



«Η ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ
ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ»

ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ:

Βλάχος Αχιλλέας
Φέγγαρου Χριστοδούλη
Χατζιωάννου Μαρία

Υπεύθυνη Καθηγήτρια:

Κα Παττακού- Παρασύρη Βασιλική

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2008

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ.4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣσελ.5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....σελ.6

ΜΕΡΟΣ ΠΡΩΤΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

Η άνοια

1.1. Άνοια και κλινικά χαρακτηριστικάσελ.8
1.2. Ηλικία έναρξης και επιδημιολογίασελ.10
1.3. Τύποι της άνοιαςσελ.11
1.3.1. Άνοια τύπου Alzheimer.....σελ.11
1.3.2. Αγγειακή άνοιασελ.13
1.3.3. Άνοια οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσειςσελ.15
1.3.4. Άνοια επίμονη προκαλούμενη από άλλες ουσίεςσελ.17
1.3.5. Άνοια πολλαπλής αιτιολογίας και Άνοια μη προσδιοριζόμενη αλλιώςσελ. 18
1.4 Αναστρέψιμες και μη αναστρέψιμες άνοιεςσελ.18
1.5. Παράγοντες επιδείνωσης της άνοιαςσελ.18

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

Η φροντίδα των ατόμων με άνοια

2.1. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοιασελ. 20
2.2. Η επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με άνοια στην Ελλάδασελ.21
2.2.1. Οι συνέπειες της επιβάρυνσης στους φροντιστέςσελ.24
2.3. Τα συναισθήματα των φροντιστώνσελ.25
2.3.1. Το άγχος των περιθαλπόντων ατόμων με άνοιασελ.30
2.3.2. Η κατάθλιψη των περιθαλπόντων ατόμων με άνοιασελ.31
2.4. Η σωματική υγεία των περιθαλπόντων.....σελ.34
2.5. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια στην Ελλάδασελ.36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

Η αντιμετώπιση της άνοιας για τους ασθενείς και τους περιθάλποντάς τους

3.1. Οι δομές και οι υπηρεσίες για την αντιμετώπιση της άνοιας στην Ελλάδα.....σελ.39	
3.2. Οι παρεμβάσεις για αντιμετώπιση της άνοιας σελ.40	
3.2.1. Ο ρόλος της Κοινωνικής Εργασίας στα άτομα με άνοιασελ.43	
3.2.2. Ζητήματα που προκύπτουν κατά την παρέμβασησελ.43	
3.3. Τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων με άνοιασελ.45	
3.4. Ο ρόλος της Κοινωνικής Εργασίας στους φροντιστές ατόμων με άνοιασελ.48	
3.4.1. Οι βάσεις για τις παρεμβάσεις των επαγγελματιών Κοινωνικών Λειτουργώνσελ.49	

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Μεθοδολογία έρευνας

4.1. Κριτήρια επιλογής ερευνητικούσελ.51	
4.2. Σκοπός της έρευναςσελ.51	
4.3. Μεθοδολογία έρευναςσελ.52	
4.4. Τεχνικές συλλογής δεδομένων – ερευνητικά εργαλείασελ.54	
4.5. Δυσκολίεςσελ.56	
Αποτελέσματασελ.57	
Συμπεράσματα – Συζήτηση.....σελ.98	
Συζήτηση – Προτάσεις.....σελ.109	
Επίλογοςσελ.110	
Βιβλιογραφίασελ.111	
Παράρτημασελ.114	

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η άνοια είναι ένα πολύπλοκο ζήτημα δημόσιας υγείας που τα τελευταία χρόνια ολοένα και περισσότερο κεντρίζει το ενδιαφέρον πολλών επιστημόνων. Πολλοί είναι οι επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων που έχουν διεξάγει έρευνες οι οποίες αφορούν τους ασθενείς με άνοια αλλά και τα άτομα τα οποία τους φροντίζουν. Η παρούσα εργασία εστιάζει το ενδιαφέρον της στους περιθάλποντες. Στα άτομα που δεν πάσχουν από την ασθένεια αλλά την βιώνουν στο έπακρο μέσα από την καθημερινή φροντίδα των ασθενών με άνοια.

Μέσα από μια ερευνητική διαδικασία η οποία έγινε σε δύο φάσεις προσπαθήσαμε να εξακριβώσουμε το βαθμό επιβάρυνσης, άγχους και κατάθλιψης που βιώνουν οι περιθάλποντες των ατόμων με άνοια. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε τυχαίο δείγμα 100 φροντιστών ατόμων με άνοια, που δεν είχαν καμία συμβουλευτική στήριξη σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές του νομού Ηρακλείου. Μετά την πάροδο έξι μηνών η έρευνα επαναλήφθηκε στο ίδιο δείγμα, που συνέχιζε να μην έχει κάποια συμβουλευτική στήριξη. Βέβαια το δείγμα μειώθηκε σε 81 περιθάλποντες εξαιτίας θανάτου τόσο των ασθενών με άνοια όσο και φροντιστών τους, άρνησης συνεργασίας χωρίς να μας δοθεί κάποια εξήγηση, τοποθέτηση του ηλικιωμένου σε οίκο ευγηρίας, παραμονή του ασθενή στο νοσοκομείο λόγω επιδείνωσης της κατάστασης του και πρόσληψη αλλοδαπής οικιακής βοηθού για να παρέχει φροντίδα στον ασθενή.

Τα αποτελέσματα τα οποία επέφερε η έρευνα που πραγματοποιήθηκε, φανερώνουν ξεκάθαρα την σημαντική αύξηση της επιβάρυνσης, του άγχους και της κατάθλιψης που βιώνουν οι περιθάλποντες ατόμων με άνοια, σε ένα μικρό σχετικά χρονικό διάστημα. Η αύξηση που προκύπτει είναι απόρροια της επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενή αλλά και της μη ύπαρξης συμβουλευτικής στήριξης των περιθαλπόντων .

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για να μπορέσει να υλοποιηθεί μια έρευνα χρειάζεται τη βοήθεια πολλών ατόμων. Σε αυτή την έρευνα συμμετείχαν και με το δικό τους τρόπο βοήθησαν για την υλοποίηση της αρκετά άτομα. Θα ήταν λοιπόν, μεγάλη μας παράλειψη να μην τους ευχαριστήσουμε για όλη τη βοήθεια που παρείχαν.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην Κα Βασιλική Παττακού- Παρασύρη, υπεύθυνη καθηγήτρια της πτυχιακής μας εργασίας, η οποία με την μεγάλη της προθυμία και τις γνώσεις της στάθηκε δίπλα μας σε όλη τη διάρκεια της υλοποίησης αυτής της πτυχιακής εργασίας, διαφωτίζοντας μας σε κάθε δύσκολη στιγμή. Ευχαριστίες όμως και σε όλους εκείνους τους καθηγητές του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας που σε αρκετές περιπτώσεις χρειαστήκαμε τη βοήθεια τους και μας την παρείχαν απλόχερα.

Σημαντικός βοηθός κυρίως στο ερευνητικό κομμάτι αυτής της πτυχιακής, η Κα Νάκου Στυλιανή, που στις δυσκολίες που προέκυπταν κατά την ανάλυση των ερευνητικών μας δεδομένων μας βοηθούσε στην επίλυση τους μέσα από τις γνώσεις που έχει.

Στην υλοποίηση της έρευνας και κατά τις δύο φάσεις είχαμε την έμπρακτη βοήθεια του προσωπικού των Κ.Α.Π.Η. των Προγραμμάτων « Βοήθεια στο Σπίτι» και των «Μονάδων Κοινωνικής Μέριμνας». Ευχαριστούμε πολύ τα στελέχη των Προγραμμάτων «Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Επισκοπής, του Δήμου Γουβών, του Δήμου Τυλίσσου, του Δήμου Αλικαρνασσού και του Δήμου Ηρακλείου καθώς και τη «Μονάδα Κοινωνικής Μέριμνας» του Δήμου Τυλίσσου. Τους Κοινωνικούς Λειτουργούς του Α', Β', Ε', Ζ' Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ηρακλείου, του Κ.ΑΠ.Η. Γαζίου, του Κ.Α.Π.Η. Αλικαρνασσού και του Κ.ΑΠ.Η. Αρχανών.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες στην συνάδελφο Φαίδρα Αγγελάκη που μας βοήθησε σε όλη την διάρκεια της εκπόνησης της πτυχιακής εργασίας και για την συμπαράσταση της.

Οι μεγαλύτερες μας ευχαριστίες προς όλους εκείνους τους φροντιστές που με μεγάλη προθυμία δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα μας και στις δύο φάσεις της. Διέθεσαν χρόνο από τον ελάχιστο προσωπικό τους χρόνο για να απαντήσουν στις δικές μας ερωτήσεις και μας προσέφεραν εμπειρίες και γνώση για τις δυσκολίες που υπάρχουν στην φροντίδα ενός ατόμου με άνοια. Ελπίζουμε να είναι όλοι τους καλά όπου και αν βρίσκονται.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αν ο γάμος και τα παιδιά δοκιμάζουν την ευελιξία και την υπομονή ενός ατόμου, τότε η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι σίγουρα η τελική δοκιμασία. Πολύ σπάνια ζητείται από κάποιον να δώσει τόσα πολλά για να πάρει ως αντάλλαγμα μόνο επιθετικότητα και αγωνία. Η άνοια δεν αφαιρεί απλώς την ικανότητα ενός ατόμου να θυμάται ονόματα, να κάνει υπολογισμούς ή να λέει ένα καλό ανέκδοτο. Του κλέβει την προσωπικότητα του, τις γλυκές ιδιοτροπίες του και τις αγαπημένες αναμνήσεις του. Αυτό που μένει είναι η φροντίδα ενός οικείου ξένου ανθρώπου, κάποιου του οποίου τα φυσιολογικά χαρακτηριστικά και το βλέμμα μπορεί να ζεσταίνουν την καρδιά, αλλά η συμπεριφορά και η προσωπικότητα του μοιάζουν όλο και περισσότερο να ανήκουν σε κάποιον άγνωστο, σε κάποιον τον οποίο μπορεί να μην συμπαθείτε καθόλου. (Καλαϊτζή, Β., 2005, 465)

Αυτή είναι και η πραγματικότητα την οποία βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Φροντίζουν για ένα άτομο το οποίο μπορεί φυσιολογικά να τους ανακαλεί θετικές σκέψεις και αναμνήσεις, εντούτοις η συμπεριφορά του μπορεί να προκαλέσει μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων τα οποία ίσως οδηγήσουν και σε σοβαρότερες ψυχικές διαταραχές.

Η βιβλιογραφία που υπάρχει για το θέμα αυτό παρουσιάζει τους φροντιστές ατόμων με άνοια να επιβαρύνονται πολύ περισσότερο από ότι φροντιστές εξαρτημένων ατόμων που δεν πάσχουν από άνοια. Οι φροντιστές των ανοϊκών ασθενών εκτός από τα σωματικά συμπτώματα που προκαλούνται από την ασθένεια αυτή, είναι αναγκασμένοι να επιβαρύνονται και με την ακατανόητη για αυτούς, πολλές φορές, συμπεριφορά του αγαπημένου τους ανθρώπου που τίποτα πια δεν θυμίζει το ίδιο άτομο. Η επιθετική συμπεριφορά, η ακατανόητη ανησυχία και αναστάτωση που προκαλείται από ένα άλλοτε τόσο ήρεμο αγαπημένο άτομο, προκαλούν στον φροντιστή έντονα συναισθήματα, λύπης και αισθήματα αδιεξόδου. Έτσι ένας φροντιστής καλείται να διαδραματίσει ένα επίπονο ρόλο που στις περισσότερες των περιπτώσεων δεν γνωρίζει να το πράττει. Στην Ελλάδα έχει ξεκινήσει μια μεγάλη προσπάθεια για ενημέρωση των πολιτών σχετικά με την άνοια και κυρίως με την νόσο Alzheimer. Μέσα από συνέδρια, ημερίδες και επιστημονικές διαλέξεις όλο και περισσότερος κόσμος ενημερώνεται για την νόσο, την πορεία και την αντιμετώπιση της. Σε ότι αφορά τους φροντιστές όμως, οι προσπάθειες που γίνονται είναι μηδαμινές. Αφορούν κυρίως τον τρόπο φροντίδας, τη στάση και τη συμπεριφορά του προς τον ασθενή με απώτερο στόχο να παραμένει ήρεμος ο ασθενής και να μην επιδεινώνεται η κατάσταση του. Τις περισσότερες φορές δεν ασχολούνται με τα συναισθήματα που προκύπτουν στους φροντιστές εξαιτίας της νέας κατάστασης την οποία βιώνουν, το πώς αισθάνονται για την «απώλεια» του αγαπημένου τους προσώπου και τι επιπτώσεις έχει η ασθένεια στην οικογένεια του ασθενή και κυρίως στο άτομο που του παρέχει φροντίδα. Η έλλειψη υπηρεσιών παροχής στήριξης φροντιστών ανοϊκών ασθενών στην Ελλάδα είναι σίγουρα μια πραγματικότητα και αυτό γιατί στην Ελλάδα θεωρείται υποχρέωση των οικογενειών να φροντίζουν τα εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα – μέλη της οικογένειάς τους.

Μετά την διαπίστωση των όσων συμβαίνουν σήμερα στην Ελλάδα, με την ανυπαρξία υπηρεσιών στήριξης των φροντιστών και με τους αυξανόμενους ρυθμούς εμφάνισης της άνοιας θεωρήσαμε πως μια έρευνα η οποία αναφέρεται στην επιβάρυνση των ατόμων που φροντίζουν ανοϊκούς ασθενείς θα μπορούσε ίσως να

βοηθήσει στην διερεύνηση της κατάστασης που βιώνουν και τους πιθανούς τρόπους αντιμετώπισης της.

Η παρούσα πτυχιακή εργασία αναφέρει αρχικά όλες εκείνες τις νευροεκφυλιστικές διαταραχές οι οποίες αποκαλούνται ιατρικά με τον όρο Άνοια. (Κεφάλαιο 1^ο) Πρόκειται για μια ασθένεια η οποία δύσκολα μπορεί να εντοπιστεί τόσο από τον ίδιο τον ασθενή όσο και από το συγγενικό του περιβάλλον, μιας και η έκπτωση στη μνήμη και στις γνωστικές λειτουργίες μπορεί να θεωρηθούν ως φυσικό επακόλουθο της γήρανσης του ατόμου. Και αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η άνοια παρουσιάζεται κυρίως σε άτομα άνω των 65 ετών σε ένα ποσοστό 10% και 50% στα άτομα που είναι άνω των 85 ετών. (Καλαϊτζή, Β.,2005,445) Στην ενότητα αυτή θα περιγραφούν αρκετά συνοπτικά ο ορισμός και τα κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας, οι τύποι της καθώς και οι παράγοντες επιδείνωσης της.

Η διάγνωση της άνοιας μπορεί να επηρεάσει όχι μόνο τον ασθενή με άνοια, αλλά και την οικογένεια του και κυρίως το άτομο που αναλαμβάνει την κύρια ευθύνη της φροντίδας του. Είναι το άτομο που θα αναλάβει την διαχείριση της καθημερινότητας του και όλων εκείνων των ζητημάτων που προκύπτουν. Έτσι ο φροντιστής μέσα στα δύσκολα συναισθήματα που επιφέρει η διάγνωση της άνοιας αναλαμβάνει και το φορτίο της παροχής φροντίδας στο ασθενές άτομο. Βρίσκεται αντιμέτωπο με καθημερινές δυσκολίες που προκύπτουν εξαιτίας της νόσου αλλά και των δικών του αρνητικών συναισθημάτων που επέρχονται εξαιτίας της «απώλειας» του αγαπημένου τους προσώπου. Γίνεται μια προσπάθεια να αντιληφθούμε την κατάσταση που βιώνει ο φροντιστής ενός ατόμου με άνοια. Τα συναισθήματα που βιώνει, εκφρασμένα ή ανέκφραστα, το φορτίο που επωμίζεται, οι οργανικές δυσλειτουργίες που παρουσιάζονται εξαιτίας της παροχής φροντίδας καθώς και οι πιθανές διαταραχές που μπορεί να εκδηλώσει.(Κεφάλαιο 2^ο)

Έχοντας αντιληφθεί την υπάρχουσα κατάσταση που βιώνουν οι ίδιοι οι ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους προσπαθούμε να εντοπίσουμε όλες εκείνες τις λύσεις οι οποίες πιθανό θα βοηθούσαν στην αντιμετώπιση μιας τόσο δύσκολης κατάστασης. Λύσεις οι οποίες θα αφορούν την αντιμετώπιση της ασθένειας για τους ασθενείς μέσα από φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις, καθώς και αυτές που αφορούν την αντιμετώπιση της κατάστασης που βιώνουν οι φροντιστές. Όλους εκείνους τους τρόπους που θα βοηθήσουν το φροντιστή να αποφορτιστεί από τα αρνητικά συναισθήματα που τον κυριεύουν και θα μειώσουν τις πιθανότητες εκδήλωσης ψυχικών και σωματικών διαταραχών.(Κεφάλαιο 3^ο)

Στο ερευνητικό μέρος της πτυχιακής εργασίας αναφέρουμε την μεθοδολογία της έρευνας που χρησιμοποιήσαμε, τα κριτήρια επιλογής του θέματος, τον σκοπό της έρευνας που πραγματοποιήσαμε, τις τεχνικές συλλογής δεδομένων, τα ερευνητικά εργαλεία και τις δυσκολίες που αντιμετωπίσαμε.

Στην συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα από την πρώτη και την επαναληπτική έρευνα που πραγματοποιήσαμε σε σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών. Επιπρόσθετα, περιγράφονται τα αποτελέσματα από τις συνολικές βαθμολογίες των φροντιστών σύμφωνα με τις κλίμακες μέτρησης του άγχος, την επιβάρυνση, την κατάθλιψη, το κοινωνικό δίκτυο των φροντιστών, τις ενοχλήσεις της γενικής κατάστασης της υγείας τους, καθώς και τις αντιλήψεις και στάσεις της συμπεριφοράς των φροντιστών. Τέλος, γίνεται σύγκριση των κοινωνικοδημογραφικών στοιχείων των φροντιστών με τις κλίμακες μέτρησης που αναφέρθηκαν παραπάνω.

