Ανάγκες φροντιστών							Total
	ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΕΥΚΑΙΡΙΕΣ ΓΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΣΕ ΜΕΘΟΔΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	
Count	60	51	67	40	34	31	37	320
% of Total	18,8%	15,9%	20,9%	12,5%	10,6%	9,7%	11,6%	100,0%

b. Ανάγκες φροντιστών βάσει επαγγέλματος

Πίνακας VI. b)

	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	Total

			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
Επαγγέλματα	Οικιακά	Count	18	14	24	10	9	6	8	1	90
			20,0%	15,6%	26,7%	11,1%	10,0%	6,7%	8,9%	1,1%	
	Αγρότης	Count	5	2	4	1	5	2	1	0	20
			25,0%	10,0%	20,0%	5,0%	25,0%	10,0%	5,0%	0,0%	
	Ελεύθερος επαγγελματίας	Count	9	8	9	9	5	5	7	1	53
			17,0%	15,1%	17,0%	17,0%	9,4%	9,4%	13,2%	1,9%	
	Δημόσιος Υπάλληλος	Count	12	10	12	6	5	7	6	0	58
			20,7%	17,2%	20,7%	10,3%	8,6%	12,1%	10,3%	0,0%	
	Ανεργος-η	Count	11	8	11	5	5	9	7	0	56
			19,6%	14,3%	19,6%	8,9%	8,9%	16,1%	12,5%	0,0%	
	Ιδιωτικός υπάλληλος	Count	33	33	36	26	26	25	27	0	206
			16,0%	16,0%	17,5%	12,6%	12,6%	12,1%	13,1%	0,0%	
	Συνταξιούχος	Count	5	4	4	5	3	3	2	0	26
			19,2%	15,4%	15,4%	19,2%	11,5%	11,5%	7,7%	0,0%	
	Άλλο	Count	3	5	4	2	3	1	5	1	24
			12,5%	20,8%	16,7%	8,3%	12,5%	4,2%	20,8%	4,2%	
Total		Count	96	84	104	64	61	58	63	3	533

c.Ανάγκες φροντιστών βάσει ωρών και χρόνια φροντίδας

Πίνακας VI. c) i.

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΩΡΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	1	Count	13	12	15	9	12	10	13	0	84
			15,5%	14,3%	17,9%	10,7%	14,3%	11,9%	15,5%	0,0%	
	2	Count	21	15	26	8	11	11	10	0	102
			20,6%	14,7%	25,5%	7,8%	10,8%	10,8%	9,8%	0,0%	
	3	Count	14	14	19	13	11	12	12	0	95
			14,7%	14,7%	20,0%	13,7%	11,6%	12,6%	12,6%	0,0%	
	4	Count	9	7	12	4	4	5	5	1	47

			19,1%	14,9%	25,5%	8,5%	8,5%	10,6%	10,6%	2,1%	
	5	Count	5	7	6	3	3	2	3	0	29
			17,2%	24,1%	20,7%	10,3%	10,3%	6,9%	10,3%	0,0%	
	6	Count	3	3	3	1	3	2	0	0	15
			20,0%	20,0%	20,0%	6,7%	20,0%	13,3%	0,0%	0,0%	
	7	Count	1	2	4	2	2	2	2	0	15
			6,7%	13,3%	26,7%	13,3%	13,3%	13,3%	13,3%	0,0%	
	8	Count	0	1	1	1	0	1	0	0	4
			0,0%	25,0%	25,0%	25,0%	0,0%	25,0%	0,0%	0,0%	
	10	Count	6	4	4	7	3	3	2	1	30
			20,0%	13,3%	13,3%	23,3%	10,0%	10,0%	6,7%	3,3%	
	11	Count	0	0	0	1	1	0	1	0	3
			0,0%	0,0%	0,0%	33,3%	33,3%	0,0%	33,3%	0,0%	
	13	Count	1	0	1	0	0	0	1	0	3
			33,3%	0,0%	33,3%	0,0%	0,0%	0,0%	33,3%	0,0%	
	15	Count	1	1	2	2	2	1	0	0	9
			11,1%	11,1%	22,2%	22,2%	22,2%	11,1%	0,0%	0,0%	
	18	Count	1	1	0	0	0	0	0	0	2
			50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
Total		Count	75	67	93	51	52	49	49	2	438

Πίνακας VI c) ii.

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΧΡΟΝΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	15	Count	41	32	40	25	21	17	28	1	205
		% within Ερωτ_15	20,0%	15,6%	19,5%	12,2%	10,2%	8,3%	13,7%	0,5%	
	15-30	Count	22	19	28	16	21	19	15	2	142
		% within Ερωτ_15	15,5%	13,4%	19,7%	11,3%	14,8%	13,4%	10,6%	1,4%	

	30-75	Count	16	15	24	9	8	11	10	0	93
		% within Ερωτ_15	17,2%	16,1%	25,8%	9,7%	8,6%	11,8%	10,8%	0,0%	
	75+	Count	15	15	7	13	8	9	8	0	75
		% within Ερωτ_15	20,0%	20,0%	9,3%	17,3%	10,7%	12,0%	10,7%	0,0%	
Total		Count	94	81	99	63	58	56	61	3	515

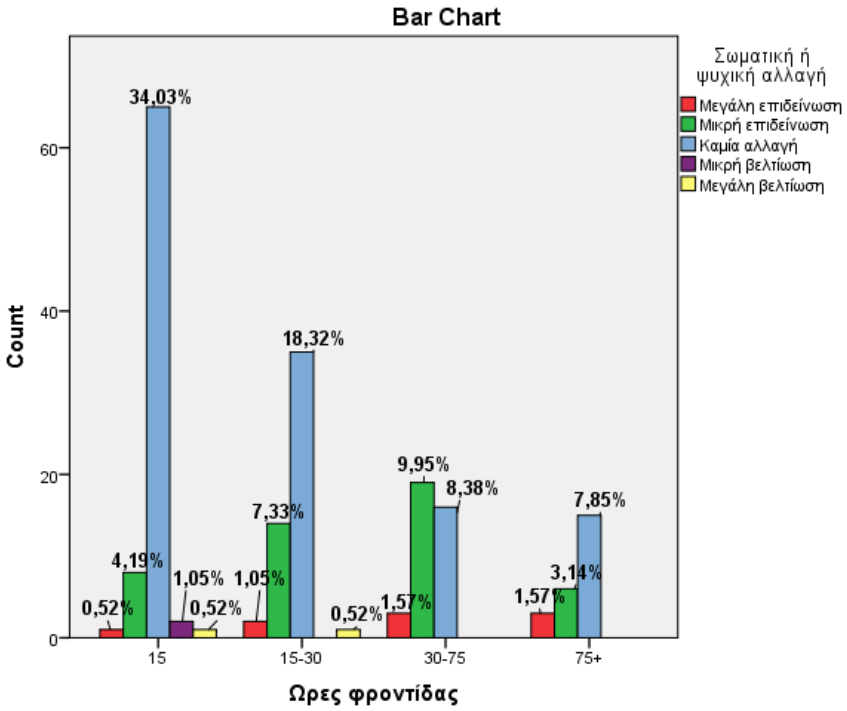
.