Επίσης , αναφέρονται τα συμπεράσματα που προέκυψαν μέσα από τις δυο φάσεις της έρευνας και εν συνεχεία επικεντρωνόμαστε στη συζήτηση και τις προτάσεις που ήταν απόρροια της επαφής μας με τους ερωτηθέντες. (Κεφάλαιο 4^ο)

Κεφάλαιο 1^ο: Η Άνοια

Ελάχιστα πράγματα είναι πιο τρομακτικά από ότι η πιθανότητα ότι κάποια μέρα δεν θα αναγνωρίζεται, αυτούς που αγαπάτε, ότι δεν θα μπορείτε να κάνετε ακόμα και τα πιο απλά πράγματα και ότι θα έχετε επίγνωση αυτής της κατάστασης. Η άνοια είναι η γνωσιακή διαταραχή που κάνει αυτούς τους φόβους πραγματικότητα. (Barlow Durand, 2000,318)

1.1. Άνοια και κλινικά χαρακτηριστικά

Με τον όρο άνοια ο οποίος προέρχεται από το στερητικό α- και την λέξη νους. Εννοούμε την έκπτωση των νοητικών ικανοτήτων του ατόμου, κατ' αρχήν της μνήμης, της κρίσης του λόγου, της προσωπικότητας και την έκπτωση της καθημερινής λειτουργικότητας. (www.alzheimerathens.gr)

Ξεκινά κυρίως ύπουλα και εξελίσσεται βαθμιαία επιδεινούμενη για μήνες και χρόνια. Αρχίζει με ασαφή μη ειδικές σωματικές ενοχλήσεις, κακοδιαθεσία ή ευερεθιστότητα και μείωση του ενδιαφέροντος για ζωή. Η εκδήλωση όλων των μορφών άνοιας παρουσιάζει μια κοινή συμπτωματολογία η οποία επιδεινώνεται σταδιακά και με την πάροδο του χρόνου. Τα βασικότερα συμπτώματα που εμφανίζονται κατά την έναρξη τη νόσου είναι η ανάπτυξη πολλαπλού νοητικού ελλείμματος με βασικό χαρακτηριστικό την έκπτωση της μνήμης, και κάποιες γνωστικές διαταραχές όπως είναι η αφασία, η απραξία, η αγνωσία και η διαταραχή της εκτελεστικής λειτουργίας. Όλα τα συμπτώματα προκαλούν αρκετά σημαντική έκπτωση στην κοινωνική και επαγγελματική λειτουργικότητα του ατόμου. Η έκπτωση αυτή αρχικά μπορεί να μην είναι εμφανής λόγω της προσπάθειας του ατόμου να αποκρύψει τα συμπτώματα που του παρουσιάζονται. Στη πορεία, όμως της εξέλιξης της νόσου οι εκπτώσεις τόσο της μνήμης όσο και της λειτουργικότητας είναι αρκετά εμφανή και ο ασθενής δεν μπορεί να τις αποκρύψει. (Μάνος, Ν, 1997, 478)

Η έκπτωση της μνήμης αφορά κυρίως τη βραχύχρονη μνήμη και όχι τη μακρόχρονη. Μπορεί πιο εύκολα να ανακαλέσει γεγονότα περασμένων χρόνων παρά των τελευταίων ημερών. Εύκολα χάνει αντικείμενα, ξεχνάει σημαντικά γεγονότα και καθημερινές του δραστηριότητες ενώ σε μεταγενέστερο στάδιο μπορεί να ξεχνάει ακόμη το επάγγελμα του, τα γενέθλια του και τα ονόματα των μελών της οικογένειας του. Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο που παρουσιάζει έκπτωση είναι η ικανότητα του ατόμου να αποκτά νέες γνώσεις και να μαθαίνει τις νέες πληροφορίες οι οποίες του δίνονται. (Μάνου, Ν., 1997, 478, Τσολάκη, Μ., και Καζής, Α., 2005, 123-124, Alzheimer Europe, 1999, 33)

Η αφασία αφορά την ομιλία του ασθενούς η οποία γίνεται αόριστη και με μακρές φράσεις. Εκτός όμως από τον προφορικό λόγο μπορεί σε αρκετές περιπτώσεις να παρουσιαστεί και έκπτωση στο γραπτό λόγο του ασθενή. Σε μεταγενέστερα στάδια μπορεί ο ασθενής να παρουσιάσει είτε διαταραγμένη ομιλία είτε να παραμείνουν βωβοί. (Μάνου, Ν., 1997, 478, Τσολάκη, Μ., και Καζής, Α., 2005, 123-124, Alzheimer Europe, 1999, 38)

Σε ότι αφορά την απραξία εμφανίζεται μέσα από την δυσκολία εκτέλεσης κινητικών και αισθητηριακών λειτουργιών οι οποίες τις περισσότερες φορές ήταν γνωστές στον ασθενή αλλά τώρα δεν τις αντιλαμβάνεται και δεν μπορεί να τις

εκτελέσει. Εμφανίζουν διαταραγμένη ικανότητα να αναπαραστήσουν τη χρήση αντικειμένων με αποτέλεσμα να παρουσιάζουν αδυναμία στο μαγείρεμα και στο ντύσιμο. (Μάνου, Ν., 1997, 478, Τσολάκη, Μ., και Καζής, Α., 2005, 124)

Ακόμη, σύμπτωμα είναι η αγνωσία η οποία παρουσιάζεται μέσα από την μη αναγνώριση ή ταυτοποίηση αντικειμένων. Το σύμπτωμα αυτό επηρεάζει ακόμη και την αφή του ασθενή ο οποίος δεν μπορεί μέσω αφής να ταυτοποιήσει πολύ γνωστά σε αυτόν αντικείμενα τα οποία παλαιότερα χρησιμοποιούσε αρκετά συχνά. Στο τέλος οι διαταραχές στην εκτελεστική λειτουργία, η οποία αφορά την ικανότητα του ατόμου για αφηρημένη σκέψη, σχεδιασμό, έναρξη και τον έλεγχο μιας δραστηριότητας. Η διαταραχή στην αφηρημένη σκέψη μπορεί να εκδηλωθεί από το άτομο ως δυσκολία να ανταποκριθεί σε άγνωστες για αυτόν εργασίες και να αποφύγει την εκτέλεση για αυτόν πράξεων οι οποίες απαιτούν την χρήση νέων και παλιών πληροφοριών. (Μάνου, Ν., 1997 και Τσολάκη, Μ., και Καζής, Α., 2005)

Εκτός από τα πιο πάνω συμπτώματα υπάρχουν και τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα. Τα συμπεριφορικά συμπτώματα της άνοιας μπορούν αναγνωριστούν κυρίως μέσα από την παρατήρηση τόσο του θεράποντα ιατρού όσο και του φροντιστή τους. Σε αυτά τα συμπτώματα συμπεριλαμβάνονται η επιθετικότητα, οι κραυγές και οι φωνές, η αναστάτωση και η ανησυχία, η περιπλάνηση, η κοινωνικά ακατάλληλη συμπεριφορά, η άρση των αναστολών και οι βωμολοχίες. Τα ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας αναγνωρίζονται κατά την συνέντευξη του ασθενούς και του περιθάλποντα. Σε αυτά συμπεριλαμβάνονται τα παραληρήματα, οι ψευδαισθήσεις, η κατάθλιψη, η απάθεια και το άγχος. Η λεπτομερής μελέτη της επίπτωσης των συμπεριφοριστικών και των ψυχολογικών συμπτωμάτων της άνοιας φανερώνει ότι κάθε σύμπτωμα μπορεί να επέλθει στη διάρκεια οποιουδήποτε σταδίου της άνοιας και σε ορισμένα στάδια ενδεχομένως, όλοι οι ασθενείς μπορεί να εκδηλώσουν κάποια μορφή συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων. Οι διαταραχές του συναισθήματος, ως επί τον πλείστον, παρατηρούνται στα πρώιμα στάδια της νόσου. Τα ψυχωσικά συμπτώματα και οι διεργετικές συμπεριφορές είναι συχνές σε ασθενείς με μέτριας βαρύτητας νοητική έκπτωση. Τα ίδια συμπτώματα δεν αποκλείονται στα βαρύτερα στάδια της νόσου, αλλά αυτά γίνονται λιγότερο εμφανή, εξαιτίας της επιδείνωσης της φυσικής κατάστασης και της ανάδυσης των νευρολογικών συμπτωμάτων του ασθενούς. Μερικά συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας είναι πιο επίμονα από μερικά άλλα όπως π.χ. η περιπλάνηση και η αναστάτωση είναι από τα πιο μακρόχρονα και επίμονα συμπτώματα στους ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer, όπως έδειξε μελέτη παρατήρησης με διάρκεια πάνω από 2 χρόνια. (Τσολάκη, Μ. και Κάζης, Α., 2005, 148-149)

Έτσι τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενή με άνοια αλλάζουν. Τα νέα χαρακτηριστικά παρουσιάζουν μια αρνητική προσωπικότητα και δείχνουν μια έκπτωση του ασθενή. Ο ασθενής, σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Διαμαντίδου Α., Τσολάκη Μ., Πανταζή Θ. και Κάζη Α. (2001), απομονώνεται, αποφεύγει να βγαίνει έξω και γίνεται σπιτόγατος. Η συμπεριφορά αυτή μπορεί να ερμηνευθεί εξαιτίας των αλλαγών που υφίσταται σωματικά ο ίδιος ο ασθενής μέσα από τις παθολογικές αλλαγές που επέρχονται εξαιτίας της νόσου. Βέβαια και από ψυχολογικής άποψης επεξηγείτε η αρνητική συμπεριφορά μιας και ο ασθενής δεν μπορεί πια να αντιληφθεί πλήρως το περιβάλλον του, τις απαιτήσεις και την καθημερινότητα του. Γίνεται σε αρκετές περιπτώσεις επιθετικός και η εν λόγω επιθετικότητα του ίσως να οφείλεται στη συναισθηματική του αντίδραση, στο άγχος, στην πίεση ή και σε φόβο. Μπορεί όμως και η επιθετικότητα του να είναι το μέσον

επικοινωνίας του με το περιβάλλον. (Διαμαντίδου Α., Τσολάκη Μ., Πανταζή Θ., Κάζη Α., 2001, 86-92).

Η άνοια σε όλες της τις μορφές είναι δυστυχώς όχι μόνο μια αρρώστια άγνωστη για το πλατύ κοινό αλλά και φορέας του στίγματος της ψυχιατρικής νόσου με όλα τα γνωστά επακόλουθα, ενώ πρόκειται για μια νευρολογική νόσο η οποία θεωρείται κατ'εξοχήν "οικογενειακή ασθένεια", μια που οι επιπτώσεις της αφορούν όλα τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς. (Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer 2000).

Με την έναρξη της ασθένειας η οικογένεια νιώθει ότι το αγαπημένο τους πρόσωπο δεν τους αγαπά πια ή δεν ενδιαφέρεται για αυτούς παρά ότι είναι άρρωστος. Στην πορεία όμως και όσο τα συμπτώματα της ασθένειας εμφανίζονται ολοένα και περισσότερο και ο ασθενής πλέον με δυσκολία καταφέρνει σε κάποιες φορές να εκτελέσει καθημερινές δραστηριότητες του, το οικογενειακό του περιβάλλον αντιλαμβάνεται ότι πρόκειται για ασθένεια παρά για μεγάλη αλλαγή στη συμπεριφορά. Η ασθένεια αυτή επιβάλλει την ιατρική παρακολούθηση του ασθενούς. Στη συμπτωματολογία της, η οποία θα παρουσιαστεί παρακάτω, φανερώνει τα έντονα προβλήματα που επιφέρει η νόσος αυτή τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τα οποία φροντίζουν το ασθενές μέλος.

1.2. Ηλικία έναρξης και επιδημιολογία

Η άνοια μπορεί να εμφανισθεί σε κάθε ηλικία, μολονότι η επίπτωση της διαταραχής αυτής είναι υψηλότερη μεταξύ των ηλικιωμένων. 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 αυτή στις εκτιμήσεις μπορεί να απορρέει από την δυσκολία να εντοπιστούν τα άτομα με άνοια, ιδιαίτερα όταν η διαταραχή βρίσκεται στα πρώτα στάδια. 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 5 χρόνια 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 αυξάνεται γοργά μετά την ηλικία των 75 ετών. (Barlow Durand, 2000, 320)

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. (Μάνος, Ν. 1997, 479)

1.3. Τύποι της άνοιας

Οι διαταραχές που περιλαμβάνονται στην Άνοια μοιράζονται μια κοινή εικόνα συμπτωμάτων αλλά διαφοροποιούνται με βάση την αιτιολογία τους. Έτσι το DSM-IV διαμόρφωσε διαγνωστικά κριτήρια για Άνοια τύπου Alzheimer, Αγγειακή Άνοια, Άνοια οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσεις, Άνοια επίμονη προκαλούμενη από ουσίες, Άνοια πολλαπλής αιτιολογίας και Άνοια μη προσδιοριζόμενη αλλιώς. (Μάνος, Ν. 1997, 480)

Παρακάτω θα αναπτυχθούν οι τύποι της άνοιας οι οποίοι έχουν εντοπιστεί μέσα από διάφορες κλινικές μελέτες ατόμων με άνοια τα τελευταία χρόνια. Δεν μπορούμε βέβαια να γνωρίζουμε εάν υπάρχουν και άλλα ήδη άνοιας μιας και η αιτιολογία της ασθένειας δεν έχει ξεκαθαρίσει πλήρως το τοπίο της προέλευσης αυτής της ασθένειας, άρα είναι πολύ δύσκολο να διαχωριστούν όλα τα ήδη της άνοιας που παρουσιάζονται στο πληθυσμό και να ταξινομηθούν.

1.3.1. Άνοια τύπου Alzheimer

Ο τύπος άνοιας ο οποίος είναι πιο κοινός στα άτομα που παρουσιάζουν άνοια είναι η άνοια τύπου Alzheimer και είναι υπεύθυνη για το 60% των ανοϊκών συνδρόμων μετά το 65^ο έτος της ηλικίας. Πρόκειται για μια πρωτοπαθή εκφυλιστική εγκεφαλική νόσο άγνωστης αιτιολογίας. Συνήθως η έναρξη της είναι ύπουλη και εγκαθίσταται βραδέως αλλά σταθερά για περίοδο 2-3 χρόνων. Στη νόσο Alzheimer τα εγκεφαλικά κύτταρα καταστρέφονται και τη θέση τους παίρνουν στοιχεία και ουσίες οι οποίες το μόνο που μπορούν να κάνουν είναι να επιδεινώνουν την κατάσταση του ασθενή. Η έναρξη της νόσου είναι κυρίως μετά το 65^ο έτος της ηλικίας του ατόμου ενώ σε σπανιότερες μορφές παρουσιάζεται με πρόωμη έναρξη πριν από την ηλικία των 65. (Χριστοδούλου, Γ.Ν., 2004, 178-179)

Η νόσος του Alzheimer συνήθως δεν είναι κληρονομική. Επομένως δεν προκαλείται από γονίδια που παίρνει ένα άτομο από τους γονείς του. ακόμη και αν αρκετά μέλη της οικογένειας έχουν διαγνωσθεί ότι πάσχουν από την νόσο του Alzheimer, αυτό δεν σημαίνει ότι όλοι θα την αναπτύξουν, καθώς η πλειονότητα των περιπτώσεων της νόσου δεν έχει γενετικό υπόβαθρο. Η νόσος είναι τόσο συχνή στους ηλικιωμένους, που δεν είναι σπάνιο δύο ή περισσότερα μέλη μιας οικογένειας, ηλικίας άνω των 65 ετών να πάσχουν από αυτήν. Ανεξάρτητα με το αν υπάρχουν ή όχι άτομα με νόσο του Alzheimer στην ίδια οικογένεια, ο καθένας έχει τον κίνδυνο να αναπτύξει την νόσο σε κάποια χρονική στιγμή. (Alzheimer Europe, 1999, 15)

Σε ένα εξαιρετικά περιορισμένο αριθμό οικογενειών, η νόσος του Alzheimer αποτελεί μια κυρίαρχη γενετική διαταραχή. Τα μέλη αυτών των οικογενειών κληρονομούν από τον ένα γονέα εκείνο το τμήμα του DNA που προκαλεί την νόσο. Για τα μέλη τέτοιων οικογενειών που εκδηλώνουν την νόσο του Alzheimer, η ηλικία έναρξης της νόσου τείνει να είναι σχετικά μικρή, συνήθως μεταξύ 35 και 60 ετών. Η έναρξη είναι αρκετά σταθερή μέσα στην οικογένεια. (Alzheimer Europe, 1999, 15-16 και Τσολάκη, Μ, Κάζης Α, 2007, 132-133)

Η διάγνωση της άνοιας τύπου Alzheimer τίθεται τις περισσότερες φορές σε προχωρημένο στάδιο της νόσου μιας και τα πρώτα εκείνα συμπτώματα τα οποία εμφανίζονται στον ασθενή θεωρούνται ως φυσιολογικό γήρας και όχι κάποια ασθένεια. Για να τεθεί η διάγνωση της άνοιας τύπου Alzheimer προηγείται η λεπτομερής νευρολογική εξέταση η οποία περιλαμβάνει και το ιστορικό του ασθενή μαζί με ψυχομετρικά τεστ. Ακολούθως μέσα από αξονική και μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου μπορούν να εντοπιστούν τα σημεία όπου υπάρχει η ατροφία του φλοιού και του υποφλοιού του εγκεφάλου τα οποία καταδεικνύουν την ύπαρξη της άνοιας τύπου Alzheimer. (Καλαϊτζή, Β., 2005, 149-151)

Η εξέλιξη της νόσου Alzheimer έχει διαχωριστεί σε τρία στάδια. Κατά το πρώτο στάδιο ο ασθενής είναι ακόμη δραστήριο και κοινωνικό άτομο. Μπορεί να λειτουργεί όπως και παλαιότερα όμως αντιλαμβάνεται σε αρκετές περιπτώσεις ότι παρουσιάζονται κάποιες δυσκολίες στη μνήμη τους. Το γεγονός αυτό μπορεί εύκολα να αγχώσει κάποιον με αποτέλεσμα να επιδεινώσει ραγδαία την κατάσταση του και του και ίσως να επιφέρει και κατάθλιψη. Οι ασθενείς που βρίσκονται στο αρχικό στάδιο παραπονιούνται για τα πολλαπλά μνημονικά προβλήματα που έχουν. Ξεχνούν ονόματα πράγματα και σημαντικές εργασίες που πρέπει να διεκπεραιώσουν. Εύκολα αφαιρούνται και αργούν στο να βρουν μια πληροφορία που χρειάζονται. Όσο για τις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες, φαίνεται πως δεν επηρεάζονται σε τόσο σημαντικό βαθμό όπως η μνήμη. Τα άτομα με την άνοια τύπου Alzheimer μπορούν να αντιληφθούν σε αρχικά στάδια τη κατάσταση της υγείας, όμως λόγω της απώλειας της μνήμης και της γενικότερης έκπτωσης της λειτουργικότητας του, το άτομο δεν μπορεί να αντιληφθεί τη κλινική και γενικότερη εικόνα που του παρουσιάζεται και έτσι εξαρτάται πλήρως από τη φροντίδα των συγγενών του. (Καλαϊτζή, Β., 2005, 454-455)

Κατά το δεύτερο στάδιο τα χαρακτηριστικά συμπτώματα γίνονται ολοένα και πιο εμφανή. Η συμπεριφορά του ατόμου τείνει να αλλάζει καθημερινά και να γίνεται ολοένα και πιο παράξενη, αλλόκοτη ή ακόμη και επιθετική. Είναι πολύ καχύποπτος και δεν μπορεί να αναγνωρίσει πρόσωπα του στενού οικογενειακού του περιβάλλοντος. Δεν μπορεί να χειριστεί χρήματα ή να πάρει κάποια απόφαση. Ξεκινά, σε αρκετές περιπτώσεις, μια πρόταση και την αφήνει την μέση ενώ άλλες φορές χρησιμοποιεί περιγραφές για μια λέξη αντί την ίδια την λέξη. Ενώ όταν επέλθει το τρίτο και τελικό στάδιο της νόσου Alzheimer οι ασθενείς εξαρτώνται πλήρως από τους φροντιστές τους και χρειάζονται συνεχή φροντίδα και επιτήρηση. Είναι σε πλήρη αποδιοργάνωση και παρουσιάζουν ακράτεια. Εξαιτίας της αστάθειας που επέρχεται στο τρίτο στάδιο παραμένουν κλινήρης, ενώ παρουσιάζεται και ακαμψία σε όλο τους το σώμα. Λόγω του ότι είναι κλινήρης το δέρμα τους γίνεται πολύ πιο ευαίσθητο και εύκολα παρουσιάζουν πληγές στα σημεία που εφάπτονται με το στρώμα. (Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer, 2000, Χριστοδούλου, Γ.Ν., και συνεργάτες, 2004, 179 και Καλαϊτζή, Β., 2005, 454-455)

Αν και η νόσος σχετίζεται κατά πολύ με το γήρας δεν μπορεί να θεωρηθεί φυσικό επακόλουθο της ηλικίας η εμφάνιση της άνοιας τύπου Alzheimer. Σχετικές μελέτες έχουν δείξει ότι η νόσος του Alzheimer εκδηλώνεται ως ένας συνδυασμός διαφόρων παραγόντων. Οι κυριότεροι παράγοντες κινδύνου είναι η γενετική προδιάθεση, η μεγάλη ηλικία, η αγγειακή νόσος του εγκεφάλου, το χαμηλό μορφωτικό επίπεδο, οι κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, οι διαταραχές του μεταβολισμού και πλήθος άλλων περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραγόντων.

Προς το παρόν δεν έχει βρεθεί η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή η οποία να προλαμβάνει ή να ανακόπτει εντελώς την εξέλιξη της νόσου. (Europe Alzheimer, 2006, 98) Η φαρμακευτική αγωγή η οποία αυτή τη στιγμή χορηγείται στους ασθενείς στόχο έχει την δραστηριοποίηση μιας ομάδας ουσιών του εγκεφάλου με τις οποίες επικοινωνούν τα κύτταρα του εγκεφάλου μεταξύ τους, επιτελώντας την λειτουργία της μνήμης. Απαραίτητη μπορεί επίσης να είναι η λήψη φαρμάκων, όπως τα αντικαταθλιπτικά, τα αγχολυτικά και τα κατασταλτικά, τα οποία βελτιώνουν τα ψυχικά συμπτώματα της νόσου - την κατάθλιψη και το άγχος στα πρώτα στάδια και την επιθετική συμπεριφορά αργότερα.

Ο ασθενής εμφανίζει, εκτός των λοιπών συμπτωμάτων, και επιθετική συμπεριφορά. Το 60% των ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer εκδηλώνει επιθετικότητα με λόγια και έργα, εχθρότητα και εριστικότητα. Προδιαθετικός

παράγοντας για την εμφάνιση της επιθετικότητας είναι η σοβαρότερη έκπτωση των νοητικών και εκτελεστικών λειτουργιών, η μεγαλύτερη ηλικία και η προνοσηρή προσωπικότητα του ατόμου. Η επιθετικότητα φαίνεται πως παρουσιάζεται κυρίως στα άτομα με μέτριας σοβαρότητας άνοια που παρουσιάζουν μέτρια νοητική έκπτωση παρά σε ανοϊκούς με χαμηλά ή υψηλά επίπεδα νοητικής έκπτωσης. Υπάρχουν και παράγοντες οι οποίοι συντελούν στην εκδήλωση της βίαιης και επιθετικής συμπεριφοράς, είναι η συνυπάρχουσα άρση των αναστολών του ατόμου, η διαταραχή της αντίληψης, οι παραληρητικές ιδέες, οι ψευδαισθήσεις, το άγχος και ο φόβος. Επιρροή ασκείται και στις περιπτώσεις όπου υπάρχει αλλαγή στο περιβάλλον του ασθενούς, του χώρου, και των προσώπων, από το θόρυβο και την πολυκοσμία και την εναλλαγή της μέρας και της νύχτας. Εύκολα διακατέχονται από ανασφάλεια, φόβο εγκατάλειψης και ότι θα μείνουν μόνοι τους. Εξαιτίας του φόβου και της ανασφάλειας οδηγούνται σε ανάρμοστες συμπεριφορές που μπορεί να εκληφθούν από το οικογενειακό τους περιβάλλον ως επιθετική συμπεριφορά. Κάποιες φορές το παραλήρημα, η κατάθλιψη, ο σωματικός πόνος, τα φάρμακα ή η έναρξη άλλης νόσου μπορεί να οδηγήσουν σε επιθετική και βίαιη συμπεριφορά. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005,160-161)

Ακόμη παρουσιάζονται συναισθηματικές διαταραχές όπως η απάθεια η οποία χαρακτηρίζεται από την έλλειψη ενδιαφέροντος για οποιαδήποτε δραστηριότητα. Το άτομο εμπλέκεται ολοένα και λιγότερο σε δραστηριότητες που προηγουμένως τον ευχαριστούσαν. Το άγχος εμφανίζεται περίπου στους μισούς ασθενείς με άνοια τύπου Alzheimer και εμφανίζεται συχνότερα στα πρώιμα στάδια της νόσου. Αγωνία, ανησυχία, υπερκινητικότητα, σωματικές αιτιάσεις και φοβίες είναι οι πιο τυπικές εκδηλώσεις του άγχους. Οι ασθενείς, ειδικά στην αρχή της νόσου νιώθουν έντονο άγχος για το αν θα μπορέσουν να αντεπεξέλθουν στις υποχρεώσεις τους και στις άλλες απαιτήσεις. Οι διαταραχές της μνήμης επιτείνουν το άγχος, καθώς και η συνύπαρξη κατάθλιψης. Η κατάθλιψη επίσης μπορεί να συνυπάρχει με την άνοια και η συχνότητα της κατάθλιψης στην άνοια τύπου Alzheimer εμφανίζεται με ποσοστό 14% -85% ανάλογα με τον ορισμό της κατάθλιψης που ορίζει ο κάθε ερευνητής (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005,163) Στις συναισθηματικές διαταραχές παρουσιάζεται ακόμη ευερεθιστότητα και συναισθηματική αστάθεια σε ποσοστό 42% των ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer και θεωρείται ως άμεση αντίδραση σε εξωτερικά στρεσογόνα ερεθίσματα.

1.3.2. Αγγειακή άνοια

Η αγγειακή άνοια είναι ένας άλλος τύπος άνοιας ο οποίος προκαλείται από πολλαπλές αγγειακές βλάβες του εγκεφάλου οι οποίες εύκολα εντοπίζονται κατά τη διάρκεια μιας αξονικής και μαγνητικής τομογραφίας. Μπορούμε το τύπο αυτό της άνοιας να τον εντοπίσουμε βιβλιογραφικά και ως αρτιοσκληρυντική άνοια, εγκεφαλική άνοια και πολυεμφρακτική άνοια. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,190)

Η Άνοια αυτή (της οποίας η συχνότητα είναι σημαντική 15-25% των ανοιών) κατέχει ενδιάμεση θέση μεταξύ των μη αναστρέψιμων ανοιών και των ανοιών που μπορούν να θεραπευθούν, με την έννοια ότι η έγκαιρη θεραπεία της υπέρτασης και της αγγειακής νόσου στην οποία και οφείλεται μπορεί να την προλάβει ή να αναστείλει την πρόοδό της. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α.,2005,282)

Η αγγειακή άνοια χαρακτηρίζεται από απότομη έναρξη και από κλιμακωτή (δηλαδή όχι ομοιόμορφα προϊούσα όπως στην Άνοια τύπου Alzheimer) πορεία επιδείνωσης με <<κατά τόπους>> κατανομή των ελλειμμάτων (δηλαδή επηρεάζονται ορισμένες λειτουργίες, αλλά όχι άλλες) στα αρχικά τουλάχιστον στάδια της πορείας της. Η αγγειακή άνοια ανευρίσκεται σχεδόν με την ίδια συχνότητα τόσο στους άντρες

όσο και στις γυναίκες , αν και ίσως να υπερτερούν ελαφρά οι άνδρες. Συνήθως εμφανίζεται στα τέλη της έκτης ή της έβδομης δεκαετίας, αλλά υπάρχουν και καλά διατυπωμένες περιπτώσεις με έναρξη στη δεκαετία των σαράντα.(Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,192)

Ως αίτια της ύπαρξης του εν λόγω τύπου άνοιας θεωρούνται μεταξύ των άλλων η συσσώρευση των ελλειμμάτων που δημιουργούνται από μικρά ή μεγάλα εγκεφαλικά έμφρακτα καθώς και η υπέρταση. Εκτός από τα δύο αυτά νοσήματα στην αιτιοπαθογένεια της άνοιας συγκαταλέγονται και άλλα νοσήματα τα οποία προκαλούν παθολογία στις αρτηρίες και μπορεί να επιφέρουν άνοια. Τέτοια νοσήματα είναι ο σακχαρώδης διαβήτης, τα νοσήματα του κολλαγόνου, η λευχαιμία, οι καρδιολογικές καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσουν θρομβοεμβολικό επεισόδιο, η υπόταση και άλλες παθήσεις. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,191-192, Alzheimer Europe,2006,103, Καζαϊτζή, Β.,2005,453)

Η υπέρταση αποτελεί το σημαντικότερο τροποποιήσιμο παράγοντα επικινδυνότητας για την εγκατάσταση αγγειακής άνοιας και εγκεφαλικού επεισοδίου. Ο βαθμός επικινδυνότητας είναι ευθέως ανάλογος του μεγέθους ανόδου της αρτηριακής πίεσης ανεξάρτητα του αν αφορά συστολικές ή διαστολικές πιέσεις. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,191)

Μέσα από μαγνητική τομογραφία μπορεί ευκολότερα να διαγνωστεί ο τύπος της άνοιας. Η πορεία εξέλιξης της νόσου χαρακτηρίζεται από βαθμιαία κλιμάκωση των συμπτωμάτων. Έχει συνήθως σύντομη και θορυβώδη πορεία αλλά θεωρείται βραδύτερη από τη νόσο Alzheimer. Η μέση διάρκεια επιβίωσης μετά τη διάγνωση είναι τα 5-7 έτη ενώ μπορεί σε κάποιες περιπτώσεις οι ασθενείς να επιβιώσουν και περισσότερο. Στο συγκεκριμένο τύπο της άνοιας εντοπίζονται αρκετοί υπότυποι της οι οποίοι παρουσιάζουν τα σχετιζόμενα συμπτώματα που είναι το παραλήρημα., οι παραληρητικές ιδέες, το καταθλιπτικό συναίσθημα οι διαταραχές της συμπεριφοράς καθώς και η επιπεπλεγμένη περίπτωση όπου παρουσιάζεται στον ασθενή παραλήρημα, παραληρητικές ιδέες και καταθλιπτικό συναίσθημα στον ίδιο βαθμό. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,194-195)

Ο θάνατος του 50% των ατόμων που πάσχουν από αγγειακή άνοια αποδίδεται σε έμφραγμα του μυοκαρδίου, ενώ σε άλλες περιπτώσεις αποδίδεται σε θρομβοεμβολικά εγκεφαλικά επεισόδια ή σε νεφρικές επιπλοκές. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,195)

Η έναρξη είναι συνήθως πιο οξεία από ότι στην νόσο του Alzheimer και ένας σημαντικός αριθμός ασθενών φτάνει στο γιατρό μετά την εκδήλωση ενός αγγειοεγκεφαλικού επεισοδίου. Όταν η έναρξη είναι βαθμιαία, οι μεταβολές στο συναίσθημα ή την προσωπικότητα μπορεί να προηγούνται των καθοριστικών ενδείξεων από την μνήμη και την νοητική έκπτωση, άλλα κοινά κλινικά χαρακτηριστικά με πρώιμη έναρξη περιλαμβάνουν, σωματικά συμπτώματα, όπως πονοκέφαλο, ζάλη, συγκοπτικά επεισόδια, τα οποία μπορεί να αποτελούν τα κύρια ενοχλήματα του ασθενούς για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,193, Duran, Β.,2000,324)

Από την στιγμή που θα εγκατασταθούν οι γνωσιακές διαταραχές, η βαρύτητα τους μεταβάλλεται χαρακτηριστικά από μέρα σε μέρα και μερικές φορές από ώρα σε ώρα. Αυτό μπορεί να αποδοθεί σε μεταβολές του επιπέδου συνείδησης που είναι ένα χαρακτηριστικό των πρώιμων σταδίων της Άνοιας. Οι διαταραχές του επιπέδου συνείδησης επισυμβαίνουν συχνά κατά τις νυχτερινές κυρίως ώρες και μπορεί να οδηγήσουν ακόμη και στην ανάπτυξη πλήρους νυχτερινού παραληρήματος. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,193)

Άλλα χαρακτηριστικά που μαρτυρούν πολυεμφρακτική άνοια αφορούν την κατά νησίδες εμφάνιση των ψυχολογικών ελλειμμάτων που επιφέρουν. Έτσι, τα βασικά χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενούς μπορεί να διατηρούνται ακόμη

και στα τελευταία στάδια της νόσου, σε αντίθεση με άλλες Ανοϊκές διαταραχές, που διαταράσσονται από τα αρχικά στάδια. Η κριτική ικανότητα του ασθενούς μπορεί να υπάρχει για ένα μεγάλο χρονικό διάστημα, όπως επίσης σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να διατηρείται και ένας αξιοθαύμαστος βαθμός εναισθησίας. Πολύ συχνά ο ασθενής, ως αποτέλεσμα της διατήρησης της εναισθησίας αντιδρά στην έκπτωση του με άγχος και κατάθλιψη. Άλλες διαταραχές του συναισθήματος περιλαμβάνουν την συναισθηματική ευμεταβλητότητα και μια τάση για εκρηκτικά συναισθηματικά επεισόδια που χωρίς αμφιβολία, οφείλονται στις υφιστάμενες εγκεφαλικές δυσλειτουργίες. (Χριστοδούλου, Γ. Ν , 2004, 193-194)

Όπως και σε όλους τους τύπους άνοιας η μόνη θεραπευτική αντιμετώπιση που υπάρχει είναι η διατήρηση της φυσικής κατάστασης του ασθενούς και των λειτουργιών οι οποίες δεν έχουν επηρεαστεί. (Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,194)

1.3.3. Άνοια οφειλόμενη σε άλλες γενικές ιατρικές καταστάσεις

Μια ομάδα ανοϊκών συνδρόμων οι οποίες οφείλονται σε μια γενική παθολογική κατάσταση. Μέσα από την ύπαρξη αυτής της γενικής παθολογικής κατάστασης η οποία πρέπει να είναι διαγνωσμένη πρέπει να υπάρχει μια βέβαιη συσχέτιση μεταξύ της παθολογικής κατάστασης και της άνοιας. Ένα σημαντικό στοιχείο το οποίο μπορεί να αιτιολογεί τη συσχέτιση της άνοιας με την παθολογική κατάσταση είναι η χρονική εμφάνιση της κατάστασης και της εμφάνισης του γνωστικού ελλείμματος. Οι παθολογικές καταστάσεις οι οποίες μπορεί να συνδέονται αιτιολογικά με την άνοια είναι η λοίμωξη του HIV, το τραύμα στη κεφαλή, η νόσος του Parkinson, στη νόσο του Huntington, στη νόσο των Creutzfeldt - Jakobs καθώς και σε άλλες γενικές παθολογικές καταστάσεις. Μπορεί να τεθεί σε όλες τις περιπτώσεις ο υπότυπος με ή χωρίς διαταραχές της συμπεριφοράς.

Η άνοια από τραύμα στο κεφάλι ξεκαθαρίζει την αιτία ύπαρξης της άνοιας. Μαζί με την άνοια παρουσιάζεται και μετατραυματική αμνησία και επίμονη βλάβη της μνήμης. Συνήθως πρόκειται για μια μη εξελισσόμενη άνοια η οποία όμως μπορεί να γίνει εξελισσόμενη εφόσον επαναλαμβάνονται τα τραύματα στο κεφάλι.

Μετωποκροταφικές άνοιες ονομάζονται τα ανοϊκά σύνδρομα τα οποία χαρακτηρίζονται από προοδευτική εκφύλιση ενός ή περισσότερων λοβών του εγκεφάλου. Αφορά το 10% του συνόλου των ανοϊκών συνδρόμων και κατά το ήμισυ των περιπτώσεων αφορά συγγενείς πρώτου βαθμού, γεγονός που υποδηλώνει την σημαντικότητα της κληρονομικότητας. Παρουσιάζουν μια πληθώρα διαγνωστικών κριτηρίων με βασικά την ύπουλη έναρξη με βραδεία εξέλιξη, τη συμπεριφορική διαταραχή (απώλεια εναισθησίας, κοινωνικής επίγνωσης, άρσης αναστολών, νοητική ακαμψία κ.α.) συναισθηματική διαταραχή (κατάθλιψη, ανησυχία, αυτοκτονικό ιδεασμό, άμβλυση συναισθημάτων, αδράνεια, απουσία αυθορμητισμού κ.α.) διαταραχές του λόγου (μείωση του λόγου, βωβότητα, ηχολαλία και εμμονή και στερεότυπο λόγο) σχετικά καλός προσανατολισμός στο χώρο , σοβαρή διαταραχή στις δοκιμασίες του μετωπιαίου λοβού καθώς και αρχέγονα αντανάκλαστικά, ακράτεια ούρων, ακινησία, δυσκαμψία, τρόμο και χαμηλή και ευμετάβλητη αρτηριακή πίεση. Στις περιπτώσεις μετωποκροταφικών ανοϊκών συνδρόμων η έναρξη είναι πριν το 65^ο έτος, υπάρχει οικογενειακό ιστορικό και μυϊκή αδυναμία. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005 και Χριστοδούλου, Γ.Ν., και συνεργάτες, 2004).

Η νόσος του **Pick** είναι μια μορφή μετωποκροταφικής άνοιας η οποία αποτελεί το 1-2% των περιπτώσεων των ανοϊκών συνδρόμων και προσβάλλει το μετωπιαίο και κροταφικό λοβό του ατόμου. Τα κλινικά χαρακτηριστικά της είναι η αλλαγή της προσωπικότητας του ασθενή στα πρώιμα στάδια, η επιδείνωση των κοινωνικών δεξιοτήτων, η άμβλυση του συναισθήματος, η άρση των αναστολών της

συμπεριφοράς και οι διαταραχές του λόγου. Τα υπόλοιπα χαρακτηριστικά της άνοιας όπως η έκπτωση της μνήμης, η αγνωσία, η αφασία και η απραξία εμφανίζονται κατά την πορεία της νόσου. Στην πορεία της νόσου, επίσης παρατηρείται είτε απάθεια είτε έντονη διέγερση. Όσον αφορά την γνωστική τους έκπτωση αυτή δεν μπορεί να εκτιμηθεί σε ακριβή βαθμό εξαιτίας των σημαντικών διαταραχών στη γλώσσα, την προσοχή και τη συμπεριφορά. Μέσα από μαγνητικές και αξονικές εξετάσεις αποκαλύπτεται η ατροφία στο μετωπιαίο και κροταφικό λοβό. Η ασθένεια εμφανίζεται μεταξύ των ηλικιών 50-60 και κατά το 20% των περιπτώσεων η νόσος είναι κληρονομική. Η πορεία της νόσου αναπτύσσεται μέσα σε 2-10 χρόνια με μέσο όρο διάρκειας τα 5 χρόνια και ακόμη δεν υπάρχει θεραπεία. Η διάγνωση τίθεται συχνά κατά την διάρκεια νεκροτομής γεγονός που αποδεικνύει τη δυσκολία διάκρισης της από τις υπόλοιπες μορφές άνοιας. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005 και Χριστοδούλου, Γ.Ν., και συνεργάτες, 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101).