VII. Συσχέτιση σωματικής/ ψυχικής υγείας του φροντιστή και εβδομαδιαίων ωρών φροντίδας που αφιερώνει στον ασθενή.

Πίνακας VII

			ΣΩΜΑΤΙΚΗ Η ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ					Total
			Μεγάλη επιδείνωση	Μικρή επιδείνωση	Καμία αλλαγή	Μικρή βελτίωση	Μεγάλη βελτίωση	
ΩΡΕΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	15	Count	1	8	65	2	1	77
			1,3%	10,4%	84,4%	2,6%	1,3%	100,0%
	15-30	Count	2	14	35	0	1	52
			3,8%	26,9%	67,3%	0,0%	1,9%	100,0%
	30-75	Count	3	19	16	0	0	38
			7,9%	50,0%	42,1%	0,0%	0,0%	100,0%
	75+	Count	3	6	15	0	0	24
			12,5%	25,0%	62,5%	0,0%	0,0%	100,0%
Total		Count	9	47	131	2	2	191
			4,7%	24,6%	68,6%	1,0%	1,0%	100,0%

Ραβδόγραμμα VII.



8. Πηγές που χρησιμοποιήθηκαν για την πληροφόρηση

Πίνακας VIII

		Responses	
		N	Percent
ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ	Γιατρός	146	30,6%
	Νοσοκομειακό προσωπικό	87	18,2%
	Περιοδικά-Εφημερίδες	19	4,0%
	Βιβλία	29	6,1%
	Ιντερνετ	83	17,4%
	Τηλεόραση-Ραδιόφωνο	18	3,8%
	Φίλοι-Συγγενείς	59	12,4%
	Σεμινάρια-Ημερίδες	13	2,7%
	Κέντρα Υποστήριξης	23	4,8%
Total		477	100,0%

9. Υποστήριξη που επιζητούν οι φροντιστές με βάση τη μεταβολή της υγείας τους από τη φροντίδα.

Πίνακας IX

	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	Total

			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΜΕΤΑΒΟΛΗ ΥΓΕΙΑΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ	Μεγάλη επιδείνωση	Count	4	6	7	4	2	2	2	0	27
			14,8%	22,2%	25,9%	14,8%	7,4%	7,4%	7,4%	0,0%	
	Μικρή επιδείνωση	Count	20	21	30	14	13	9	12	3	122
			16,4%	17,2%	24,6%	11,5%	10,7%	7,4%	9,8%	2,5%	
	Καμία αλλαγή	Count	71	56	67	43	44	45	48	0	374
			19,0%	15,0%	17,9%	11,5%	11,8%	12,0%	12,8%	0,0%	
	Μικρή βελτίωση	Count	1	1	0	2	0	1	1	0	6
			16,7%	16,7%	0,0%	33,3%	0,0%	16,7%	16,7%	0,0%	
	Μεγάλη βελτίωση	Count	0	0	0	0	1	1	0	0	2
			0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	50,0%	0,0%	0,0%	
Total		Count	96	84	104	63	60	58	63	3	531

10: Διαθέσιμες υποστηρικτικές υπηρεσίες

Πίνακας Χ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ALZHEIMER	Count	17	19	25	17	16	14	14	0	12
		13,9%	15,6%	20,5%	13,9%	13,1%	11,5%	11,5%	0,0%	
ΚΑΠΗ	Count	27	20	25	15	15	20	15	1	13
		19,6%	14,5%	18,1%	10,9%	10,9%	14,5%	10,9%	0,7%	
ΚΗΦΗ	Count	5	3	6	3	0	3	2	0	2
		22,7%	13,6%	27,3%	13,6%	0,0%	13,6%	9,1%	0,0%	
ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ	Count	37	31	49	25	23	19	22	2	20
		17,8%	14,9%	23,6%	12,0%	11,1%	9,1%	10,6%	1,0%	

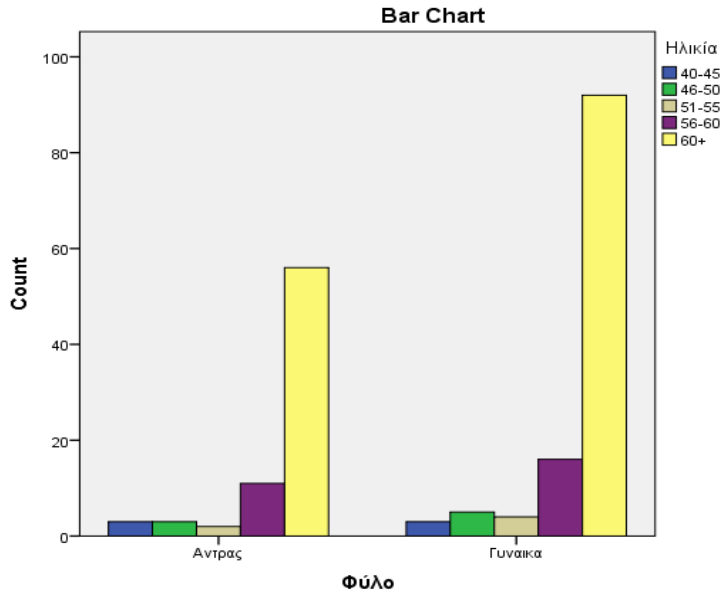
Total	Count	86	73	105	60	54	56	53	3	49
	% of Total	17,6%	14,9%	21,4%	12,2%	11,0%	11,4%	10,8%	0,6%	100,0%

11.Συσχέτιση ηλικίας με συχνότερη εμφάνιση άνοιας ανάλογα με το φύλο.

Πίνακας XI

			Ηλικία					Total
			40-45	46-50	51-55	56-60	60+	
Φύλο	Αντρας	Count	3	3	2	11	56	75
		% within Ερωτ_11	50,0%	37,5%	33,3%	40,7%	37,8%	38,5%
	Γυναικα	Count	3	5	4	16	92	120
		% within Ερωτ_11	50,0%	62,5%	66,7%	59,3%	62,2%	61,5%
Total		Count	6	8	6	27	148	195
		% within Ερωτ_11	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Ραβδόγραμμα XI



12.: Τύπος άνοιας που εμφανίζεται συχνότερα στους ανοϊκούς ανάλογα με το φύλο του ασθενή.