Η άνοια οφειλόμενη στη νόσο του **Huntington** είναι άλλος ένας τύπος ο οποίος προκαλείται από μια άλλη νόσο. Η νόσος Huntington είναι κληρονομική ασθένεια η οποία χαρακτηρίζεται από διαταραχή της νοητικής λειτουργίας, του συναισθήματος και της κίνησης. Συνήθως εμφανίζεται στις ηλικίες 30-40 ετών και τα πρώτα συμπτώματα εμφανίζονται μέσα από αλλαγές στη προσωπικότητα και τη συμπεριφορά που περιλαμβάνουν κατάθλιψη, ευερεθιστότητα και άγχος. Σε αρκετές περιπτώσεις οι ασθενείς εμφανίζουν ανωμαλίες στη κίνηση και δυσκολίες στη μνημονική ανάκληση, την εκτελεστική λειτουργία και την κρίση οι οποίες επιδεινώνονται με την εξέλιξη της νόσου. Επίσης σε κάποιες περιπτώσεις παρουσιάζεται αποδιοργανωμένος λόγος και ψυχωτικά στοιχεία. Η νόσος κατά κανόνα έχει μακρά διάρκεια και πορεία που καταλήγει σε θάνατο μέσα σε 15-20 χρόνια. Ενώ άλλη μια άνοια οφειλόμενη σε ασθένεια είναι αυτή της νόσου **Creutzfeldt – Jakobs** όπου οι ασθενείς εκδηλώνουν την ασθένεια με μη βουλητικές κινήσεις. Σε ποσοστό 25% των ασθενών με την εν λόγω νόσο δεν παρουσιάζονται τυπικές εκδηλώσεις με αποτέλεσμα η διάγνωση της νόσου να γίνεται είτε κατά τη νεκροτομή είτε κατά τη βιοψία. Η νόσος εμφανίζεται συνήθως μεταξύ των ηλικιών 40-60 και ένα ποσοστό 5%-10% εμφανίζουν κληρονομική προδιάθεση. Τα πρώτα συμπτώματα της νόσου περιλαμβάνουν κόπωση, άγχος, διαταραχές στην όρεξη του ύπνου ή της συγκέντρωσης και μπορεί να συνοδεύονται από διαταραχές στην όραση, την ανώμαλη στάση και άλλες κινήσεις. Η νόσος εξελίσσεται ταχύτατα μέσα σε μήνες, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις μπορεί να εξελιχθεί και σε πορεία ετών και να εμφανίζει κοινά χαρακτηριστικά με άλλους τύπους άνοιας. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005 και Χριστοδούλου, Γ.Ν., και συνεργάτες, 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101).

Η **άνοια με σωματίδια του Lewy** είναι η τρίτη συχνότερη μορφής άνοιας στα άτομα άνω των 65 ετών μετά την νόσο Alzheimer. Τα βασικά χαρακτηριστικά του συγκεκριμένου τύπου άνοιας είναι η έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών που προκαλούν σημαντική δυσλειτουργία στην φυσιολογική και επαγγελματική λειτουργικότητα του ατόμου. υπάρχει επίμονη διαταραχή στην μνήμη του ασθενή η οποία όμως δεν παρουσιάζεται κατά τα αρχικά στάδια της ασθένειας. Ο ασθενής παρουσιάζει σημαντική έκπτωση της προσοχής, των μετωπιαίων λειτουργιών καθώς και της οπτικοχωρικής ικανότητας. Σημαντικές είναι οι διακυμάνσεις των γνωστικών του λειτουργιών και κυρίως της προσοχής και της εγρήγορσης. Μπορεί να παρουσιάσει οπτικές ψευδαισθήσεις οι οποίες είναι λεπτομερείς και καλοσηματισμένες καθώς και πρωτοπαθή παρκινσονισμός. Ενισχυτικά χαρακτηριστικά της διάγνωσης του συγκεκριμένου τύπου άνοιας είναι οι επαναλαμβανόμενες πτώσεις, η συγκοπή, η παροδική απώλεια συνείδησης, η

ευαισθησία στα νευροληπτικά, οι συστηματοποιημένες παραληρητικές ιδέες καθώς και ψευδαισθήσεις. Στα άτομα με άνοια με σωμάτια Lewy, οι ικανότητες τους μπορεί να παρουσιάσουν σημαντικές διακυμάνσεις από μέρα σε μέρα ή ακόμα από ώρα σε ώρα. (Χριστοδούλου, Γ.Ν., 2004, Alzheimer Europe, 2006, 101)

Η άνοια με την λοίμωξη του HIV έχει ως κύρια χαρακτηριστικά της τη διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών και ιδιαίτερα της μνήμης. Η άνοια συνήθως εμφανίζεται μετά την εμφάνιση του συνδρόμου του AIDS και σε και σε 5-15% των περιπτώσεων η εμφάνιση του συνδρόμου αποτέλεσε το πρόδρομο σημείο ένδειξης για εμφάνιση της νόσου. Τα άτομα που πάσχουν από AIDS μπορεί να εμφανίσουν άνοια σε σχετικά νεαρή ηλικία, συνήθως όμως εμφανίζεται στα τελευταία στάδια της νόσου. Αν και υπάρχουν ορισμένες ενδείξεις ότι η θεραπευτική αγωγή μπορεί να βελτιώσει μερικώς τις γνωσιακές διαταραχές εντούτοις τα αποτελέσματα μέχρι σήμερα δεν έχουν επιφέρει μακρόχρονη αποτελεσματική θεραπεία.

Η άνοια οφειλόμενη στη νόσο Parkinson προκαλείται ως αποτέλεσμα της νόσου Parkinson. Πρόκειται για ασθένεια που χαρακτηρίζεται από τρόμο, δυσκαμψία, βραδυκινησία και αστάθεια. Η άνοια αναφέρεται σε ποσοστό 15-20% των ασθενών που παρουσιάζουν νόσο του Parkinson και παρουσιάζουν γνωστική και κινητική επιβράδυνση, εκτελεστική δυσλειτουργία και διαταραχές στη μνημονική ανάκληση. Η νοητική έκπτωση είναι συχνή κατά το 40 – 80% των ασθενών που προσβάλλονται από άνοια, ενώ εξαιρετικά συχνή είναι και η εμφάνιση κατάθλιψης. Η αιτιολογία της εμφάνισης της συγκεκριμένης νόσου παραμένει άγνωστη. (Τσολάκη, Μ, Κάζης, Α. 2005, 323-327, Sadock, B., Sadock, V., 2004, 58).

1.3.4. Άνοια επίμονη προκαλούμενη από ουσίες

Η επίμονη Άνοια προκαλούμενη από ουσίες διαγιγνώσκете στις περιπτώσεις όπου ο ασθενής έχει συμπτώματα που επιμένουν πέραν της συνηθισμένης διάρκειας μιας τοξίκωσης ή του στερεητικού συνδρόμου. Ακόμη ο ασθενής μπορεί να μην κάνει πλέον χρήση όμως να έχει ιστορικό παρατεταμένης και συνεχούς χρήσης και πλήρη τα κριτήρια εξάρτησης από ουσίες. Για να τεθεί η εν λόγω άνοια πρέπει να παρουσιάζονται μέσα από φυσικές και εργαστηριακές εξετάσεις ότι υπάρχουν ελλείμματα τα οποία σχετίζονται αιτιολογικά με τις επιπτώσεις της χρήσης ουσιών, όπως είναι το αλκοόλ, τα εισπνεόμενα, τα ηρεμιστικά, τα αγχολυτικά και άλλες ουσίες οι οποίες προκαλούν εξάρτηση. Η ηλικία έναρξης της εν λόγω άνοιας είναι μετά την ηλικία των 20ετών και έχει ύπουλη έναρξη και βραδεία εξέλιξη.

1.3.5. Άνοια πολλαπλής αιτιολογίας και Άνοια μη προσδιοριζόμενη αλλιώς

Η Άνοια πολλαπλής αιτιολογίας η οποία περιλαμβάνει τις περιπτώσεις των ανοϊκών συνδρόμων όπου υπάρχουν πέραν της μιας αιτιολογίας. Υπάρχουν δηλαδή όλα εκείνα τα διαγνωστικά κριτήρια τα οποία εμπίπτουν σε δύο κατηγορίες τύπων άνοιας. Τα ελλείμματα τα οποία διαγιγνώσκονται μέσα από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση ή τα εργαστηριακά ευρήματα και αιτιολογούν περισσότερες από μια καταστάσεις. (Τσολάκη, Μ., και Καζης, Α.,...2005)

Ο όρος Άνοια μη προσδιοριζόμενη αλλιώς χαρακτηρίζει τις γνωστικές διαταραχές που οφείλονται σε κάποια γενική ιατρική κατάσταση και που δεν πληρούν τα κριτήρια για καμία από τις καταστάσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω(π.χ δεν μπορεί να βρεθεί συγκεκριμένη αιτιολογία) .

1.4. Αναστρέψιμες και μη αναστρέψιμες άνοιες

Στις μη αναστρέψιμες άνοιες των οποίων οι αιτίες δεν μπορούν να θεραπευθούν είναι η νόσος του Alzheimer, η χορεία του Huntington, η νόσος του Pick, η νόσος του Creutzfeldt- Jakob, η παρεγκεφαλιδική εκφύλιση, η πολλαπλή σκλήρυνση, η νόσος Wilson, η μεταχρωματική λευκοδυστροφία, οι αδρενολευκοδυστροφίες , η νόσος Tay-Sachs κ.α.

Όταν όμως η ιατρική κατάσταση (αιτία) που προκάλεσε την άνοια παύει να ισχύει και δεν έχει προκαλέσει ανεπανόρθωτες μη αναστρέψιμες βλάβες στον εγκέφαλο τότε οι άνοιες αυτές χαρακτηρίζονται αναστρέψιμες.

1.5. Παράγοντες επιδείνωσης της άνοιας

Η κατάσταση του ασθενή εκτός από επιδείνωση η οποία επέρχεται με την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της ασθένειας, επιδεινώνεται και μέσα από επιπλέον παράγοντες. (Καλαϊτζή, Β. 2005, 458)

Πρώτος και σημαντικότερος παράγοντας, που φαίνεται να επηρεάζει κατά πολύ τους ασθενείς με άνοια είναι η κατάθλιψη. Εύκολα ένα άτομο με άνοια μπορεί να αντιμετωπίσει την κατάθλιψη που είναι αρκετά σημαντική μιας και ο ασθενής νιώθει απεγνωσμένος και λυπημένος εξαιτίας των συμπτωμάτων που παρουσιάζονται κυρίως στα αρχικά στάδια της νόσου. Η κατάθλιψη που βιώνει ,μπορεί να επιδεινώσει την απώλεια της μνήμης, σύγχυση και όλα τα υπόλοιπα συμπτώματα τα οποία παρουσιάζονται στην άνοια.

Το παραλήρημα είναι ένας άλλος παράγοντας, που εμφανίζεται απότομα και μπερδεύεται κατά πολύ με την άνοια. Μπορεί να προκαλέσει στον ασθενή αποπροσανατολισμό, αδυναμία στη συγκέντρωση και αρκετά σημαντικές αλλαγές στην προσωπικότητα του. Σε μετέπειτα στάδια το παραλήρημα μπορεί να συνυπάρχει με την άνοια. (Καλαϊτζή, Β. 2005, 458)

Η φαρμακευτική αγωγή την οποία λαμβάνει ο ασθενής για συνυπάρχοντα προβλήματα υγείας μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση στον ασθενή. Αντικαταθλιπτικά, φάρμακα για καρδιακές παθήσεις, υπνωτικά χάπια, χάπια για το έλκος, η ινσουλίνη και τα απλά φάρμακα για το κρυολόγημα μπορεί να προκαλέσουν σύγχυση στον ασθενή αναστάτωση και άλλα συμπτώματα. Το αλκοόλ είναι άλλη μια ουσία η οποία όταν γίνεται σε υπερβολικό βαθμό η χρήση του μπορεί να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στον εγκέφαλο η οποία επιδεινώνει την άνοια. Σε πιο μέτριο βαθμό η χρήση του μπορεί να επιφέρει σύγχυση, αναστάτωση και κατάθλιψη.

Και ακόμα η εξασθένηση της όρασης και της ακοής καθώς και η έλλειψη της βιταμίνης 12 μπορεί να επιφέρει κούραση, κατάθλιψη, άγχος, απώλεια μνήμης και άλλα προβλήματα τα οποία επιδεινώνουν την κατάσταση του ασθενούς. (Καλαϊτζή, Β. 2005, 458

Κεφάλαιο 2ο: Η φροντίδα των ατόμων με άνοια

Μετά από μια τόσο σημαντική διάγνωση για την υγεία ενός προσώπου, το οικογενειακό περιβάλλον προσπαθεί να βρει τους κατάλληλους τρόπους, ούτως ώστε να ζήσει με ευημερία το ασθενές μέλος του. σημαντική είναι η συνεισφορά του ατόμου που θα αναλάβει την φροντίδα του, η οποία είναι δύσκολη και επώδυνη. Η δυσκολία έγκειται στο γεγονός ότι πλέον δεν ζει με το γνωστό αγαπημένο πρόσωπο αλλά με μια ασθένεια. Έτσι μέσα από τη δική του πορεία ο φροντιστής βιώνει με το δικό του τρόπο αυτήν την ασθένεια.

2.1. Οι φροντιστές των ατόμων με Άνοια

Η πολυπλοκότητα των συμπτωμάτων του ανοϊκού συνδρόμου δεν επηρεάζει μόνο τους ασθενείς, αλλά και τα άτομα που έχουν αναλάβει τη φροντίδα του, δηλαδή τους φροντιστές, που είναι συνήθως τα μέλη της οικογένειας του.

Οι φροντιστές υφίστανται σημαντικές συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές καταπιέσεις προκειμένου να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της φροντίδας του ασθενούς.

Μέσα από μια νέα κατάσταση η οποία επέρχεται βαθμιαία στην ζωή του φροντιστή, αλλάζει ολόκληρος ο τρόπος ζωής του. Και ενώ αρχικά τα πρώτα συμπτώματα δεν προδιέθεταν κάποια ασθένεια αλλά φυσική εξέλιξη λόγω γήρατος στην συνέχεια η επιδείνωση της κατάστασης επιφέρει την αναγκαστική ιατρική παρακολούθηση του αγαπημένου τους προσώπου. Το να απευθυνθούν σε ένα ψυχίατρο είναι αρκετά επώδυνο λόγω των ταμπού που ακόμη υπάρχουν. Αναγκάζονται, όμως λόγω της συνεχούς επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενή, να αποδεχτούν τόσο το ψυχίατρο αλλά κυρίως τη διάγνωση για μια ασθένεια αδιέξοδο, η οποία καταλήγει στο θάνατο χωρίς καμία πιθανότητα όχι μόνο θεραπείας αλλά και γενικής βελτίωσης του ασθενή. Με την σταδιακή αρχική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή οι φροντιστές αναγκάζονται να έχουν την ευθύνη της καθημερινότητας του ασθενή. Ο φροντιστής θα αναλάβει όλη την ευθύνη για τον ανοϊκό ασθενή μιας και είναι το πρόσωπο εκείνο που θα βοηθήσει τον ασθενή να ντυθεί, να φάει ακόμη και να πάει στην τουαλέτα. Να είναι βέβαιος ότι λαμβάνει τη φαρμακευτική του αγωγή σε καθορισμένες ώρες και με τη σωστή δοσολογία, να διαχειρίζεται τα οικονομικά και νομικά του θέματα, να έχει την μέριμνα για τις κοινωνικές δραστηριότητες του και τις εξόδους του καθώς και τη γενική διαχείριση του νοικοκυριού του. Έτσι σταδιακά και με την πορεία εξέλιξης της νόσου ο ασθενής εξαρτάται από τον φροντιστή του, ο οποίος είναι απαραίτητο να έχει την πλήρη και συνεχή εποπτεία του ασθενούς. Πρέπει να φροντίζει να είναι ασφαλής ο ασθενής ανά

πάσα στιγμή και να ζει σε ένα κατάλληλο για αυτόν χώρο. Αναγκάζεται έτσι ο φροντιστής να έχει την ευθύνη για δύο νοικοκυριά σε περίπτωση που δεν διαμένει μαζί του ο ασθενής. (Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών,2000,332-333)

Στις περισσότερες περιπτώσεις σύμφωνα με τα στοιχεία που υπάρχουν φαίνεται ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι ανεπαρκώς προετοιμασμένοι για το ρόλο που απαιτείται να αναλάβουν για να φροντίσουν ένα αγαπημένο πρόσωπο το οποίο πάσχει από άνοια. Έχοντας την ελάχιστη έως καθόλου στήριξη από το υπόλοιπο οικογενειακό περιβάλλον αναγκάζονται να αναλάβουν την φροντίδα ενός ασθενή χωρίς να γνωρίζουν όχι μόνο την πορεία της ασθένειας αλλά και την ίδια την ασθένεια η οποία επηρεάζει κατά πολύ τη συμπεριφορά του αγαπημένου τους προσώπου αλλά και την δική τους ζωή. (Fordyce, M.,2006, www.caregiver.org)

Εξαιτίας της κατάστασης του ασθενή, η φροντίδα του είναι πολύ απαιτητική και στρεσογόνος. Σε αρκετές περιπτώσεις οι περιθάλποντες νιώθουν απομονωμένοι, εγκαταλελειμμένοι μέσα στις σκέψεις τους, αντιμετωπίζοντας μια άγνωστη για αυτούς ασθένεια η οποία επιδεινώνεται καθημερινά . Βλέπουν το αγαπημένο τους πρόσωπο να γίνεται ολοένα και πιο απόμακρο και πιο παράξενο. Έτσι ο περιθάλπωντας ζει μια πιο υποβαθμισμένη καθημερινότητα μιας και δεν έχει πλέον ουσιώδη δραστηριότητες για την προσωπική του εξέλιξη και ανάπτυξη. Σε αρκετές περιπτώσεις περιπλανάται άσκοπα, χωρίς να αντιλαμβάνεται τι επιθυμεί ο ίδιος να κάνει και χωρίς να ξέρει τους τρόπους ικανοποίησης των δικών του προσωπικών αναγκών. Εύκολα μιλά για τις καθημερινές δυσκολίες τις οποίες αντιμετωπίζει και νιώθει έντονη την αδυναμία για την επίλυση τους. Ένας από τους σημαντικούς λόγους της άγνοιας και της αδυναμίας του αυτής, είναι και η ελλιπής ενημέρωση του σχετικά με την εξελικτική πορεία της νόσου. Για τον φροντιστή κάθε νέα αλλαγή στην συμπεριφορά του αγαπημένου του προσώπου και στην επιδείνωση της κατάστασης του, είναι κάτι αναπάντεχο. Προσπαθεί έτσι μέσα από διάφορους μηχανισμούς άμυνας που έχει ως άτομο, να υποβιβάζει τη ζωή του και να επιδεινώνει την δική του υγεία τόσο την σωματική όσο και την ψυχική. (Τσολάκη,Μ., Καζής, Α., 2005,511-512)

Σε προχωρημένα στάδια της νόσου τόσο η κατάσταση του ασθενή όσο και η κατάσταση του φροντιστή επιδεινώνεται σημαντικά. Ο φροντιστής προσπαθεί να προσφέρει στον ασθενή την καλύτερη δυνατή φροντίδα αλλά και να αντιμετωπίσει τα δικά του συναισθήματα, που είναι κυρίως συναισθήματα πένθους για την «απώλεια» του αγαπημένου τους προσώπου. Το σημαντικότερο όμως για όλους τους φροντιστές είναι να συνειδητοποιήσουν πως για να μπορέσουν να φροντίσουν όσο το δυνατό καλύτερα το αγαπημένο τους πρόσωπο είναι να αντιμετωπίσουν τα δικά τους συναισθήματα και να μην παραμελήσουν τον εαυτό τους. Η αναζήτηση βοήθειας είναι ένα σημαντικό κομμάτι για την επιτυχή φροντίδα ενός ατόμου με άνοια από τα άτομα που το φροντίζουν. Ακόμη και το να μοιραστεί ο φροντιστής τα οδυνηρά συναισθήματα που τον διακατέχουν είναι σημαντικό και αρκετά ανακουφιστικό για τον ίδιο. (www.Alzheimerathens.gr)

Μέσα από μια τόσο επώδυνη κατάσταση η οποία διαρκεί αρκετά χρόνια ο φροντιστής ενός ατόμου με άνοια επιβαρύνεται κατά πολύ. Επιβαρύνει την συναισθηματική και σωματική του υγεία καθώς και την κοινωνική του ζωή. Είναι πολύ σημαντικό, λοιπόν, να διερευνηθεί η όλη κατάσταση την οποία βιώνουν όλοι εκείνοι οι άνθρωποι οι οποίοι παρέχουν φροντίδα σε αγαπημένα τους πρόσωπα τα οποία πάσχουν από άνοια .

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

Ένα πολύ σημαντικό στοιχείο διερεύνησης και το οποίο φαίνεται να μην έχει διερευνηθεί σε αρκετά σημαντικό βαθμό στην Ελλάδα, είναι η συνθήκες μέσα στις οποίες ζουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Στην Ελλάδα έχει παραμείνει η αίσθηση του καθήκοντος της φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων από τις οικογένειες τους και έτσι, το οικογενειακό περιβάλλον το οποίο φροντίζει τους ασθενείς με άνοια φαίνεται να επιβαρύνεται σε αρκετά σημαντικό βαθμό λόγω της διαφορετικότητας των σταδίων που έχει η ασθένεια και της μακράς διάρκειας της, η οποία είναι πολύ απαιτητική και πολύ στρεσογόνο.

Είναι μια νέα κοινωνική και οικογενειακή κατάσταση η οποία επηρεάζει όχι μόνο τον ασθενή ο οποίος μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα αποξενώνεται και απομονώνεται από φίλους και συγγενείς αλλά και για την οικογένεια και κυρίως το άτομο που το φροντίζει. Στην Ελλάδα οι περισσότεροι οι οποίοι φροντίζουν τα ηλικιωμένα μέλη είναι συγγενικά πρόσωπα και αυτό διότι η κοινή γνώμη θεωρεί ότι οι οικογένειες έχουν την υποχρέωση και την ικανότητα παραδοσιακής παροχής άτυπης φροντίδας σε αυτά τα ασθενή μέλη. (Βιρβίλης, Σ.,Μπαλογιάννης,Σ.,1998, Εγκέφαλος:35,75-82)

Η παροχή φροντίδας μπορεί να βοηθεί σύμφωνα με τον Bridges (1995) ως ο βαθύς σεβασμός που νιώθουν τα άτομα για την ζωή και την πεποίθηση ότι οι άνθρωποι έχουν το αναφαίρετο δικαίωμα να διατηρήσουν τις νοητικές και σωματικές τους δυνατότητες στο ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας. Η μεγαλύτερη αποστολή της παροχής φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας με τη διατήρηση της λειτουργικής κατάστασης του ατόμου, σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά και ψυχικά. (Bridges,BJ.,1995,15).

Ακόμη επικρατεί η αντίληψη πως η φροντίδα είναι ένα αναπόφευκτο γνώρισμα της οικογενειακής ζωής και είναι ένα καθήκον της οικογένειας. (Τριανταφύλλου, Τζ., Μεσθεναίου, Ελ. 1993)

Η οικογένεια με την έναρξη της άνοιας νιώθει την ανάγκη να στηρίξει και να φροντίσει το ασθενές μέλος. Βρίσκεται όμως σε δύσκολη θέση γιατί πρώτα από όλα δεν γνωρίζει τη καινούργια κατάσταση η οποία βρίσκεται μπροστά τους. Δεν γνωρίζουν τις περισσότερες φορές την πορεία και εξέλιξη της νόσου και αναλαμβάνουν να φροντίσουν το ασθενές μέλος. Έχοντας την αίσθηση ότι είναι αρμόδιοι για την υγεία του μέλους της οικογένειας, πως αν δεν το αναλάβουν οι ίδιοι κανείς δεν θα νοιαστεί να το φροντίσει και πως αυτό είναι το ορθότερο και με αυτό τον τρόπο θα αποδείξουν την αγάπη τους προς το παραλήπτη της φροντίδας ξεκινούν να φροντίζουν το άτομο με άνοια χωρίς να γνωρίζουν μέχρι που και οι ίδιοι αντέχουν.(Zarit, H.S.,2002, www.caregiver.org)

Στην πορεία της νόσου και βλέποντας την κατάσταση του ασθενούς να επιδεινώνεται χωρίς να υπάρχει κανένα στοιχείο βελτίωσης οι φροντιστές νιώθουν καθημερινά πίεση που στην πορεία επέρχονται σημαντικές συναισθηματικές καταστάσεις οι οποίες αφορούν το άγχος που νιώθουν, τον εκνευρισμό, την αμφιβολία, την απόγνωση ακόμη και την κατάθλιψη ενώ σε αρκετές περιπτώσεις είναι αρκετά σημαντικά και προβλήματα υγείας τα οποία επιβαρύνουν τον φροντιστή.

Η πίεση των φροντιστών και οι συναισθηματικές καταστάσεις οι οποίες επιφέρονται λόγω της φροντίδας που παρέχεται προς τους ανοϊκούς ασθενείς φαίνεται μέσα από μελέτες οι οποίες έχουν γίνει από το νοσοκομείο του Greenwich να επηρεάζουν μέχρι και το 80% των φροντιστών Τα συναισθήματα ενοχής που

νιώθουν συνδέονται με το θυμό και την απογοήτευση, μιας και πιστεύουν ότι κανείς δεν μπορεί να τους κατανοήσει πλήρως και να αντιληφθεί το πώς νιώθουν λόγω της φροντίδας. Έτσι το βρίσκουν δύσκολο να συζητήσουν και να συμεριστούν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους με άλλους ανθρώπους. Δυστυχώς η πίεση η οποία επιφέρεται στον φροντιστή του ατόμου με άνοια φαίνεται να επηρεάζει όχι μόνο την δική του υγεία και λειτουργικότητα αλλά και τον ασθενή. (www.greenhosp.org)

Το ψυχολογικό stress ή η ψυχολογική πίεση περιλαμβάνει τις αρνητικές νοητικές και συναισθηματικές καταστάσεις που ανακύπτουν, όταν το άτομο αισθάνεται ότι η απαιτήσεις που τίθενται σε αυτό υπερβαίνουν την ικανότητα του να τις αντιμετωπίσει. Η ψυχολογική πίεση εμφανίζεται όταν το άτομο αντιλαμβάνεται ένα γεγονός ως απειλητικό και αισθάνεται πιεσμένο, ανήμπορο και αβοήθητο. Η ένταση αυξάνει όταν περιλαμβάνει απώλεια ή απειλή απώλειας του αγαπημένου του προσώπου. Όταν το άτομο βρεθεί σε στρεσογόνο κατάσταση, τότε αρχίζει μια αλυσιδωτή αντίδραση που έχει επιπτώσεις στα συναισθήματα, στις σκέψεις, στην συμπεριφορά και στην φυσιολογία του. Εκδηλώνεται θυμός, δυσφορία, θλίψη, άγχος. Η ψυχολογική πίεση παρεμποδίζει την νοητική λειτουργία, με διάσπαση της προσοχής έλλειψη συγκέντρωσης, δυσκολία μνήμης και κρίσης. Σε διαπροσωπικό επίπεδο δημιουργεί δυσκολίες, διότι το άτομο απορροφάται από τα προβλήματα του, γίνεται ανασφαλές, οξύθυμο, διαταράσσεται η ψυχολογική του ισορροπία με αϋπνίες, πονοκεφάλους, μέχρι έντονες διαταραχές. Σε σωματικό επίπεδο επηρεάζει είτε έμμεσα μέσω αύξησης του καπνίσματος και χρήσης αλκοόλ είτε άμεσα μέσω αλλαγών στο ανοσοποιητικό σύστημα, με συνέπεια το άτομο να γίνεται πιο ευάλωτο σε λοιμώξεις. (Τσολάκη, Μ. Κάζης, Α. 2005, 518)

Το φορτίο του φροντιστή είναι τόσο αντικειμενικό όσο και υποκειμενικό. Ως αντικειμενικό φορτίο νοείται το καθήκον και ο χρόνος που παρέχει ο φροντιστής στην φροντίδα του ασθενή ενώ υποκειμενικό είναι η ευθύνη που νιώθει ο φροντιστής για τη φροντίδα που παρέχει. Το υποκειμενικό βάρος διαμορφώνεται από τον ίδιο τον περιθάλποντα ο οποίος αντιλαμβάνεται την φροντίδα που παρέχει ως απειλή αλλά και το πως ο ίδιος αξιολογεί την ικανότητα του να την αντιμετωπίσει. Βέβαια στην διαμόρφωση του υποκειμενικού βάρους σημαντικό ρόλο έχει και η ποιότητα της σχέσης του περιθάλποντα με τον ασθενή. Σε αυτή τη περίπτωση τόσο η κακή σχέση επιφέρει σημαντικότερα μεγαλύτερο υποκειμενικό βάρος όσο και η πολύ στενή και καλή σχέση μιας και στην δεύτερη αυτή περίπτωση ο περιθάλπων ταυτίζεται με τον ασθενή με αποτέλεσμα να μην αποδέχεται την σημαντική επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή. Έτσι συναθροίζοντας τα πιο πάνω δημιουργείται η επιβάρυνση του φροντιστή η οποία αφορά το σωματικό, συγκινησιακό, κοινωνικό και οικονομικό φορτίο της παροχής φροντίδας. Η επιβάρυνση αυτή βιώνεται ως το αποτέλεσμα των σωματικών, ψυχολογικών, συναισθηματικών, κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων τα οποία αναδύονται στις οικογένειες των ατόμων που πάσχουν. (Ιατράκη, Ε., 2005, 18 και Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., κ.α. 2003)

Ο φροντιστής λοιπόν πρέπει να κατανοήσει και να αποδεχτεί την υπάρχουσα κατάσταση της υγείας του αγαπημένου του προσώπου και να δώσει χρόνο για να θρηνησει την απώλεια τόσο της υγείας όσο και της ίδιας της προσωπικότητας του. Είναι εξίσου οδυνηρό με το θάνατο η απώλεια αυτή μιας και χάνεται ολόκληρη η προσωπικότητα του ασθενούς. Ο φροντιστής πλέον αναγκάζεται να φροντίσει ένα άτομο το οποίο δεν τον αναγνωρίζει, τον βλέπει ως ένα ξένο και ίσως και να προσπαθεί να του κάνει κακό με αποτέλεσμα να εκφράζεται επιθετικά και καχύποπτα απέναντί του, γεγονός που προκαλεί ακόμη περισσότερα αρνητικά συναισθήματα.

2.2.1. Οι συνέπειες της επιβάρυνσης στους φροντιστές

Οι συνέπειες στους φροντιστές είναι πολλαπλές και αρκετά επώδυνες. Η φροντίδα σε ένα άτομο με άνοια φαίνεται πως επηρεάζει και επιβαρύνει το φροντιστή σε αρκετά μεγάλο βαθμό επί καθημερινής βάσης έχοντας σημαντικές αρνητικές συνέπειες σε πρακτικό, συναισθηματικό και κοινωνικό τομέα καθώς επίσης και στο τομέα της σωματικής και ψυχικής του υγείας. Σε ότι αφορά τον πρακτικό τομέα είναι φανερό ότι ένας φροντιστής ο οποίος επί καθημερινής βάσης βιώνει αρνητικά συναισθήματα, που δημιουργούνται από την φροντίδα θα καταστεί αδύναμος και ανίκανος να συνεχίσει να παρέχει την απαιτούμενη φροντίδα σε ένα άτομο του οποίου η ασθένεια διαρκεί αρκετά μεγάλο χρονικό διάστημα. Για αυτό και θα είναι και για τον φροντιστή πολύ δύσκολο να στηρίξει τον ρόλο του ως φροντιστής και να παρέχει παράλληλα την απαιτούμενη φροντίδα στο σπίτι. Αποτέλεσμα της σημαντικής αυτής επιβάρυνσης είναι ο φροντιστής να καθίσταται αδύναμος συναισθηματικά να αντιμετωπίσει τον ίδιο του τον εαυτό και να είναι λειτουργικός όπως παλαιότερα. Ξεκινά να είναι απομονωμένος και να βιώνει έντονες ψυχολογικές αντιδράσεις, οι οποίες είναι αρκετά σοβαρές και χρήζουν ιατρικής παρακολούθησης. Οι ψυχολογικές αυτές αντιδράσεις επιβαρύνουν όχι μόνο τον ίδιο τον φροντιστή αλλά και όλο του το περιβάλλον που βιώνει μαζί του όλα εκείνα τα συναισθήματα. Έτσι επηρεάζεται και η οικογενειακή αλλά και η κοινωνική τους ζωή. Απομονώνονται από όλους και από όλα νιώθοντας μοναξιά και έχοντας ένα συναίσθημα ότι κανείς δεν μπορεί να αντιληφθεί την κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Νιώθουν απόγνωση και κλείνονται όλο και περισσότερο στον εαυτό τους με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται συναισθηματικά ακόμη περισσότερο. Και όλα αυτά σίγουρα δεν αφήνουν ανεπηρέαστο ούτε και τον ασθενή ο οποίος δεν μπορεί να έχει πλήρη, ήρεμη και δομημένη φροντίδα από ένα άτομο το οποίο είναι συναισθηματικά εξουθενωμένο. Έτσι είναι πολύ πιο πιθανό ένας ασθενής με συναισθηματικά εξουθενωμένο φροντιστή να καταλήξει πιο εύκολα σε ένα χώρο όπου θα του παρέχεται μακρόχρονη φροντίδα από άλλα άτομα. Επίσης το άτομο αν και δεν μπορεί να αντιληφθεί πλήρως τι συμβαίνει στον περιβάλλοντα χώρο του μπορεί να αντιληφθεί την φορτισμένη ατμόσφαιρα με αποτέλεσμα να επιδεινώνεται και η δική του διάθεση και συμπεριφορά. Αποτέλεσμα να απομονώνεται και ο ίδιος ο ασθενής μιας και ο φροντιστής του δεν μπορεί να του καλύψει οποιαδήποτε κοινωνική ανάγκη. Ζει απομονωμένα, μειώνονται οι δραστηριότητες του και αυτό μπορεί να έχει σοβαρή επίδραση μιας και μπορεί να μειωθούν κάποιες ικανότητες του. (www.encephalos.gr)

Είναι όμως σημαντικότερο να διερευνηθεί η κατάσταση των φροντιστών και στη συνέχεια να δοθούν οδηγίες για την σωστή παροχής φροντίδας. Για να μπορέσει ένα άτομο να βοηθήσει κάποιο άλλο είναι πολύ πιο σημαντικό να έχει βοηθήσει πρώτα τον εαυτό του και να βρίσκεται ο ίδιος σε τέτοια κατάσταση που να υπάρχει η δυνατότητα και η ικανότητα να πράξει κάτι τέτοιο.

Όταν ο φροντιστής ξεκινήσει να συνειδητοποιεί την κατάσταση και να επιδιώκει να αποφορτιστεί από όλα αυτά τα συναισθήματα, βρίσκει διάφορους τρόπους οι οποίοι σε κάποιες φορές να μην είναι και οι κατάλληλες. Πολλές φορές έχει διαπιστωθεί ότι φροντιστές προσπαθούν να αποφορτίσουν τα δικά τους συναισθήματα και τις στρεσογόνες καταστάσεις αποζητώντας της συντροφιά άλλων ατόμων, ξεσπώντας σε κλάματα, χρησιμοποιεί αλκοόλ και άλλες ουσίες. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005 και Εμκε-Πουλοπούλου, Η., 1999) Μέσα από έρευνες που έχουν γίνει από τον Οργανισμό των Φροντιστών έχει διαπιστωθεί ότι αρκετοί είναι εκείνοι

οι φροντιστές οι οποίοι καταφεύγουν σε μη υγιείς συμπεριφορές εξαιτίας των στρεσογόνων καταστάσεων τις οποίες βιώνουν. Θεωρούν την κατανάλωση ουσιών και αλκοόλ ως μια απάντηση στην αυξανόμενη πίεση.(Fordyce, M.,2006, www.caregiver.org)

2.3. Τα συναισθήματα των φροντιστών

Μια διάγνωση της άνοιας μπορεί να προκαλέσει τις αυστηρές αντιδράσεις και μεταξύ των ατόμων με άνοια και της οικογένειας. Τέτοιες αντιδράσεις είναι παρόμοιες με εκείνους που συνδέονται με τη διαδικασία πένθους το στάδιο της άρνησης όπου τόσο ο φροντιστής όσο και ο ασθενής αρνούνται να δεχτούν την πραγματική κατάσταση και πιστεύουν σε κάποιο ιατρικό λάθος, του φόβου, του πόνου, της θλίψης και της αποδοχής όπου σε αυτό το τελικό στάδιο να μην θρηνούν την απώλεια των ικανοτήτων και των μελλοντικών προσδοκιών του ασθενή αλλά αρχίζουν να το αποδέχονται και εφαρμόζουν στρατηγικές για την αντιμετώπιση και επίλυση των προβλημάτων και μείωση του stress. Το σημαντικότερο σημείο το οποίο πρέπει να έχει κατακτηθεί για να μπορέσει ο φροντιστής να μειώσει την επιβάρυνση που νιώθει για την φροντίδα του ατόμου με άνοια είναι η επίγνωση. Με τον όρο επίγνωση εννοείται η διαδικασία κατανόησης της παρούσας κατάστασης και των συναισθημάτων τα οποία βιώνει ο φροντιστής. Η επίγνωση πρέπει να υπάρχει από την αρχή της διάγνωσης της ασθένειας. Είναι πολύ δύσκολο να αντιληφθεί και να αποδεχτεί το άτομο ότι ένα τόσο αγαπημένο πρόσωπο πάσχει από μια ασθένεια η οποία έχει αναπόφευκτο τέλος. Έχουν ακόμη την άρνηση ότι το γεγονός της ύπαρξης της ασθένειας δεν μπορεί να συμβαίνει στο δικό τους άνθρωπο. Πιστεύουν ότι θα ξυπνήσει και θα είναι καλά την επόμενη μέρα. Είναι ίσως το σημαντικότερο και το πιο οδυνηρό στοιχείο η αναγνώριση και η αποδοχή της ασθένειας. Αυτή είναι η πραγματικότητα και δεν μπορεί δυστυχώς να μεταβληθεί ούτε καν μερικώς μιας και η ασθένεια δεν μπορεί να έχει ούτε μερική βελτίωση ακόμη και μέσα από την φαρμακευτική αγωγή η οποία παρέχεται στους ασθενείς.(Εμκε-Πουλοπούλου, Η., 1999)

Μέσα στην δύνη των αρνητικών συναισθημάτων τα οποία βιώνει καθημερινά και σε συνάρτηση με τις καθημερινές ευθύνες της φροντίδας που ολοένα αυξάνονται καθημερινά, ο περιθάλπωντας καλό θα ήταν να προσπαθήσει να αναγνωρίσει όλα αυτά τα συναισθήματα που βιώνει. Τα ανεπεξέργαστα συναισθήματα είναι πολύ χειρότερο για την αντιμετώπιση τους, μιας και ο φροντιστής δεν είναι σε θέση να τα αναγνωρίσει. Σημαντικά αρνητικά συναισθήματα όπως ο πόνος, το άγχος, η θλίψη και οι ενοχές δύσκολα παρουσιάζονται από τους φροντιστές οι οποίοι προσπαθούν με κάθε τρόπο να είναι αποδοτικότεροι στην φροντίδα χωρίς να κατανοούν την δική τους συναισθηματική κατάσταση. Εξαιτίας και του γεγονότος ότι τα συναισθήματα αυτά δεν είναι μετρήσιμα απλά επιδρούν αρνητικά στην ποιότητα ζωής του φροντιστή προκαλώντας διαταραχές και επηρεάζοντας την ψυχολογική λειτουργικότητα τους δύσκολα αναγνωρίζονται και επιδέχονται προσπάθεια επίλυσης τους. (Καλαϊτζή, Β., 2005, και Τσολάκη, Μ., Καζης, Α., 2005). Τα προβλήματα αυτά προκαλούνται όχι μόνο από τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία καταπιέζονται από τον φροντιστή αλλά και εξαιτίας της άγνοιας η οποία υπάρχει γύρω από το θέμα της νόσου.