Πίνακας XII

		ΕΙΔΗ ΑΝΟΙΑΣ									Total
		ΝΟΣΟΣ ALZHEIMER	ΝΟΣΟΣ ΤΩΝ ΣΩΜΑΤΙΔΙΩΝ LEWY	ΜΕΤΩΠΟΚΡΟΤΑΦΙΚΗ ΑΝΟΙΑ	ΝΟΣΟΣ ΠΑΡΚΙΝΣΟΝ	ΝΟΣΟΣ HUNTINGTON	ΑΓΓΕΙΑΚΗ ΑΝΟΙΑ	ΑΝΟΙΑ ΑΠΟ ΛΟΙΜΩΔΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ	ΑΛΛΗ ΑΝΟΙΑ	ΔΕ ΓΝΩΡΙΖΩ	
ΦΥΛΟ	Αντρας Count	31	1	1	10	0	2	2	23	8	74
		34,8%	100,0%	100,0%	47,6%	0,0%	25,0%	22,2%	46,0%	32,0%	
	Γυναικ Count	58	0	0	11	2	6	7	27	17	120
		65,2%	0,0%	0,0%	52,4%	100,0%	75,0%	77,8%	54,0%	68,0%	
Total	Count	89	1	1	21	2	8	9	50	25	194

13. Πηγές πληροφόρησης, σχετικά με την άνοια που χρησιμοποιούν οι φροντιστές ανάλογα με το μορφωτικό τους επίπεδο.

Πίνακας XIII

		ΠΗΓΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ									Total
		ΓΙΑΤΡΟΣ	ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΑΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	ΠΕΡΙΟΔΙΚΑ-ΕΦΗΜΕΡΙΔΕΣ	ΒΙΒΛΙΑ	ΙΝΤΕΡΝΕΤ	ΤΗΛΕΟΡΑΣΗ-ΡΑΔΙΟΦΩΝΟ	ΦΙΛΟΙ-ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ	ΣΕΜΙΝΑΡΙΑ-ΗΜΕΡΙΔΕΣ	ΚΕΝΤΡΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ	
ΜΟΡΦΩΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	Αναλφάβητος Count	2	1	0	0	0	0	1	0	0	4
		50,0%	25,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	25,0%	0,0%	0,0%	
	Απόφοιτος Δημοτικού ή φοίτηση σε λίγες τάξεις Count	27	23	2	3	1	2	17	0	2	77
		35,1%	29,9%	2,6%	3,9%	1,3%	2,6%	22,1%	0,0%	2,6%	
	Απόφοιτος Γυμνασίου/Λυκείου ή φοίτηση σε λίγες τάξεις Count	71	38	10	15	38	10	24	6	12	224
		31,7%	17,0%	4,5%	6,7%	17,0%	4,5%	10,7%	2,7%	5,4%	
	Ανώτερη - Ανώτατη εκπαίδευση Count	45	24	7	10	44	6	17	7	9	169
		26,6%	14,2%	4,1%	5,9%	26,0%	3,6%	10,1%	4,1%	5,3%	
	άλλο Count	1	1	0	1	0	0	0	0	0	3
		33,3%	33,3%	0,0%	33,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
Total	Count	146	87	19	29	83	18	59	13	23	477

14. Ποιότητα των υπηρεσιών που χρησιμοποιήθηκαν, στο Ν. Χανίων και στο Ν. Ρεθύμνου αντίστοιχα.

Πίνακας XIV a)

Ν. Ρεθύμνου	ΑΡΙΣΤΗ	ΚΑΛΗ	ΜΕΤΡΙΑ	ΚΑΚΗ	ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	
ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	1	16	11	3	0	34	65
	1,5%	24,7%	16,9%	4,6	0%	52,3	100%
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ	3	35	18	1	0	6	63
	4,8%	55,5%	28,6%	1,6%	0%	9,5%	100%
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΩΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	6	24	30	2	0	1	63
	9,5%	38%	47,6%	3,8%	0%	1,6%	100%
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	0	13	11	7	0	29	60
	0%	21,7%	18,3%	11,7%	0%	48,3%	100%
ΑΝΑΠΑΥΛΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	0	8	12	6	0	34	60
	0%	13,3%	20%	10%	0%	56,7%	100%
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΜΕΣΩ ΙΝΤΕΡΝΕΤ	9	12	23	7	2	8	61
	14,7%	19,7%	37,8%	11,4%	3,3%	13,1%	100%

Πίνακας XIV b)

Ν. Χανίων	ΑΡΙΣΤΗ	ΚΑΛΗ	ΜΕΤΡΙΑ	ΚΑΚΗ	ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	
ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	2	19	33	5	0	58	117
	1,7%	16,2%	28,2%	4,3%	0%	49,6%	100%
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ	18	50	34	8	1	8	119
	15,1%	42,0%	28,6%	6,8%	0,8%	6,7%	100%
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΩΣ ΝΑ	22	50	27	11	2	7	119

ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ							
	18,5%	42,0%	22,7%	9,3%	1,6%	5,9%	100%
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	6	22	31	10	3	44	116
	5,1%	18,9%	26,7%	8,7%	2,6%	38,0%	100%
ΑΝΑΠΑΥΛΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	0	15	18	15	1	68	117
	0%	12,8%	15,4%	12,8%	0,9%	58,1%	100%
ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΜΕΣΩ ΙΝΤΕΡΝΕΤ	5	18	20	9	2	65	119
	4,2%	15,1%	16,8%	7,6%	1,6%	54,7%	100%

15. Τα είδη επιπλέον υποστήριξης που επιζητούν οι φροντιστές, ανά νομό.

Πίνακας XV a)

ΡΕΘΥΜΝΟ	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
	ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
Total	36	33	35	23	27	27	26	3	210
	17,1	15,7	16,7	10,9	12,9	12,9	12,4	1,4	100,0%

Πίνακας XV b)

ΧΑΝΙΑ	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ							Total
	ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ
Total	60	51	67	40	34	31	37	320
	18,7	15,9	20,9	12,6	10,6	9,7	11,6	100,0%

16. Επιπλέον υποστήριξη που επιζητούν οι φροντιστές ανάλογα με την -ποιότητα- των πηγών βοήθειας που είχαν στη διάθεσή τους.