Η άνοια μπορεί επίσης να τεντώσει πολλές οικογενειακές σχέσεις. Ο αρχικός φροντιστής μπορεί να αισθανθεί συντριμμένο και αγανακτισμένος προς τους αμφιθαλείς που αισθάνονται δεν περιλαμβάνεται επαρκώς μέσα στη διαδικασία της φροντίδας. Οι συζυγικές σχέσεις μπορούν να τεντωθούν όπως οι φροντιστές μπορούν να εξαντληθούν με την ικανοποίηση των αιτημάτων του προσώπου με την άνοια. Τα παιδιά έχουν την αίσθηση πως παραμελούνται και οι φροντιστές νιώθουν όλο και

περισσότερο ένοχα ότι δεν ικανοποιούν τις ανάγκες τους. Επιπλέον, οι οικογένειες μπορούν να διαφωνήσουν για τον τύπο προσοχής που απαιτείται ιδιαίτερα όσον αφορά τη ιδρυματοποίηση του συγγενικού τους προσώπου που πάσχει από άνοια. . (Fordyce, M.,2006, www.caregiver.org)

Τα συναισθήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι περιθάλποντες των ατόμων με άνοια είναι αρκετά και πολλές φορές δεν μπορούν να αναγνωριστούν από τους φροντιστές οι οποίοι δεν αντιλαμβάνονται πως τα συναισθήματα αυτά είναι απόρροια της φροντίδα του ασθενούς ατόμου. Είναι αρκετή δυσκολία να έχεις την πλήρη ευθύνη ενός ατόμου, πόσο μάλλον ενός ατόμου το οποίο δεν αντιλαμβάνεται αυτά που του προσφέρεις και αυτά που θυσιάσεις για να μπορεί να έχει ευημερία στη ζωή του. Η πραγματικότητα αυτή είναι που δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο τη συναισθηματική κατάσταση των φροντιστών των ατόμων με άνοια. Σε κάποιες περιπτώσεις ίσως και να μην αποδέχονται τα πολλαπλά συναισθήματα που προκύπτουν και που σίγουρα επιφέρουν επιβάρυνση, άγχος, προβλήματα στη σωματική τους υγεία ακόμη και κατάθλιψη. Συνήθως οι φροντιστές μιλούν πάρα πολύ για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, αλλά και για το γεγονός ότι νιώθουν πάρα πολύ αδύναμοι στο να δώσουν λύσεις σε δυσκολίες που αντιμετωπίζουν. Η αδυναμία τους αυτή μπορεί βέβαια να επιδεινώνεται και εξαιτίας της ελλιπούς ενημέρωσης που έχουν για την πορεία της νόσου. Οι απροσδόκητες αλλαγές τόσο στην συμπεριφορά του ασθενούς όσο και οι δυσλειτουργίες της σωματικής του υγείας που επιδεινώνουν σημαντικά την κλινική εικόνα του ασθενή, έχουν ένα σημαντικό ρόλο στην κατάσταση της ψυχικής υγείας και του περιθάλποντα. Έτσι ο περιθάλποντας προσπαθεί να προσαρμόζεται στις αλλεπάλληλες αλλαγές της συμπεριφοράς του ασθενή και να χειρίζεται τα δικά του συναισθήματα για την «απώλεια» του γνώριμου και αγαπημένου για αυτού ατόμου. Έτσι υποβιβάζει την δική του ζωή και προσπαθεί κάποιες φορές είτε να ξαναζωντανέψει το παρελθόν ή να προδιαγράψει το μέλλον γεγονότα τα οποία και στις δύο περιπτώσεις δεν μπορούν να επιφέρουν θετικό αποτέλεσμα. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005)

Στο πρώτο στάδιο της ασθένειας το πρόσωπο με την άνοια δοκιμάζει χαρακτηριστικά μια αίσθηση της απώλειας και της προκαταβολικής θλίψης πέρα από τη διάγνωση και τι δηλώνει. Πολλοί θα συμμετάσχουν στην προκαταβολική θλίψη δεδομένου ότι προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τις απώλειες που θα δοκιμάσουν. Δεδομένου ότι η γνώση μειώνεται, τα συναισθήματα της απώλειας μπορούν να αποδυναμώσουν αλλά το συναίσθημα της πίεσης, η κατάθλιψη και η ταραχή συνεχίζονται συχνά.(Cox, B.C.,2007,8)

Συναίσθημα απώλεια και θλίψη είναι κοινά μεταξύ της οικογένειας όπως επίσης αγωνίζονται με μια διάγνωση που προτείνει μια τρέχουσα γνωστική πτώση και αυξανόμενη εξασθένηση του αγαπημένου τους προσώπου.

Αυτή η θλίψη γίνεται εντονότερη καθώς η ασθένεια συνεχίζεται και τα συμπτώματα εντείνονται. Σαν αλλαγές προσωπικότητας, οι οικογένειες δοκιμάζουν συχνά την απώλεια ή τον ψυχολογικό θάνατο του ασθενή, ακόμα κι αν είναι ζωντανός. Βιώνουν την συμβολική απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου μέσα από μια διαδικασία πένθους.

Η θλίψη προκύπτει επίσης από την απώλεια πολλών ρόλων συμπεριλαμβανομένου, αυτό του συζύγου, του παιδιού και του φίλου. Βασανιστικές επανέρχονται οι αναμνήσεις και γίνονται συγκρίσεις με το παρελθόν. Και όταν κανείς νομίζει ότι έχει προσαρμοστεί η νόσος εξελίσσεται και πάλι. Στα πιο προχωρημένα στάδια ο ασθενής δεν αναγνωρίζει ούτε τον φροντιστή του, με αποτέλεσμα τα συναισθήματα οδύνης να γίνονται συντριπτικά και η αίσθηση της απώλειας εντονότερη. (Εταιρία Νόσου Alzheimer και συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 37)

Οι περιθάλποντες μέσα από την θλίψη τους, βιώνουν τη διαδικασία του πένθους ακόμη και πριν τον θάνατο του ασθενή. Με την διάγνωση αντιδρούν με σοκ.

Μοιάζουν χαμένοι και στη συνέχεια μπορεί να αρνηθούν τη διάγνωση ή να αρνηθούν ότι κάτι δεν πάει καλά. Μερικοί δεν ξεπερνούν ποτέ το στάδιο αυτό και μπορεί να πηγαίνουν από γιατρό σε γιατρό μέχρι να βρουν κάποιον που να διαφωνεί μαζί τους. Ο βαθμός στον οποίο η άρνηση είναι προσαρμοστική ή δυσπροσαρμοστική φαίνεται να εξαρτάται από το αν το άτομο εξακολουθεί να δέχεται την διάγνωση ακόμα και αν κάνει μια σχετική άρνηση. Στη συνέχεια σε ένα δεύτερο στάδιο το άτομο γίνεται ευερέθιστο και νιώθει θυμό με το Θεό, με την μοίρα τους, με τον ασθενή ή ακόμα κατηγορούν τον εαυτό τους για αυτήν την κατάσταση. Σε αυτό το στάδιο είναι πολύ δύσκολος ο χειρισμός των ατόμων αυτών και ο ειδικός ο οποίος θα το χειριστεί θα πρέπει να μην παίρνει προσωπικά τον θυμό, ο οποίος εκφράζεται. Στο τρίτο στάδιο το άτομο δείχνει κλινικά σημεία κατάθλιψης – απόσυρση, ψυχοκινητική επιβράδυνση, διαταραχές ύπνου, απελπισία και πιθανές ιδέες αυτοκτονίας. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι αντίδραση στα αποτελέσματα της ασθένειας, στη ζωή τους ή μπορεί να οφείλεται στην αναμονή του θανάτου. Όλοι αισθάνονται ένα βαθμό λύπης στην προοπτική του θανάτου και η φυσιολογική λύπη δεν χρειάζεται παρέμβαση. Η μείζων κατάθλιψη όμως και οι ιδέες αυτοκτονίας δεν είναι φυσιολογική αντίδραση και μπορούν να βελτιωθούν με τη κατάλληλη φαρμακευτική και μη φαρμακευτική αγωγή. Τέλος το άτομο ξεπερνώντας όλα αυτά τα στάδια καταλήγει στο να αποδεχθεί την ασθένεια. Συνειδητοποιούν την ασθένεια το αναπόφευκτο του θανάτου και αποδέχονται την οικουμενικότητα του. Τα συναισθήματα που νιώθουν μπορεί να ξεκινούν από μια ουδέτερη διάθεση και να φτάσει μέχρι την ευφορία. Κάτω από ιδανικές συνθήκες, επεξεργάζονται τα συναισθήματα τους για το αναπόφευκτο τέλος και μπορούν να μιλούν για αυτό ακόμη και σε ένα άγνωστο άτομο. Άτομα με δυνατή θρησκευτική πίστη που είναι πεπεισμένα για την μετά θάνατο ζωή βρίσκουν παρηγοριά σε αυτές τις πεποιθήσεις τους. (Kaplan, H., Sadock, S., Grebb, J., 1996.114-116)

Επιπρόσθετα, συναισθήματα που εντοπίζονται από τους φροντιστές και που πρόκειται για σημάδια τα οποία προειδοποιούν την ύπαρξη σημαντικής πίεσης και επιβάρυνσης ως επακόλουθο της φροντίδας είναι: ο θυμός, ο εκνευρισμός, η αμφιβολία, ο φόβος, η αμηχανία και ο προβληματισμός.

Ο θυμός είναι ένα πολύ κοινό συναίσθημα ανάμεσα στους φροντιστές το οποίο μπορεί να μετατραπεί και σε εκνευρισμό. Ο θυμός μπορεί να προκληθεί εξαιτίας των απρόβλεπτων συμπεριφορών που έχει ο ασθενής, των παραληρητικών διαταραχών, των αδιάκριτων και προκλητικών εκδηλώσεων του ασθενούς λόγω των άρσεων των αναστολών του αλλά και της δικής του κόπωσης. Ο θυμός μπορεί να προκληθεί και από το γεγονός ότι ο περιθάλπων, νιώθει μόνος στη προσπάθεια του να φροντίσει τον ασθενή ενώ τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας δεν βοηθούν τόσο συστηματικά στην φροντίδα. Ένας άλλος σημαντικός λόγος για τον οποίο μπορεί να νιώθει θυμό ο φροντιστής είναι και η κατανόηση ότι δεν μπορεί να υπάρξει αλλαγή στην πρόοδο της ασθένειας του αγαπημένου τους προσώπου. Η αίσθηση του θυμού για το λόγο αυτό μπορεί να επιφέρει όχι μόνο τον εκνευρισμό στον φροντιστή εξαιτίας της έντασης που υπάρχει καθημερινά στην φροντίδα, μπορεί επίσης να επιφέρει απογοήτευση και ματαίωση γιατί αντιλαμβάνεται ότι κάθε προσπάθεια τους δεν μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα και βελτίωση της ασθένειας του αγαπημένου τους προσώπου. Η αίσθηση του θυμού για το λόγο αυτό μπορεί να επιφέρει όχι μόνο εκνευρισμό στον φροντιστή εξαιτίας της έντασης που υπάρχει καθημερινά στην φροντίδα, μπορεί επίσης να επιφέρει απογοήτευση και ματαίωση γιατί αντιλαμβάνεται ότι κάθε προσπάθεια τους δεν μπορεί να επιφέρει θετικά αποτελέσματα και βελτίωση της ασθένειας του αγαπημένου τους προσώπου. Το αίσθημα του θυμού μπορεί να απευθύνεται και στον ασθενή με αποτέλεσμα ο φροντιστής να κινδυνεύει να κάνει κακό στο άτομο που φροντίζει. Θυμός όμως όμως

μπορεί να υπάρξει και για το γιατρό ή το Θεό ή και όλη την κατάσταση η οποία εξελίσσεται γύρω του. (Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 37 και Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 513, Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998, Εγκέφαλος:35,75-82)

Η αμηχανία και ο προβληματισμός είναι πολύ συχνά αισθήματα τα οποία εκφράζονται από πολλούς φροντιστές ατόμων με άνοια. Η αμηχανία και ο προβληματισμός επέρχονται εξαιτίας κυρίως των συμπεριφοριστικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ανοϊκοί ασθενείς. Η νέα συμπεριφορά του αγαπημένου τους προσώπου που οφείλεται ξεκάθαρα πλέον, και το αναγνωρίζουν, στην ασθένεια τους προκαλεί αμηχανία και προβληματισμό για τη στάση και συμπεριφορά που πρέπει να έχουν οι ίδιοι απέναντι του. Δεν γνωρίζουν αν δική τους στάση και συμπεριφορά, επηρεάζει την έκβαση της ασθένειας και αυτό τους προβληματίζει και τους φέρνει σε αμηχανία. Πολλές είναι και οι φορές που η ανάπτυξη της αμφιβολίας είναι αρκετά σημαντική εξαιτίας της άγνοιας που έχουν οι περιθάλποντες αν αυτά που προσφέρουν στον ασθενή είναι ενδεικνύομενα και μπορούν να βοηθήσουν στην βελτίωση της κατάστασης του ασθενή. Αμφιβολία υπάρχει και όσον αφορά το γιατρό που παρακολουθεί το αγαπημένο τους πρόσωπο. Κατά πόσο αυτός είναι ο κατάλληλος και οι λύσεις που παρέχει θα μπορούν να βελτιώσουν την κατάσταση του ασθενή ή έστω να επιφέρουν κάποιο θετικό αποτέλεσμα στην όλη κατάσταση. (Fordyce, M., 2006,www.caregiver.org, Russel, D., E Benedicts, T., Segal, J.,2007 www.helpguide.org Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998, 76-78, Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 511-512)

Και όταν η κατάσταση του ασθενή επιδεινώνεται καθημερινά, τότε παρουσιάζονται αισθήματα απόγνωσης. Απόγνωση γιατί ζουν καθημερινά τη δική τους τραγωδία, μια τραγωδία που δεν τους δίνει τίποτα να ελπίζουν μιας και η εξέλιξη της νόσου είναι τέτοια που όχι μόνο δεν υπάρχει θεραπεία αλλά ούτε και βελτίωση της έστω και στο ελάχιστο. Νιώθουν την απόγνωση και κοινωνικά μιας και αναγκάζονται να αποξενωθούν από τον υπόλοιπο κόσμο και να ακολουθούν το πρόγραμμα του ασθενή. Δεν έχουν τον απαιτούμενο χρόνο αρχικά και στη συνέχεια ούτε και την απαιτούμενη ενέργεια να συμμετέχουν σε δραστηριότητες και κοινωνικές επαφές που αρχικά τους προσέφεραν ευχαρίστηση. Αποξενώνονται, απομονώνονται και νιώθουν σημαντική απόγνωση για την νέα αυτή κατάσταση στην οποία βρίσκονται. Έτσι δεν έχουν κάποιο άτομο με το οποίο να μοιράζονται μαζί του τα συναισθήματα και τις σκέψεις. Νιώθουν ότι δεν υπάρχει κανείς που να τους καταλαβαίνει και αυτό τους κάνει να νιώθουν ακόμη περισσότερο σε απόγνωση. (Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007 www.helpguide.org, Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998,Εγκέφαλος:35, 76-78, Τσολάκη, Μ., Κάζης, α., 2005, 511-512 ,Fordyce, M., 2006,www.caregiver.org,)

Αρκετές είναι και οι περιπτώσεις όπου ο περιθάλποντας νιώθει ενοχή και έχει σημαντικές ιδέες ενοχής. Ενοχή γιατί νιώθει ότι ίσως είναι και δικιά του η ευθύνη που εμφανίστηκε η ασθένεια αυτή στο αγαπημένο του πρόσωπο και ίσως ο ίδιος ευθύνεται για δικά του λάθη που έκανε κατά το παρελθόν ακόμη και για τον τρόπο που παλαιότερα μίλησε στον άνθρωπο αυτό ή ακόμη και για την αδιαφορία που επέδειξαν στα πρώτα στάδια της νόσου πιστεύοντας ότι τα συμπτώματα είναι φυσικό επακόλουθο του γήρατος με αποτέλεσμα να είναι αυτά τα στοιχεία που οδήγησαν στην σημερινή κατάσταση. Ενοχή ακόμη και για τη σημερινή συμπεριφορά τους μιας και πολύ συχνά θυμώνουν στον ασθενή ή απλά νιώθουν τον θυμό να τους κυριεύει χωρίς να τον εκφράζουν. Για όλες εκείνες τις πράξεις και τις εκφράσεις που καθημερινά εξωτερικεύουν και που τους κάνουν σε αρκετές περιπτώσεις να χάνουν τον αυτοέλεγχο τους. Η ενοχή εντείνεται μιας και θεωρούν όλα τα πιο πάνω αίτιο ανικανότητας παροχής της κατάλληλης φροντίδας προς τον ασθενή. Εξαιτίας της

άγνοιας τους σχετικά με την ασθένεια έχουν αισθήματα ενοχής επειδή θεωρούν δική τους ευθύνη το γεγονός ότι η κατάσταση του ασθενή παρουσιάζει συνεχή επιδείνωση και δεν μπορεί να επέλθει καμία βελτίωση. Ενώ ενοχή νιώθουν και σε αντιφατικά γεγονότα όπως είναι το γεγονός ότι παραμελούν τον εαυτό τους για να μπορέσουν να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα στον ασθενή και παράλληλα ενοχή για το γεγονός ότι κάποιες φορές αφήνουν έστω και για λίγο την φροντίδα του ασθενή για να καλύψουν δικές τους ανάγκες ή ανάγκες άλλων μελών της οικογένειάς τους. Έτσι έρχονται αρκετές στιγμές που νιώθουν ότι καλύτερα να μην είχαν την φροντίδα του ασθενούς μέλους και συζητούν αρκετά συχνά για την αναπόφευκτη φυσική κατάληξη αυτής της ασθένειας. Ακόμη και αυτές οι συζητήσεις ή ακόμη και σκέψεις που έχουν σχετικά με την κατάσταση του ασθενή, υπάρχουν στιγμές που ανακαλώντας τις στη μνήμη τους νιώθουν έντονα αισθήματα ενοχής. Εισέρχονται σε τόσο έντονη δύνη του αισθήματος ενοχής του που περιπλέκουν καταστάσεις και σκέψεις με αποτέλεσμα να νιώθουν ανίκανοι να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα στο άτομο το οποίο πάσχει.

(Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 37 - Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 513-Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007 www.helpguide.org, -Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998,Εγκέφαλος:35, 76-78,-Fordyce, M., 2006,www.caregiver.org, Family Caregiver Alliance,2003, www.caregiver.org)

Όλα αυτά τα συναισθήματα που κυριεύουν τους περιθάλποντες προκαλούν στους ίδιους μια έντονη σύγχυση συναισθημάτων και απόψεων. Απογοητεύονται από τη ζωή τους και περιγράφουν αισθήματα ματαιώσεως, αποστράγγισης, ανίσχυροι και ένοχοι εξαιτίας της φροντίδας που παρέχουν. Σε έρευνα η οποία έγινε διαφάνηκε ότι ένα ποσοστό του 16% των φροντιστών αισθάνονται συναισθηματικά τεντωμένοι και 26% θεωρούν την φροντίδα που παρέχουν σκληρή συναισθηματικά. Επίσης 13% των φροντιστών αισθάνονται ματαιωμένοι εξαιτίας της έλλειψης προόδου που υπάρχει στον ασθενή, ενώ αρκετές είναι και οι φορές που τα αισθήματα αυτά μπορεί να τους οδηγήσουν και σε αίσθημα απώλειας της ταυτότητας, χαμηλή αυτοεκτίμηση, σταθερή ανησυχία ή και σε συναίσθημα αβεβαιότητας. Παρουσιάζεται ποσοστό 22% των φροντιστών να νιώθουν έντονα εξαντλημένοι το βράδυ και να έχουν έντονη την αίσθηση ότι δεν θα αντέξουν να παρέχουν άλλο φροντίδα. Έτσι αποτέλεσμα όλων αυτών είναι η μειωμένη αυτό- αποδοχή και αποτελεσματικότητα τους στη ζωή τους, χάνοντας έτσι και τον έλεγχο της ζωής τους. (, Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 37 και Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 513 ,Fordyce, M., 2006,www.caregiver.org,)

Έχοντας όλα αυτά τα συναισθήματα συμπεριλαμβανομένου του μειωμένου για ικανοποίηση δικών τους αναγκών ο περιθάλπων σταδιακά ξεκινά και αποσύρεται από φίλους και από το ευρύτερο του περιβάλλον. Κλείνεται ολοένα και περισσότερο στον εαυτό, παραμένει κλεισμένος στο σπίτι με το ασθενές μέλος της οικογένειάς και χάνει κάθε επαφή με το περιβάλλον. Επακόλουθο της μείωσης των κοινωνικών του επαφών και της μη εξωτερίκευσης των δικών του αισθημάτων σχετικά με την φροντίδα είναι τα άτομα αυτά να βιώνουν όλα τα αρνητικά συναισθήματα που προαναφέρθηκαν εντονότερα και να οδηγούνται σε μεγαλύτερο άγχος και σε κατάθλιψη

2.3.1. Το άγχος των περιθαλπόντων ατόμων με άνοια

Το άγχος είναι ίσως το πρώτο και κυριότερο συναίσθημα το οποίο κυριεύει τους περιθάλποντες των ατόμων με άνοια. Άγχος για την άγνοια που έχουν σχετικά με την ασθένεια η οποία εμφανίστηκε στο αγαπημένο τους πρόσωπο, για την γενική εξέλιξη της νόσου μιας και εξαρχής τους γίνεται γνωστό ότι η εν λόγω ασθένεια δεν μπορεί

να έχει θετική έκβαση και καμία βελτίωση μέχρι το αναπόφευκτο τέλος. Το γεγονός ότι ένα αγαπημένο τους πρόσωπο ξεχνάει ακόμη και τα ονόματα των πολύ στενών του ανθρώπων και πως ο ίδιος δεν μπορεί να προσφέρει την απαιτούμενη βοήθεια για να βελτιωθεί η κατάσταση αυτή, τον αγχώνει, τον κάνει να νιώθει ανίκανος. Οι άνθρωποι τείνουν να αγχώνονται ακόμη και για γεγονότα τα οποία είναι παροδικά και που γνωρίζουν ότι θα έχουν θετική έκβαση, ενώ οι φροντιστές των ατόμων με άνοια έχουν ακόμη περισσότερο άγχος μιας και η κατάσταση είναι προδιαγεγραμμένη για την πορεία και την εξέλιξη της νόσου, έτσι το αίσθημα της ανικανότητας που βιώνουν τους κάνει να αγχώνονται πολύ περισσότερο. Μέσα από μια τόσο άσχημη πρόγνωση για μια άγνωστη για αυτούς ασθένεια αγχώνονται για το τρόπο φροντίδας ενός τέτοιου ασθενή, ποιές είναι οι ανάγκες του μιας και ο ασθενής δεν μπορεί να εκφραστεί, με τόσες πολλές απρόβλεπτες αντιδράσεις που έχει λόγω της άρσης των αναστολών που του προκαλεί η ασθένεια και των συνεχών μνημονικών του ελλειμμάτων το άγχος των φροντιστών ολοένα αυξάνεται και εμμένει. Ακόμη αγχώνονται για τα κοινωνικά σχόλια που γίνονται για τον ασθενή και για την κατάσταση στην οποία έχει επέλθει, για τα σχόλια για την δική τους ευθύνη και τον τρόπο φροντίδας του ασθενή γεγονότα που εκτός από τα υπόλοιπα συναισθήματα ενοχής, θυμού προκαλείται και έντονο άγχος. Η κατάσταση αυτή λογικό είναι να επηρεάζει όλη του την οικογένεια. Η επιρροή που έχει η ασθένεια αυτή στην υπόλοιπη οικογένεια είναι ακόμη ένας σημαντικός λόγος για τον οποίο ο φροντιστής αγχώνεται και καταβάλλεται. Αγχώνονται για όλα τα μέλη της οικογένειας τα οποία εν μέρη παραμελούνται ούτως ώστε να παρέχεται η πλήρης φροντίδα στο ασθενές μέλος. Ενώ σε μετέπειτα στάδιο όταν η ασθένεια έχει εγκατασταθεί πλήρως οι οικονομικές συνέπειες που επιφέρονται είναι ακόμη ένας σημαντικός λόγος πρόκλησης άγχους στους φροντιστές. Η φαρμακευτική αγωγή είναι αρκετά υψηλή σε κόστος και οι ηλικιωμένοι δεν μπορούν μόνο με την δική τους χρηματική αμοιβή που λαμβάνουν από τη σύνταξη τους να καλύψουν τις υψηλές χρηματικές απαιτήσεις που απαιτούνται σε φαρμακευτική αγωγή, τις επισκέψεις σε γιατρούς και όλα όσα απαιτούνται για να ζουν με ευημερία. (Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org, Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007 www.helpguide.org, Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998, Εγκέφαλος:35, 77-79, Τσολάκη, Μ., Κάζης, α., 2005, 512-513)

Θα γίνει αρχικά μια προσπάθεια ορισμού του άγχους όπως αυτός αναφέρεται στη βιβλιογραφία. Το άγχος είναι η δυσάρεστη συναισθηματική κατάσταση που περιλαμβάνει αισθήματα τάσης, φόβου ή ακόμη και τρόμου σαν απάντηση σε κίνδυνο του οποίου η πηγή είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστη ή μη αναγνωρίσιμη. Το άγχος εκτός της ψυχολογικής διάστασης της τάσης, φόβου και τρόμου συνοδεύεται από διέγερση του συμπαθητικού συστήματος που εκδηλώνεται με ιδρώτα, ταχυκαρδία, τρόμο, επιτάχυνση της αναπνοής και γαστρεντερική δυσφορία. Συνήθως το άγχος είναι μια κοινή αντίδραση που σε κάποιο βαθμό απαντάται στους περισσότερους ανθρώπους με τη μορφή της υπερβολικής αντίδρασης σε ήπια στρεσογόνα γεγονότα. Το άγχος θεωρείται παθολογικό εάν δημιουργεί προβλήματα στην καθημερινή λειτουργικότητα, στην επίτευξη επιθυμητών στόχων ή στη συναισθηματική ηρεμία του ατόμου. (Μάνου, Ν., 1997, 252, Χριστοδούλου, Γ. Ν., 2004, 374-375)

Οι φροντιστές οι οποίοι έχουν άγχος το οποίο εμφανίζεται λόγω της φροντίδας την οποία παρέχουν στο άτομο με άνοια παρουσιάζουν υπέρμετρο άγχος και ανησυχία για αρκετά μεγάλο διάστημα. Το άγχος είναι τόσο έντονο και συνεχές που το άτομο αδυνατεί να ελέγξει το άγχος και την ανησυχία την οποία νιώθει. Μαζί με τα δύο αυτά έντονα συμπτώματα παρουσιάζεται επίσης υπερκινητικότητα, εύκολη κόπωση, αδυναμία συγκέντρωσης, ευερεθιστότητα, αυξημένη μυϊκή τάση καθώς και

διαταραχές στον ύπνο οι οποίες μπορεί να παρουσιάζονται ως δυσκολία στο να κοιμηθεί ή να παραμείνει κοιμισμένος ή ανήσυχος και διακεκομμένος ύπνος ο οποίος δεν μπορεί να του προσφέρει την ξεκούραση που χρειάζεται. (Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org, Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007 www.helpguide.org Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998, Εγκέφαλος:35, 77-79)

Μέσα από διάφορες έρευνες που έγιναν αρκετοί ήταν οι περιθαλπόντες οι οποίοι συνέχισαν να βιώνουν το άγχος και μετά την τοποθέτηση του αγαπημένου τους προσώπου σε οίκο ευγηρίας ή σε γηροκομείο. Το άγχος των φροντιστών όχι μόνο παράμενε αλλά και σε ορισμένες φορές αυξήθηκε. Ο κύριος λόγος αύξησης του άγχους ήταν η μη ικανοποίηση κυρίως των συζυγικών περιθαλπόντων από την παρεχόμενη φροντίδα από τρίτα άτομα. Έτσι συνέχιζαν επί καθημερινής βάσης να επισκέπτονται τον ανοϊκό ασθενή στο χώρο όπου τοποθετήθηκε και να του παρέχουν φροντίδα. Αύξηση του άγχους είχε σημειωθεί και μετά το θάνατο του ασθενή. (Schulz, R. et al.2004, *Jama*:292,961-967)

2.3.2 Η Κατάθλιψη των περιθαλπόντων ατόμων με άνοια

Η κατάθλιψη είναι μια από τις σημαντικότερες διαταραχές που εντοπίζονται σε μεγάλο αριθμό περιθαλπόντων. Βέβαια, είναι σημαντικό να αναφερθεί πως η φροντίδα δεν προκαλεί την κατάθλιψη και ούτε ο καθένας που παρέχει φροντίδα σε κάποιο ασθενή μπορεί να βιώσει αρνητικά συναισθήματα που θα οδηγήσουν μετέπειτα στην ανάπτυξη μιας ήπιας ή σοβαρότερης μορφής κατάθλιψη. Στις περισσότερες φορές όμως οι φροντιστές παρουσιάζουν την κατάθλιψη εξαιτίας της προσπάθειας τους να παρέχουν όσο το δυνατό καλύτερη φροντίδα προς το οικογενειακό μέλος που ασθενεί. Είναι πολύ έντονη η παραμέληση των δικών τους φυσικών και συναισθηματικών αναγκών εξαιτίας της συνεχούς παροχής φροντίδας στον ανοϊκό ασθενή, ο οποίος όμως δεν μπορεί να προσφέρει στον συγγενή-φροντιστή του, θετικά συναισθήματα λόγω της δικής του ασθένειας. Όσο, λοιπόν, και αν παλεύει ο φροντιστής να παρέχει τη καλύτερη δυνατή φροντίδα στον ανοϊκό ασθενή, ποτέ δεν θα λάβει θετική ανατροφοδότηση. Παρέχει στον ασθενή αρκετά μεγάλο χρόνο από τη ζωή του αφήνοντας τη προσωπική τους ζωή, τις οικογενειακές τους υποχρεώσεις, τις φιλικές συναναστροφές, τα ενδιαφέροντα τους και ό,τι άλλο μπορεί να επιφέρει σε αυτούς θετικά συναισθήματα με απώτερο στόχο να φροντίσουν όσο καλύτερα γίνεται το αγαπημένο τους πρόσωπο το οποίο ασθενεί. Και ενώ όλοι θα ανέμεναν μια θετική ανατροφοδότηση από τον ασθενή προς το άτομο το οποίο ουσιαστικά θυσιάζει την δική του ευημερία για την φροντίδα του, αντίθετα μπορεί μόνο να προσφέρει επιθετικότητα, θυμό, αλλόκοτη και παράξενη συμπεριφορά έως και αδιαφορία. Και όλα αυτά τα αρνητικά συναισθήματα προκαλούνται ευκολότερα στις περιπτώσεις όπου ασθενής πάσχει από άνοια τύπου Alzheimer. Μέσα από αυτή τη δύνη των έντονα αρνητικών καταστάσεων που βιώνει καθημερινά, επέρχονται σε αυτόν μόνο αρνητικά συναισθήματα όπως είναι ο θυμός, η θλίψη ή η μοναξιά. Εκτός όμως από τα συναισθήματα που προκαλούνται από τη συμπεριφορά του ασθενή, η θλίψη, ο θυμός, η ενοχή και το άγχος προκαλούνται και μέσα από τις σκέψεις του ίδιου του φροντιστή ο οποίος βλέπει τη συνεχή επιδείνωση της κατάστασης του αγαπημένου του προσώπου. Γνωρίζει ότι η κατάσταση αυτή όχι μόνο δεν θεραπεύεται αλλά και δεν μπορεί να βελτιωθεί με την φαρμακευτική αγωγή η οποία του παρέχεται. Και ο φροντιστής ανίκανος να μπορεί να βοηθήσει στην βελτίωση της κατάστασης βιώνει όλα εκείνα τα αρνητικά συναισθήματα τα οποία πολλές οδηγούν τα άτομα στην κατάθλιψη. (Zarit, H.S.,2002.www.caregiver.org, Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., 1998, Εγκέφαλος:35,75-82, Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007, www.helpguide.org)

Μέσα από μελέτες που έγιναν από οργανώσεις για φροντιστές (www.caregiver.org) φάνηκε ότι τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς με άνοια έχουν διπλάσια πιθανότητα να αναπτύξουν κατάθλιψη ενώ πιο βαριά περίπτωση της άνοιας η οποία προκαλείται από τη άνοια τύπου Alzheimer, το συχνό είναι οι φροντιστές να βιώσουν κατάθλιψη. Το 30% -40% των φροντιστών ατόμων με ανοϊκά σύνδρομα τείνουν να πληρούν τα διαγνωστικά κριτήρια για σημαντική κατάθλιψη ενώ παράλληλα παρουσιάζουν και συναισθηματική πίεση. (Zarit, H.S., 2002.www.caregiver.org)

Τα συμπτώματα της κατάθλιψης έχουν ως κύριο χαρακτηριστικό την καταθλιπτική διάθεση η οποία παρουσιάζεται μέσα από ένα συνεχές και έντονο συναίσθημα θλίψης. Το άτομο μπορεί να μην εκφράζει λεκτικά την θλίψη η οποία τον διακατέχει αλλά μπορεί εξωλεκτικά να την μεταφέρει στο περιβάλλον του. Δεν έχει κέφι όπως παλιά, δεν χαμογελά, συγκινείται και κλαίει για πράγματα τα οποία άλλοτε τον άφηναν αδιάφορο. Τα συναισθήματα του επηρεάζονται ακόμη πιο πολύ και όλα γύρω του είναι μαύρα και παντού υπάρχουν ανυπέβλητες δυσκολίες. Υποτιμά καθετί ευχάριστο και μεγαλοποιεί καθετί δυσάρεστο. Πέραν όμως από το καταθλιπτικό συναίσθημα υπάρχει και το συναίσθημα της ανηδονία. Το άτομο δεν ευχαριστείται πλέον με δραστηριότητες που κατά το παρελθόν του επέφεραν αίσθημα ευχαρίστησης. Είναι ένα συναίσθημα το οποίο το άτομο το οποίο το έχει δεν το αισθάνεται αλλά οι άνθρωποι του οικείου περιβάλλοντος του το εντοπίζουν. Τα άτομα που πάσχουν από κατάθλιψη έχουν σημαντικό αίσθημα άγχους. Το άγχος, παρουσιάζεται υπό την μορφή εσωτερικής δυσφορίας, φόβου, αίσθημα επικείμενου κινδύνου, ευερεθιστότητα ή και προσβολές πανικού με συνοδά συμπτώματα όπως είναι οι ιδρώτες, το αίσθημα παλμών, σφίξιμο στο στομάχι και η ταχυκαρδίες.(Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,331-332, Μάνου, Ν., 1997,189-193, Παγοροπούλου, Α.,2000,19)

Οι καταθλιπτικοί στερούνται σημαντικά ύπνου ή παρουσιάζουν διαταραχές ύπνου με συχνότερο την αϋπνία η οποία μπορεί να είναι δυσκολία να κοιμηθούν ή να ξυπνάνε κατά τη διάρκεια της νύχτας και να δυσκολεύονται να ξανακοιμηθούν ή ακόμη να ξυπνάνε πολύ νωρίς και να μην μπορούν να ξανακοιμηθούν. Σημαντικό στοιχείο κατάθλιψης είναι και οι διαταραχές στην όρεξη με σημαντικότερη εκείνη της ανορεξίας. Οι περισσότεροι άνθρωποι που πάσχουν από κατάθλιψη δεν έχουν όρεξη για φαγητό με αποτέλεσμα σε αρκετές περιπτώσεις να χάνουν βάρος. Σε πολύ λίγες περιπτώσεις παρουσιάζεται σημαντική αύξηση στην επιθυμία και την πρόσληψη τροφής η οποία επιφέρει αύξηση του σωματικού βάρους. Συχνά όμως τα άτομα αυτά παραπονιούνται και για ένα συνεχές αίσθημα κόπωσης ή εξάντλησης. Νιώθουν ότι δεν έχουν καμία δύναμη για καμία ενέργεια . Λόγω της συνεχούς κόπωσης και εξάντλησης υπάρχει και η πιθανότητα της μείωσης της σεξουαλικής διάθεσης του ατόμου το οποίο σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να παρουσιάσει και σημαντικές σεξουαλικές διαταραχές εξαιτίας της κατάθλιψης. Παρουσιάζουν ξηροστομία, δυσκοιλιότητα, υπόταση ενώ οι γυναίκες συχνά παρουσιάζουν διαταραχές της εμμήνου ρύσεως τους. Επίσης παρατηρείται ψυχοκινητική επιβράδυνση καθώς και ψυχοκινητική διέγερση. Η ψυχοκινητική επιβράδυνση αφορά την επιβράδυνση του ατόμου σε ότι αφορά τη σκέψη, το λόγο και τις κινήσεις. Έχει λόγο φτωχό, μονότονο και βραδύ ενώ οι απαντήσεις του είναι κυρίως μονολεκτικές. Η ομιλία του γενικά είναι διστακτική και χαμηλόφωνη ενώ σε πολύ βαριάς μορφής κατάθλιψη μπορεί να υπάρξει αφωνία. Έχει απλανές βλέμμα, οι κινήσεις του σώματος είναι αργές και γενικά φαίνεται σε κατατονία. Υπάρχει όμως και η αντίθετη κατάσταση όπου το άτομο παρουσιάζει έντονη ανησυχία, εκνευρισμό και διέγερση. Εύκολα φωνάζουν, τραβούν μαλλιά, ρούχα και δέρμα και συνεχώς παραπονιούνται.(Μάνου, Ν., 1997, 188-193, Χριστοδούλου, Γ. Ν., 2004, 325-331)

Ένας άλλος τομέας στον οποίο παρουσιάζεται δυσλειτουργία κατά την κατάθλιψη είναι αυτός της κινητοποίησης. Παρουσιάζεται έντονη απώλεια του ενδιαφέροντος

για συνηθισμένες δραστηριότητες οι οποίες παλαιότερα γίνονταν από το άτομο. Νιώθει ότι πλέον δεν είναι ικανό να εκτελέσει τις συγκεκριμένες δραστηριότητες και κυρίως δεν έχει την διάθεση να το πράξει. Νιώθει ανήμπορο να εκτελέσει δραστηριότητες και να τις φέρει σε πέρας. Λόγω των ανέλpidων σκέψεων που έχει όσον αφορά το μέλλον του μπορεί να παρουσιάσει ακόμη και σκέψεις αυτοκτονίας ή και να αποπειραθεί να αυτοκτονήσει. (Μάνου, Ν.,1997,188-193, Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,325-331,