Πίνακας XVI a)

ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	Total

		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ	ΑΡΙΣΤΗ Count	1	2	2	2	1	1	1	1	11
		9,1%	18,2%	18,2%	18,2%	9,1%	9,1%	9,1%	9,1%	
	ΚΑΛΗ Count	18	18	19	18	11	20	11	2	117
		15,4%	15,4%	16,2%	15,4%	9,4%	17,1%	9,4%	1,7%	
	ΜΕΤΡΙΑ Count	12	13	26	10	13	11	15	0	100
		12,0%	13,0%	26,0%	10,0%	13,0%	11,0%	15,0%	0,0%	
	ΚΑΚΗ Count	5	3	6	2	3	4	3	0	26
		19,2%	11,5%	23,1%	7,7%	11,5%	15,4%	11,5%	0,0%	
	ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ Count	53	40	49	22	31	20	30	0	245
		21,6%	16,3%	20,0%	9,0%	12,7%	8,2%	12,2%	0,0%	
Total	Count	89	76	102	54	59	56	60	3	499

Πίνακας XVI b)

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ	ΑΡΙΣΤΗ Count	10	4	10	6	6	5	6	1	48
		20,8%	8,3%	20,8%	12,5%	12,5%	10,4%	12,5%	2,1%	
	ΚΑΛΗ Count	40	37	52	23	26	27	31	1	237
		16,9%	15,6%	21,9%	9,7%	11,0%	11,4%	13,1%	0,4%	
	ΜΕΤΡΙΑ Count	28	25	29	18	17	17	13	0	147
		19,0%	17,0%	19,7%	12,2%	11,6%	11,6%	8,8%	0,0%	
	ΚΑΚΗ Count	2	3	5	4	4	2	2	0	22
		9,1%	13,6%	22,7%	18,2%	18,2%	9,1%	9,1%	0,0%	
	ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ Count	1	1	0	1	0	0	1	0	4
		25,0%	25,0%	0,0%	25,0%	0,0%	0,0%	25,0%	0,0%	
	ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ Count	10	7	5	3	5	5	7	0	42
		23,8%	16,7%	11,9%	7,1%	11,9%	11,9%	16,7%	0,0%	
Total	Count	91	77	101	55	58	56	60	2	500

Πίνακας XVI c)

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΩΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ: ΑΡΙΣΤΗ	Count	14	10	16	6	5	7	8	0	66
		21,2%	15,2%	24,2%	9,1%	7,6%	10,6%	12,1%	0,0%	
ΚΑΛΗ	Count	34	29	47	31	21	24	24	2	212
		16,0%	13,7%	22,2%	14,6%	9,9%	11,3%	11,3%	0,9%	
ΜΕΤΡΙΑ	Count	33	28	32	14	23	16	21	0	167
		19,8%	16,8%	19,2%	8,4%	13,8%	9,6%	12,6%	0,0%	
ΚΑΚΗ	Count	3	5	4	2	6	4	3	0	27
		11,1%	18,5%	14,8%	7,4%	22,2%	14,8%	11,1%	0,0%	
ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	Count	1	1	1	1	0	0	1	0	5
		20,0%	20,0%	20,0%	20,0%	0,0%	0,0%	20,0%	0,0%	
ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	Count	6	3	2	2	3	4	3	0	23
		26,1%	13,0%	8,7%	8,7%	13,0%	17,4%	13,0%	0,0%	
Total	Count	91	76	102	56	58	55	60	2	500

Πίνακας XVI d)

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ: ΑΡΙΣΤΗ	Count	3	2	3	0	1	1	2	0	12
		25,0%	16,7%	25,0%	0,0%	8,3%	8,3%	16,7%	0,0%	
ΚΑΛΗ	Count	18	13	22	19	11	16	14	2	115
		15,7%	11,3%	19,1%	16,5%	9,6%	13,9%	12,2%	1,7%	
ΜΕΤΡΙΑ	Count	18	20	28	12	13	18	12	0	121
		14,9%	16,5%	23,1%	9,9%	10,7%	14,9%	9,9%	0,0%	

	Count	7	6	10	3	6	5	4	0	41
ΚΑΚΗ		17,1%	14,6%	24,4%	7,3%	14,6%	12,2%	9,8%	0,0%	
	Count									
ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ		0	2	0	1	1	1	1	0	6
		0,0%	33,3%	0,0%	16,7%	16,7%	16,7%	16,7%	0,0%	
ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	Count	42	31	38	18	25	13	27	0	194
		21,6%	16,0%	19,6%	9,3%	12,9%	6,7%	13,9%	0,0%	
Total	Count	88	74	101	53	57	54	60	2	489

Πίνακας XVI e)

ΑΝΑΠΑΥΛΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ										
ΑΡΙΣΤΗ	Count	-	-	-	-	-	-	-	-	
ΚΑΛΗ	Count	10	10	15	9	10	11	10	2	77
		13,0%	13,0%	19,5%	11,7%	13,0%	14,3%	13,0%	2,6%	
ΜΕΤΡΙΑ	Count	13	12	17	15	6	17	11	0	91
		14,3%	13,2%	18,7%	16,5%	6,6%	18,7%	12,1%	0,0%	
ΚΑΚΗ	Count	8	10	9	5	8	7	6	0	53
		15,1%	18,9%	17,0%	9,4%	15,1%	13,2%	11,3%	0,0%	
ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	Count	0	0	0	0	1	0	0	0	1
		0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	Count	58	42	60	24	33	19	33	0	269
		21,6%	15,6%	22,3%	8,9%	12,3%	7,1%	12,3%	0,0%	
Total	Count	89	74	101	53	58	54	60	2	491

Πίνακας XVI f)

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΜΕΣΩ ΙΝΤΕΡΝΕΤ

	ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	Total

			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΠΗΓΩΝ ΒΟΗΘΕΙΑΣ	ΑΡΙΣΤΗ	Count	6	5	8	5	5	7	6	1	43
			14,0%	11,6%	18,6%	11,6%	11,6%	16,3%	14,0%	2,3%	
	ΚΑΛΗ	Count	20	13	14	15	14	17	12	0	105
			19,0%	12,4%	13,3%	14,3%	13,3%	16,2%	11,4%	0,0%	
	ΜΕΤΡΙΑ	Count	21	22	22	12	12	15	15	0	119
			17,6%	18,5%	18,5%	10,1%	10,1%	12,6%	12,6%	0,0%	
	ΚΑΚΗ	Count	6	9	7	7	4	1	5	0	39
			15,4%	23,1%	17,9%	17,9%	10,3%	2,6%	12,8%	0,0%	
	ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	Count	2	1	1	1	2	1	3	1	12
			16,7%	8,3%	8,3%	8,3%	16,7%	8,3%	25,0%	8,3%	
	ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	Count	36	26	49	16	20	13	19	0	179
			20,1%	14,5%	27,4%	8,9%	11,2%	7,3%	10,6%	0,0%	
Total		Count	91	76	101	56	57	54	60	2	497

17.Επιπλέον υποστήριξη που επιζητούν οι φροντιστές ανάλογα με το -είδος- των πηγών βοήθειας που είχαν στη διάθεση τους.

Πίνακας XVII a)

ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ	ΠΑΝΤΑ	Count	1	1	1	1	1	0	1	0	6
			16,7%	16,7%	16,7%	16,7%	16,7%	0,0%	16,7%	0,0%	
	ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	7	5	10	8	5	5	3	1	44
			15,9%	11,4%	22,7%	18,2%	11,4%	11,4%	6,8%	2,3%	
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	16	19	23	14	12	19	14	0	117
			13,7%	16,2%	19,7%	12,0%	10,3%	16,2%	12,0%	0,0%	
	ΣΠΑΝΙΑ	Count	15	9	18	8	8	14	7	1	80

		18,8%	11,2%	22,5%	10,0%	10,0%	17,5%	8,8%	1,2%	
ΠΟΤΕ	Count	21	17	21	9	15	9	16	0	108
		19,4%	15,7%	19,4%	8,3%	13,9%	8,3%	14,8%	0,0%	
ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	10	8	9	7	5	4	7	1	51
		19,6%	15,7%	17,6%	13,7%	9,8%	7,8%	13,7%	2,0%	
ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	20	15	20	10	13	6	14	0	98
		20,4%	15,3%	20,4%	10,2%	13,3%	6,1%	14,3%	0,0%	
Total	Count	90	74	102	57	59	57	62	3	504

ΠίνακαςXVII b)

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ

		ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
		ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ: ΠΑΝΤΑ	Count	13	8	17	10	11	10	9	1	79
		16,5%	10,1%	21,5%	12,7%	13,9%	12,7%	11,4%	1,3%	
ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	30	24	37	14	16	17	19	0	157
		19,1%	15,3%	23,6%	8,9%	10,2%	10,8%	12,1%	0,0%	
ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	28	26	30	19	15	18	14	0	150
		18,7%	17,3%	20,0%	12,7%	10,0%	12,0%	9,3%	0,0%	
ΣΠΑΝΙΑ	Count	12	10	10	7	11	8	8	0	66
		18,2%	15,2%	15,2%	10,6%	16,7%	12,1%	12,1%	0,0%	
ΠΟΤΕ	Count	5	6	5	6	5	3	7	1	38
		13,2%	15,8%	13,2%	15,8%	13,2%	7,9%	18,4%	2,6%	
ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	-	-	-	-	-	-	-	-	
		-	-	-	-	-	-	-	-	
ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	4	3	2	2	0	0	4	0	15
		26,7%	20,0%	13,3%	13,3%	0,0%	0,0%	26,7%	0,0%	
Total	Count	92	77	101	58	58	56	61	2	505

Πίνακας XVII c)

ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΩΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ	ΠΑΝΤΑ	Count	14	8	20	8	7	9	6	0	72
			19,4%	11,1%	27,8%	11,1%	9,7%	12,5%	8,3%	0,0%	
	ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	35	30	42	24	19	21	25	1	197
			17,8%	15,2%	21,3%	12,2%	9,6%	10,7%	12,7%	0,5%	
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	34	31	28	15	22	18	21	0	169
			20,1%	18,3%	16,6%	8,9%	13,0%	10,7%	12,4%	0,0%	
	ΣΠΑΝΙΑ	Count	8	8	10	11	6	6	6	0	55
			14,5%	14,5%	18,2%	20,0%	10,9%	10,9%	10,9%	0,0%	
	ΠΟΤΕ	Count	1	1	2	1	4	2	3	1	15
			6,7%	6,7%	13,3%	6,7%	26,7%	13,3%	20,0%	6,7%	
	ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	0	0	1	0	0	0	1	0	2
			0,0%	0,0%	50,0%	0,0%	0,0%	0,0%	50,0%	0,0%	
	ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	0	1	0	0	0	0	0	0	1
			0,0%	100,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	
Total		Count	92	79	103	59	58	56	62	2	511

Πίνακας XVII d)

ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ	ΠΑΝΤΑ	Count	5	5	3	5	4	5	3	0	30
			16,7%	16,7%	10,0%	16,7%	13,3%	16,7%	10,0%	0,0%	
	ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	8	6	17	5	4	10	4	0	54
			14,8%	11,1%	31,5%	9,3%	7,4%	18,5%	7,4%	0,0%	
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	13	18	20	15	12	12	15	0	105
			12,4%	17,1%	19,0%	14,3%	11,4%	11,4%	14,3%	0,0%	
	ΣΠΑΝΙΑ	Count	21	14	20	10	11	13	10	1	100

		21,0%	14,0%	20,0%	10,0%	11,0%	13,0%	10,0%	1,0%	
ΠΟΤΕ	Count	20	17	22	10	14	8	16	1	108
		18,5%	15,7%	20,4%	9,3%	13,0%	7,4%	14,8%	0,9%	
ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	6	4	6	3	3	1	3	0	26
		23,1%	15,4%	23,1%	11,5%	11,5%	3,8%	11,5%	0,0%	
ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	18	12	14	9	10	6	11	0	80
		22,5%	15,0%	17,5%	11,2%	12,5%	7,5%	13,8%	0,0%	
Total	Count	91	76	102	57	58	55	62	2	503

Πίνακας XVII e)

ΑΝΑΠΑΥΛΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ	ΠΑΝΤΑ	Count	3	3	3	3	3	3	1	0	19
			15,8%	15,8%	15,8%	15,8%	15,8%	15,8%	5,3%	0,0%	
	ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	5	2	5	1	3	5	2	0	23
			21,7%	8,7%	21,7%	4,3%	13,0%	21,7%	8,7%	0,0%	
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	5	9	12	11	8	9	10	0	64
			7,8%	14,1%	18,8%	17,2%	12,5%	14,1%	15,6%	0,0%	
	ΣΠΑΝΙΑ	Count	17	17	15	12	8	17	14	1	101
			16,8%	16,8%	14,9%	11,9%	7,9%	16,8%	13,9%	1,0%	
	ΠΟΤΕ	Count	27	20	32	14	16	10	15	1	135
			20,0%	14,8%	23,7%	10,4%	11,9%	7,4%	11,1%	0,7%	
	ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	11	9	12	6	6	4	8	0	56
			19,6%	16,1%	21,4%	10,7%	10,7%	7,1%	14,3%	0,0%	
	ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	21	15	23	8	13	6	12	0	98
			21,4%	15,3%	23,5%	8,2%	13,3%	6,1%	12,2%	0,0%	
Total		Count	89	75	102	55	57	54	62	2	496

Πίνακας XVII f)

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΜΕΣΩ ΙΝΤΕΡΝΕΤ

			ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ								Total
			ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ	ΠΑΡΟΧΗ ΣΥΜΒΟΥΛΩΝ	ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΛΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ	ΚΑΤΑΡΓΗΣΗ ΓΡΑΦΕΙΟΚΡΑΤΙΑΣ	ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΣΕ ΟΜΑΔΕΣ	ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ	ΑΛΛΟ	
ΔΙΑΘΕΣΙΜΕΣ ΠΗΓΕΣ	ΠΑΝΤΑ	Count	11	10	11	10	10	12	7	1	72
			15,3%	13,9%	15,3%	13,9%	13,9%	16,7%	9,7%	1,4%	
	ΣΥΝΗΘΩΣ	Count	14	7	7	9	7	10	13	0	67
			20,9%	10,4%	10,4%	13,4%	10,4%	14,9%	19,4%	0,0%	
	ΜΕΡΙΚΕΣ ΦΟΡΕΣ	Count	21	23	20	14	8	12	11	0	109
			19,3%	21,1%	18,3%	12,8%	7,3%	11,0%	10,1%	0,0%	
	ΣΠΑΝΙΑ	Count	11	11	13	5	8	6	12	1	67
			16,4%	16,4%	19,4%	7,5%	11,9%	9,0%	17,9%	1,5%	
	ΠΟΤΕ	Count	19	14	24	12	13	6	10	0	98
			19,4%	14,3%	24,5%	12,2%	13,3%	6,1%	10,2%	0,0%	
	ΔΕΝ ΙΣΧΥΕΙ	Count	5	4	8	2	4	2	2	0	27
			18,5%	14,8%	29,6%	7,4%	14,8%	7,4%	7,4%	0,0%	
	ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΣΤΗΚΕ	Count	11	9	20	6	8	7	7	0	68
			16,2%	13,2%	29,4%	8,8%	11,8%	10,3%	10,3%	0,0%	
Total		Count	92	78	103	58	58	55	62	2	508

18. Ικανοποίηση των φροντιστών από τις εκάστοτε πηγές βοήθειας που είχαν στη διάθεση τους

Πίνακας XVIII

	ΟΜΑΔΕΣ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΦΑΡΜΑΚΑ	ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΠΩΣ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΤΕ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ	ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	ΑΝΑΠΑΥΛΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ	ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΜΕΣΩ ΙΝΤΕΡΝΕΤ
ΑΡΙΣΤΗ	1,6%	12,0%	15,8%	3,4%	0%	7,7%
ΚΑΛΗ	19,0%	46,7%	40,8%	20,1%	12,8%	16,4%

ΜΕΤΡΙΑ	24,5%	28,3%	31,0%	23,5%	17,2%	24,0%
ΚΑΚΗ	4,9%	4,9%	7,1%	10,1%	11,7%	8,7%
ΠΟΛΥ ΚΑΚΗ	0%	0,5%	1,1%	1,7%	0,6%	2,2%
ΔΕΝ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΘΗΚΕ	50,0%	7,6%	4,3%	41,3%	57,8%	41,0%
Total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

<u>Άλλοι πίνακες:</u>

Πίνακας XIX

ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ ΑΝΟΙΩΝ ΚΑΤΑ FREDERIKS

1. ΑΝΑΤΟΜΟΚΛΙΝΙΚΉ

Α. Φλοιώδης

• Νόσος Alzheimer Διαταραχές μνήμης

• Νόσος PickΑφασο-άπρακτο-αγνωσπκό σύνδρομο

Β. Υποφλοιώδης

• Νόσος Huntigton Βραδυψυχισμός

• Νόσος Wilson Αμνησία

• Νόσος Parkinson Απάθεια

• Προϊούσα υπερπυρηνική παράλυση (Steele-Richarson-Desewski) Κατάθλιψη

• Θαλαμικές βλάβες (όγκος έμφρακτος)

• Νωτιοπαρεγκεφαλικές εκφυλίσεις

• Τοξικές και μεταβολικές εγκεφαλοπάθειες

• Υδροκέφαλος

Γ. Μικτές μορφές

• Πολυεμφραγματική άνοια

• Άνοια μετά από λοίμωξη

• Τραύμα, ανορεξία, κ.λπ.

2. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΗ ΤΑΞΙΝΟΜΗΣΗ

Α. Άνοια νόσος

• Νόσος Alzheimer

• Νόσος Pick

• Νόσος Wilson

• Νόσος Creutzfeldt-Jacob (σπογγώδης εγκεφαλοπάθεια)

Β. Νευρολογικά νοσήματα συνδεδεμένα με άνοια

• Πολυεμφραγματική άνοια

• Υδροκέφαλος

• Υποσκληρίδιο αιμάτωμα

• Νευροσυφυλις

• Όγκος (μετωπιαίος λοβός-θάλαμος)

• Μετά από λοίμωξη-τραύμα-ανορεξία κ.λπ.

Γ. Μη νευρολογικά νοσήματα συνδεδεμένα με άνοια

α) Μεταβολικές διαταραχές (ανορεξία, ενδοκρινικά νοσήματα, ηπατική, νεφρική ανεπάρκεια, αφυδάτωση, αβιταμίνωση, διαταραχές ηλεκτρολυτών κ.λπ.)

β) Τοξικά αίτια (φάρμακα, οινόπνευμα, αλουμίνιο, μόλυβδος κ.λπ.).

Πηγή: Κοινωνία και υγεία ΙΙΙ: Από τη βασική έρευνα στην κλινική εφαρμογή. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Σελ. 37; έτος 2004, εκδόση: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.

Πίνακας XX

Η ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΑΝΟΙΑΣ ΑΠΟ ΜΕΣΗΣ ΒΑΡΥΤΗΤΑΣ ΣΕ ΜΕΓΑΛΗ
1. **Η αφηρημένη σκέψη**: Η σκέψη σε αφαιρετικό επίπεδο γίνεται περίπου αδύνατη, ασχολείται μόνο με την καθημερινότητα 2. **Η κρίση**: Προσβάλλεται και κρίνει συνεχώς με τρόπο λανθασμένο (δεν μπορεί να πάρει αποφάσεις) 3. **Η γλώσσα**: Ο γλωσσικός πλούτος περιορίζεται (δυσκολεύεται να ονομάσει τα αντικείμενα) 4. **Η συμπεριφορά**: Γίνεται ανάρμοστη 5. **Η αίσθηση του κινδύνου**: Μειώνεται δραματικά - περνά δρόμους χωρίς να κοιτάξει - δεν υπολογίζει κοινωνικούς κανόνες 6. **Προσανατολισμός**: Χάνεται δραματικά (δεν θυμάται τη διεύθυνση του σπιτιού του κ.λπ.) 7. **Η ομιλία**: Χάνεται οριστικά στο τελικό στάδιο 8. **Αλλοιώσεις συναισθηματικής φύσεις**: Καχυποψία, επιθετικότητα -λεκτική σφαίρας (προσωπικότητα) και φυσική- ευερεθιστότητα μη ελεγχόμενη, άσκοπη περιπλάνηση, αυταπάτες.

Πηγή: Κοινωνία και υγεία ΙΙΙ: Από τη βασική έρευνα στην κλινική εφαρμογή. Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών. Σελ. 40, έτος 2004, εκδόση: Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών.

Πίνακας XXI: Οι επτά φάσεις της φροντίδας

Πριν τη διάγνωση	**Διάγνωση**	**Μετά τη διάγνωση**	**Διαχείριση & φροντίδα**	**Κοινωνικές υπηρεσίες-Δίκτυα**	**Συνεχής φροντίδα**	**Παρηγορητική φροντίδα-Προθανάτια φάση**
Αφύπνιση του κοινού σχετικά με την ασθένεια, τα συμπτώματα αυτής και υποστήριξη στον πιθανό πάσχοντα.	Πραγματοποίηση της διάγνωσης	Πληροφόρηση και υποστήριξη του ασθενούς και των οικογενειακών φροντιστών του, ώστε οι δεύτεροι να εγκληματιστούν με την ασθένεια και τις ανάγκες των ασθενών. Επίτευξη μίας φυσιολογικής ζωής για τους ασθενείς και τους φροντιστές τους και όχι αποκλεισμός και εγκατάλειψη.	Διαχείριση των αναγκών των ασθενών και φροντίδα τόσο ατομική όσο και από τους φροντιστές.	Οι κοινωνικές υπηρεσίες κρίνονται απαραίτητες όταν το στάδιο της ασθένειας είναι στο πιο δύσκολο σημείο και ο ασθενής είτε ο φροντιστής δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν. Υποστήριξη από τα κοινωνικά Δϊκτυα.	Η φροντίδα είναι συνεχής και απρόβλεπτη όταν τα συμπτώματα (σωματικά ή ψυχολογικά) γίνονται πιο απαιτητικά. Σε αυτό το σημείο είναι απαραίτητη πολλές φορές η νοσοκομειακή περίθαλψη.	Εδώ ο ασθενής φτάνει προς το τέλος της ζωής του και είναι μία ιδιαίτερη φάση της φροντίδας. Η παρηγορητική φροντίδα αρχικά για τον ασθενή και έπειτα για τον φροντιστή (ως ψυχολογική υποστήριξη μετά το θάνατο του ασθενούς) κρίνεται απαραίτητη.

Πηγή: World Health Organisation, 2012. Dementia a Public Health priority. Alzheimer's Disease International. Report, pg.4. Διαθέσιμο από: *http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf*

Πίνακας XXII: Συνήθη συμπτώματα ανοϊκών ασθενών και η προσφορά των φροντιστών τους.

Στάδια της άνοιας	Συνήθη συμπτώματα που παρατηρούνται σε ανοϊκούς ασθενείς	Τι προσφέρουν οι φροντιστές.
Πρώιμο στάδιο	- Αρχίζουν να ξεχνάνε, ιδίως γεγονότα που μόλις συνέβησαν. - Μπορεί να αποκτήσουν δυσκολία με την επικοινωνία, όπως δυσκολία στην εύρεση λέξεων. - Χάνονται σε «γνωστά» τους μέρη. - Χάνουν τα «ίχνη» του χρόνου, συμπεριλαμβανομένων των μηνών, ημερών, ετών, εποχών. - Έχουν δυσκολία στην λήψη αποφάσεων και τη διαχείριση των οικονομικών τους. - Έχουν δυσκολία στην εκτέλεση πολύπλοκων καθηκόντων, όπως η συντήρηση του νοικοκυριού. - Διάθεση και συμπεριφορά. Α)Γίνονται λιγότερο ενεργοί και δραστήριοι, Β) παρουσιάζουν αλλαγές στη διάθεση, εμφάνιση κατάθλιψης ή άγχους, Γ) Αντιδρούν με ασυνήθιστο θυμό ή επιθετικότητα σε οποιαδήποτε περίσταση.	Τα μέλη της οικογένειας συνειδητοποιούν τις αλλαγές και μπορεί να ξεκινήσουν τη διαδικασία αξιολόγησης της κατάστασης του ασθενούς (προ-διαγνωστική φάση). Οι φροντιστές αρχίζουν να αναλαμβάνουν το έργο της φροντίδας (συνήθως μετά τη διάγνωση). - Παρέχουν Υποστήριξη ψυχολογική και συναισθηματική, μετά τη διάγνωση, εφόσον ο ασθενής αισθάνεται άγχος ή θλίψη. - Προτρέπουν και υπενθυμίζουν στον ασθενή τις καθημερινές του συνήθειες και ενασχολήσεις ώστε να διατηρήσουν την ανεξαρτησία του ασθενούς. - Παρέχουν βοήθεια σε σύνθετες δραστηριότητες (π.χ. ψώνια, διευθέτηση οικονομικών).
Μεσαίο στάδιο	- Ξεχνούν πολύ περισσότερο, ιδίως πρόσφατα γεγονότα και ονόματα. - Αποκτούν δυσκολία στην κατανόηση της ώρας, της ημερομηνίας, του τόπου και των γεγονότων. Μπορεί να χαθούν. - Αποκτούν δυσκολία στην επικοινωνία. - Χρειάζονται βοήθεια με την προσωπική τους φροντίδα (πχ. Μπάνιο, ντύσιμο). - Δεν μπορούν να μαγειρέψουν, να καθαρίσουν ή να ψωνίσουν. - Αδυνατούν να ζήσουν μόνοι τους με ασφάλεια, χωρίς σημαντική υποστήριξη. - Αλλάζει η συμπεριφορά τους, φωνάζουν, επαναλαμβάνουν ερωτήματα, περιπλανιούνται, έχουν ψευδαισθήσεις. - Μπορεί να εμφανίσουν ανάρμοστη συμπεριφορά και επιθετικότητα.	Οι φροντιστές συνειδητοποιούν τον εποπτικό τους ρόλο. - Χρησιμοποιούν επικοινωνιακές στρατηγικές για την ενίσχυση της κατανόησης. - Παρέχουν βοήθεια στην προσωπική φροντίδα του ασθενούς. - Παρέχουν βοήθεια σε καθημερινές συνήθειες όπως μαγείρεμα, ψώνια κλπ. - Αντιμετωπίζουν και διαχειρίζονται διαταραχές συμπεριφοράς και επιθετικότητα.
Προχωρημένο στάδιο	- Αγνοούν το χρόνο και τον χώρο. - Δεν καταλαβαίνουν τι συμβαίνει γύρω τους.	Ο ασθενής εξαρτάται πλήρως από τον φροντιστή και οι απαιτήσεις της φροντίδας τεράστιες. Ο

	- Δεν αναγνωρίζουν συγγενείς, φίλους και αντικείμενα. - Δεν μπορούν να φάνε χωρίς βοήθεια. - Δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν (μπάνιο και τουαλέτα). - Μπορεί να εμφανίσουν ακράτεια. - Δεν μπορούν να κινηθούν και παραμένουν κλινήρεις. - Η συμπεριφορά τους γίνεται επιθετική, η ομιλία αλλάζει ή περιορίζεται σε κραυγές. Κλωτσούν, χτυπούν, φωνάζουν, βρίζουν. - Δεν μπορούν να βρουν το δρόμο ακόμα και μέσα στο σπίτι τους.	ασθενής πλέον δεν μπορεί να επικοινωνήσει και αυτό καθιστά αδύνατο το έργο του φροντιστή. - Παρέχουν φροντίδα, υποστήριξη και επίβλεψη όλο το εικοσιτετράωρο. - Παρέχουν πλήρη βοήθεια στην σίτιση του ασθενούς. - Παρέχουν πλήρη βοήθεια στην σωματική φροντίδα (τουαλέτα, μπάνιο, ντύσιμο κλπ). - Διαχειρίζονται τα προβλήματα συμπεριφοράς.

Πηγή: World Health Organisation, 2012. Dementia a Public Health priority. Alzheimer's Disease International. Report, pg.4. Διαθέσιμο από: *http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf*

Πίνακας XXIII: Βασικές Δεξιότητες που αναγνωρίσθηκαν έπειτα από συνέντευξη στους πρώην φροντιστές (program *Life after Care, Italy)*

ΔΡΑΣΗ
Επίτευξη στόχων: είναι η ικανότητα να εργάζονται με ακρίβεια και να υπερέχουν σε ανταγωνιστικές ή απαιτητικές καταστάσεις.
Αποδοτικότητα: εκφράζει την ικανότητα να χρησιμοποιούν όλες τις διαθέσιμες πηγές με τον καλύτερο τρόπο και έτσι να επιτυγχάνουν τον στόχο τους.
Πρωτοβουλία: είναι η ικανότητα να δρουν και να πράττουν περισσότερα, ακόμα και όταν δεν τους ζητείται, να δημιουργούν ή να βελτιώνουν τις δοθείσες ευκαιρίες.
Αναζήτηση πληροφοριών: είναι η ικανότητα να γνωρίζουν περισσότερα και να δρουν καλύτερα.
Επίκτητη ανησυχία για την τάξη: Είναι η επίκτητη ανάγκη να μειώσουν την αβεβαιότητα του γύρω περιβάλλοντος τους.
ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΥΝΑΝΘΡΩΠΟ
Κατανόηση διαπροσωπικών σχέσεων: εκφράζει την ικανότητα να κατανοούν τις ανάγκες των άλλων, μέσα από ασαφή μηνύματα.

Προσανατολισμός υπηρεσιών προς τον ασθενή: εκφράζει την ανάγκη να βοηθούν τους άλλους και να καλύπτουν τις ανάγκες τους.

ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ

Επιρροή: εκφράζει την πρόθεση να επηρεάζουν τους άλλους και να έχουν επιρροή πάνω τους.

Πειθώ: εκφράζει την ικανότητα να επηρεάζουν τους άλλους με τρόπο επιθυμητό προς όλους.

ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΟΤΗΤΑ

Ομαδική εργασία: είναι η ικανότητα να συνεργάζονται με άλλους και να γίνονται μέλη της ομάδας.

Επιμονή: είναι η ικανότητα να μην εγκαταλείπουν μπροστά στις δυσκολίες.

Αξιοπιστία: Είναι η τάση να παραμένουν ακέραιοι στο εργασιακό περιβάλλον.

Ανησυχία για την οργάνωση: είναι η ικανότητα να συντονίζει τις δικές του ανάγκες με βάση τις ανάγκες και τους στόχους της εκάστοτε εργασίας.

ΓΝΩΣΕΙΣ

Εννοιολογική σκέψης: είναι η ικανότητα να αντιλαμβάνεται μια κατάσταση μέσω της ενοποίησης των διαφόρων στοιχείων και η σύνδεσή τους σε μια ενιαία εικόνα.

Γνωστικό αντικείμενο: είναι η ικανότητα να εφαρμόσουν τις γνώσεις και τις ικανότητες τους αποτελεσματικά για την επίτευξη των στόχων της εργασίας.

Επίλυση προβλημάτων: είναι η ικανότητα να αντιμετωπίζουν προβλήματα με μέθοδο και να τα βλέπουν σαν ευκαιρία.

Ανησυχία για την ποιότητα: είναι η ικανότητα να παρέχει την ποιότητα των αποτελεσμάτων μέσω ανάλυσης και συγκρίσεων

ΠΡΟΣΩΠΙΚΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΙΚΟΤΗΤΑ

Ευελιξία: Είναι η ικανότητα να προσαρμόζουν τον εαυτό τους για να εργαστούν σε μια ποικιλία καταστάσεων και με διάφορα άτομα ή ομάδες.

Αυτοπεποίθηση: είναι η ισχυρή πεποίθηση του να κατέχουν τις απαραίτητες ικανότητες για την επίτευξη ενός στόχου
Αυτοέλεγχος: είναι η ικανότητα να ελέγχουν τα συναισθήματα και να περιορίζουν τις αρνητικές αντιδράσεις

Πηγή: A Report on Greek Former Carers, Athens Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders, Lifelong Learning Programme / Grundtvig of the European Commission, 2010.