Στην κατάθλιψη είναι σίγουρο ότι επηρεάζεται τόσο η σκέψη όσο και η αντίληψη του ατόμου για όλους τους τομείς της ζωής του. Νιώθουν τύψεις και ενοχές και συχνά κατηγορούν τον εαυτό τους για λάθη και αποτυχίες που συμβαίνουν ή συνέβησαν κατά το παρελθόν. Επηρεάζεται με αυτό τον τρόπο και η αυτοεκτίμηση τους, θεωρώντας τον εαυτό τους ανάξιο να φέρει σε πέρας ακόμη και καθημερινές δραστηριότητες. Αποτέλεσμα αυτού είναι να μην έχουν μια ρεαλιστική αντίληψη της πραγματικότητας και σε αρκετές περιπτώσεις να υπάρχουν ακόμη και παραληρητικές ιδέες. Μέσα από όλες αυτές τις απαξιωτικές σκέψεις που κάνουν για τον εαυτό τους, απορροφούνται με αποτέλεσμα να μην μπορούν να αντιληφθούν τι συμβαίνει γύρω τους. Δυσκολεύονται να συγκεντρωθούν ή να ανακαλέσουν γεγονότα τόσο της βραχύχρονης όσο και της μακρόχρονης μνήμης. Αδρανοποιούνται σε αρκετά μεγάλο βαθμό μιας και δεν μπορούν ούτε εύκολα να συγκεντρωθούν ενώ παρουσιάζουν και μειωμένη βούληση. Είναι αρκετά αναποφάσιστοι και θεωρούν τον εαυτός τους ανίκανο να αναλάβει πρωτοβουλία και να την φέρει σε πέρας. (Μάνου, Ν., 1997, 188-193 Χριστοδούλου, Γ. Ν., 2004, 325-331)

Στις δύσκολες εκείνες περιπτώσεις όπου αναφερόμαστε σε μια βαριάς μορφής κατάθλιψη, ίσως υπάρξουν ψευδαισθήσεις ή παραληρητικές ιδέες. Οι ιδέες και οι ψευδαισθήσεις έχουν, πολύ συχνά, σχέση με την κατάθλιψη και την εκμηδενιστική άποψη του ατόμου τόσο για το ίδιο όσο και για τον κόσμο γενικότερα. Μέσα από αυτή την εκμηδενιστική άποψη που έχει για τον εαυτό του παραμελεί την εμφάνιση του, την προσωπική του υγιεινή, τις υποχρεώσεις του και την φροντίδα άλλων ατόμων που εξαρτώνται από αυτό. (Μάνου, Ν.,1997,188-193, Χριστοδούλου, Γ.Ν.,2004,325-331,)

Εκτός όμως από τις σκέψεις και τις ιδέες, η κατάθλιψη επιφέρει και σωματικές ενοχλήσεις στο άτομο. Πολλές είναι οι περιπτώσεις των ατόμων εκείνων που καταλήγουν σε γιατρούς διαφόρων ειδικοτήτων για τους πονοκεφάλους που αντιμετωπίζουν, τους πόνους στη μέση, τους μυϊκούς σπασμούς, τη ναυτία, τον εμετό, τη δυσκοιλιότητα, τη δυσκολία στην αναπνοή ή και το γενικότερο πόνο. (Χριστοδούλου, Γ.Ν., 2004 και Μάνου, Ν., 1997)

Όλα αυτά τα συμπτώματα που παρουσιάστηκαν και θέτουν την διάγνωση της κατάθλιψης σε ένα άτομο, φαίνεται ότι παρουσιάζονται κατά πολύ σε άτομα τα οποία φροντίζουν ανοϊκούς ασθενείς. Μέσα από μελέτες που έχουν γίνει διαφαίνεται πως οι γυναίκες οι οποίες φροντίζουν βιώνουν την κατάθλιψη σε υψηλότερο ποσοστό από ότι οι άνδρες και μάλιστα αρνούνται να προχωρήσουν σε θεραπευτικές μεθόδους αντιμετώπισης της κατάθλιψης λόγω ντροπής ή αμηχανίας. Σε αντίθεση με τους άντρες οι οποίοι βιώνουν σε μικρότερο ποσοστό την κατάθλιψη όμως την βιώνουν πολύ διαφορετικά από ότι οι γυναίκες. Οι άντρες συνήθως βρίσκουν δικούς τους τρόπους να αυτοθεραπευτούν από τα καταθλιπτικά συμπτώματα τους. Ενώ όταν νιώσουν ανίκανοι να παράσχουν την αναγκαία φροντίδα προς το εξαρτώμενο άτομο πιο εύκολα μισθώνουν εξωτερική φροντίδα αλλά τείνουν να έχουν λιγότερους φίλους και να τους εμπιστευτούν ενώ πολύ λιγότερες είναι και οι θετικές δραστηριότητες τους έξω από το σπίτι. Σύμφωνα με την ίδια έρευνα που έγινε από τον Οργανισμό των Φροντιστών στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (www.caregiver.org) ένα άλλο σημαντικό στοιχείο το οποίο συμβάλλει στην ανάπτυξη της κατάθλιψης και είναι πολύ συχνή η εμφάνιση του σε φροντιστές ατόμων με άνοια είναι η στέρηση ύπνου.

Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια συχνά δεν μπορούν να κοιμηθούν εξαιτίας της υπερδιέγερσης που παρουσιάζει το άτομο κυρίως στις περιπτώσεις των ατόμων με άνοια τύπου Alzheimer. Έτσι στερούνται σημαντικά ύπνου και σπάνια μπορούν να καλύψουν τις οκτώ ώρες ημερήσιου ύπνου που είναι απαραίτητες σε κάθε άνθρωπο. (Zarit, H.S.2002, www.caregiver.org)

Στις περιπτώσεις εκείνες όπου ο φροντιστής νιώσει ανίκανος να φέρει σε πέρας την φροντίδα και αποφασίζει να τοποθετήσει τον ανοϊκό ασθενή σε ένα χώρο παροχής μακρόχρονης φροντίδας, ακόμη και τότε η πιθανότητα ανάπτυξης σημαντικής κατάθλιψης είναι αρκετά υψηλή. Έχουν την αίσθηση ότι με την τοποθέτηση του ασθενούς σε ένα οίκο ευγηρίας η πίεση δεν θα υφίσταται πλέον και παρόλο που απολαμβάνουν την αναγκαία για αυτούς ξεκούραση, τείνουν να νιώθουν μοναξιά, ενοχή και νιώθουν την ανάγκη να έχουν την ελεγκτική φροντίδα του αγαπημένου τους προσώπου κάτι που δεν είναι εφικτό όταν ο ασθενής βρίσκεται σε ένα χώρο παροχής φροντίδας. Έτσι η νέα αυτή κατάσταση είναι πρόσθετη νέα πίεση και αρκετοί φροντιστές εμφανίζουν σημαντική κατάθλιψη μετά την τοποθέτηση του αγαπημένου τους προσώπου σε οίκο ευγηρίας. (Zarit, H.S.2002, www.caregiver.org)

Έχει όμως παρατηρηθεί μέσα από έρευνες που έχουν γίνει από την ίδια οργάνωση ότι οι σύζυγοι φροντιστές ατόμων με άνοια ακόμη και τρία χρόνια μετά το θάνατο του αγαπημένου τους προσώπου παρουσίαζαν καταθλιπτικά συμπτώματα. Μάλιστα σε αρκετές από αυτές τις περιπτώσεις οι πρώην φροντιστές κατέφευγαν πιο εύκολα σε κάποιο ειδικό για να αντιμετωπίσουν τα καταθλιπτικά τους συμπτώματα. Εκτός από το θάνατο ο οποίος επέφερε αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων των φροντιστών, η τοποθέτηση του ασθενή σε οίκο ευγηρίας είχε το ίδιο αποτέλεσμα. Οι φροντιστές, που στην πλειοψηφία τους ήταν σύζυγοι, λόγω της μη ικανοποίησης από την παρεχόμενη φροντίδα προς το αγαπημένο τους πρόσωπο από τρίτους, έδειξαν να έχουν περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα από ότι είχαν πριν την τοποθέτηση (Zarit, H.S.2002, www.caregiver.org, Schulz, R. et al.2004, *Jama*:292,961-967)

2.4. Η σωματική υγεία των περιθαλπόντων

Η σωματική υγεία είναι ένα πολύ σημαντικός τομέας ο οποίος φαίνεται ότι επηρεάζετε κατά πολύ από την φροντίδα που παρέχουν οι περιθάλποντες στους ασθενείς με άνοια. Ανεξαρτήτως φύλου, ηλικίας, φυλής και έθνους όλοι οι φροντιστές φαίνεται να μην δείχνουν την απαιτούμενη προσοχή και φροντίδα για την δική τους υγείας με αποτέλεσμα να έχουν φτωχές φυσικές εκβάσεις στην φυσική τους υγεία. Τα σημαντικότερα στοιχεία τα οποία συχνά παρουσιάζονται και αναφέρονται στην βιβλιογραφία είναι η στέρηση ύπνου, με τα 2/3 των φροντιστών να αναφέρουν κάποιου είδους διαταραχή ύπνου κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας, οι φτωχές συνήθειες κατανάλωσης τροφίμων, η αποτυχία να ασκηθεί ή να παραμείνει στο κρεβάτι όταν ο ίδιος ασθενεί που μπορεί να αρρωσταίνει συχνότερα από ότι στο παρελθόν και σε αρκετές περιπτώσεις αναβάλλει τα δικά του προγραμματισμένα ραντεβού σε γιατρό λόγω του μειωμένου ελεύθερου χρόνου που έχει αλλά και των αυξημένων αναγκών που υπάρχουν στην φροντίδα του ασθενούς. Μπορεί να πάρει ή να χάσει βάρος, να παρουσιάσει χρόνια προβλήματα υγείας, πονοκεφάλου ή ακόμη και πίεση. (Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007.www.helpguide.org Mc Curry, M.S., Logsdon, G.R., Teri, L., Vitiello, V.M., 2006,www.sciencedirect.com.)

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. Σε έρευνα που διεξήχθη το 2001 διαφάνηκε ότι οι γυναίκες φροντιστές είχαν μεγαλύτερα ποσοστά υπέρτασης που συνδέονταν με την παροχή φροντίδας και το stress που

επιφέρει. (Clumber, R.N., Grimm, W. J., Cody, M., Beck, C., 2003, International Journal of Geriatric Psychiatry: 18,722-732, Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007. www.helpguide.org)

Σύμφωνα με το Caregiver Alliance το 11% των φροντιστών αναφέρει ότι η φροντίδα του ασθενή τους έχει επιφέρει χειρότερη φυσική υγεία και παρουσιάζουν πολύ χαμηλότερα επίπεδα υποκειμενικής ευημερίας και φυσικής υγείας σε σχέση με άτομα τα οποία δεν παρέχουν οποιαδήποτε μορφή φροντίδας. Εκτός όμως από την υποκειμενική ευημερία και την φτώχη φυσική υγεία παρουσιάζουν αυξανόμενα ποσοστά αυξανόμενης τάσης ασθενειών καθώς και ανάπτυξης σοβαρών ασθενειών. Επίσης παρουσιάζουν λιγότερη απαντητική άνοση, η οποία σε αρκετές περιπτώσεις οδηγεί σε συχνές μολύνσεις και ένα αρκετά σημαντικό ποσοστό επικινδυνότητας εμφάνισης καρκίνου. (Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org)

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, www.caregiver.org Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J., 2007, www.helpguide.org)

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 πρέπει να το πράττουν ενώ ένα σημαντικό ποσοστό του 55% έχει χάσει τα ραντεβού με τους γιατρούς. Εκτός όμως από τις επισκέψεις στους γιατρούς σημαντικό κομμάτι της αυτοφροντίδας τους είναι και η 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 προηγούμενος και 58% ότι η σωματικής 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 απόστασης προς τα νοσοκομεία αλλά και την στελέχωση των ιατρείων των περιοχών τους με το κατάλληλο ειδικευμένο ιατρικό προσωπικό. (Fordyce, M., 2006, www.caregiver.org Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J.2007. www.helpguide.org)

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, www.caregiver.org, Russel, D., De Benedicts, T., Segal, J.2006, www.helpguide.org, Schulz, R., Beach, S.R., 1999, Journal of American Medical Association:282,2215-2219)

2.5. Οι φροντιστές των ατόμων με άνοια στην Ελλάδα

Η Ελλάδα δεν έχει ασχοληθεί επαρκώς σε θέματα που αφορούν τόσο τα άτομα με άνοια όσο και τους φροντιστές των ατόμων αυτών. Ακόμη στην Ελλάδα θεωρείται υποχρέωση και καθήκον της οικογένειας να παρέχει φροντίδα άτυπα στο ηλικιωμένο μέλος της και ειδικότερα όταν αυτό ασθενεί. Ακόμη και σήμερα μετά από τόσες έρευνες που αποδεικνύουν ότι η Ελλάδα είναι μια χώρα με μεγάλο ποσοστό ηλικιωμένων ατόμων, μιας και το ποσοστό γεννήσεων έχει μειωθεί σημαντικά, φαίνεται ότι αυτό δεν φαίνεται να έχει επηρεάσει καμία πολιτική κανενός κυβερνητικού σχηματισμού. Έτσι και οι πολιτικές του κράτους δεν έχουν συμπεριλάβει μέχρι στιγμής σε κανένα νομοθετικό πλαίσιο σημεία τα οποία να αφορούν τα άτομα με άνοια ή τους φροντιστές εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων. Δεν προβλέπεται καμία οικονομική ενίσχυση σε ότι αφορά την οικογένεια που παρέχει φροντίδα στο ηλικιωμένο άτομο. Η υπάρχουσα κατάσταση ίσως και να επηρεάσει την αυτονόητη για τα ελληνικά δεδομένα παροχή φροντίδας στα ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας.

Ακόμη και σε ερευνητικό αλλά και βιβλιογραφικό επίπεδο δεν ασχολήθηκε επαρκώς με τους φροντιστές εξαρτημένων ατόμων σε γενικότερο επίπεδο. Οι έρευνες που έγιναν και ασχολήθηκαν με τους φροντιστές εξαρτημένων ηλικιωμένων ατόμων είναι περιορισμένη. Η πρώτη έγινε κατά το 1990-1991 και αφορούσε οικογενειακούς φροντιστές ηλικιωμένων εξαρτημένων ατόμων και ήταν μέρος μιας έρευνας που γινόταν παράλληλα και σε άλλες 10 χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ήταν μια έρευνα που γινόταν από το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για τη Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης και Εργασίας σε συνεργασία στην Ελλάδα με την μη κερδοσκοπική εταιρία SEXTANT. Μέσα από την έρευνα εξετάστηκαν τα ατομικά χαρακτηριστικά των οικογενειακών φροντιστών, τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, τις αρνητικές και θετικές πλευρές της παροχής φροντίδας και τη χρήση των διαφόρων Υπηρεσιών και Κοινωνικής Προστασίας. Το 1998 επίσης έγινε μια άλλη έρευνα που ήταν μέρος του προγράμματος Transnational European Analysis of Public Health Policy Development for Alzheimer's and Associated Disorders of Elderly People and their Carers. Μέσα από την έρευνα η οποία πραγματοποιήθηκε καταγράφηκαν όλες εκείνες οι πολιτικές οι οποίες αφορούσαν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και τις μη συγκεκριμένες πολιτικές που υπάρχουν σχετικά με το παραπάνω δείγμα. Η έρευνα κατέδειξε ότι στις Βόρειες χώρες της Ευρώπης οι πολιτικές βασίζονται κυρίως στις παρεμβάσεις της πολιτείας. Σε αντίθεση με τις Νότιες χώρες, όπως είναι και η Ελλάδα η φροντίδα έχει την μορφή άτυπης παροχής φροντίδας και από μέρους της πολιτείας προσφέρεται μόνο η ιατρική φροντίδα. (Μεσθεναίου και Τριανταφύλλου, 1993 , Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Νόσου Alzheimer, 2000, 202-207)

Έχοντας ένα τόσο μειωμένο ενδιαφέρον από την πολιτεία για την φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων οι συγγενείς μη μπορώντας να αντεπεξέλθουν στην επώδυνη φροντίδα αλλά και στις γενικότερες συνέπειες οι οποίες επέρχονται, καταφεύγουν σε άλλες εναλλακτικές λύσεις. Μια εναλλακτική λύση αρκετά διαδεδομένη στην Ελλάδα είναι η πρόσληψη μεταναστριών από χώρες της Πρώην Σοβιετικής Ένωσης και της Ανατολικής Ευρώπης με στόχο την ανάληψη της φροντίδας του ηλικιωμένου μέλους. Παρόλο όμως που το πρόβλημα της συναισθηματικής και σωματικής επιβάρυνσης του συγγενικού προσώπου, που είχε αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, να έχει μειωθεί εντούτοις νέα προβλήματα αναδύονται. Σημαντικότερα είναι η έλλειψη επικοινωνίας του ίδιου του ασθενή με τον φροντιστή του, μιας και οι περισσότερες μετανάστριες δεν γνωρίζουν τη γλώσσα. Προβλήματα όμως δημιουργεί και η πιθανή για τις περισσότερες φορές συγκατοίκηση του άγνωστου φροντιστή με τον ηλικιωμένο με συνοδές επιπτώσεις που μπορούν να υπάρξουν μέσα από μια τέτοια συγκατοίκηση. Ενώ τελευταίο αλλά αρκετά σημαντικό είναι η έλλειψη προγραμματισμού για την κατάλληλη αντιμετώπιση της κατάστασης του ασθενή. (Ζαϊμάκης, Γ., και Κανδυλάκη, Α., 2005) Για όλους τους ανθρώπους οι οποίοι χρειάζονται φροντίδα για

την κάλυψη των βασικών τους αναγκών είναι σημαντικός ο προγραμματισμός για την κάλυψη όλων τους των αναγκών. Επιπλέον σημαντικός είναι ο προγραμματισμός για τους ασθενείς με άνοια για τους οποίους χρειάζεται οι φροντιστές τους να είναι πλήρως ενημερωμένοι και εκπαιδευμένοι για την ασθένεια αλλά και για τους κατάλληλους τρόπους αντιμετώπισης του ασθενούς.

Οι φροντιστές οι οποίοι όμως είτε δεν επιθυμούν να αντιμετωπίσουν τα πιο πάνω προβλήματα με μια αλλοδαπή φροντίστρια, είτε λόγω οικονομικής δυσχέρειας αποστρέφονται στο λοιπό οικογενειακό περιβάλλον ή ακόμη και στη γειτονιά τους για να μπορέσουν να καλύψουν κάποιες σημαντικές τους υποχρεώσεις. Ειδικότερα στις περιπτώσεις των ασθενών με άνοια που βρίσκονται σε προχωρημένα στάδια της νόσου είναι πολύ σημαντική η συνεχής επιτήρηση του ασθενή με αποτέλεσμα ο φροντιστής, να μην μπορεί να καλύψει δικές τους βασικές ανάγκες και υποχρεώσεις. Έτσι ένα άτυπο δίκτυο φροντίδας σχηματίζεται το οποίο καλύπτει τις ανάγκες της φροντίδας. Έχουν δημιουργηθεί τα τελευταία χρόνια σημαντικές υποδομές στους Οργανισμούς Τοπικής Αυτοδιοίκησης οι οποίοι προσφέρουν επίσης, σημαντική βοήθεια στους φροντιστές. Οι υποδομές αυτές αφορούν τα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η.) τα οποία μπορούν να προσφέρουν σημαντική βοήθεια κυρίως στους ηλικιωμένους εκείνους οι οποίοι μετακινούνται και μπορούν να μεταβούν στο χώρο όπου στεγάζεται το Κέντρο. Επίσης ένα άλλο σημαντικό πρόγραμμα το οποίο συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση μέσω των τριών Κοινοτικών Πλαισίων Στήριξης είναι το «Πρόγραμμα Βοήθεια στο Σπίτι». Έχει αναπτυχθεί κατά πολύ στην Ελλάδα τα πέντε τελευταία χρόνια και θεωρείται μια σημαντική βοήθεια προς την ομάδα στόχου που είναι οι ηλικιωμένοι. Το πρόγραμμα που λειτουργεί εδώ και κάποια χρόνια στην Ελλάδα παρέχει την απαιτούμενη για τον κάθε ηλικιωμένο βοήθεια στα πλαίσια του δικού του χώρου. Μπορεί και παρέχει από ψυχοκοινωνική υποστήριξη, νοσηλεία στη κοινότητα, άσκηση και φυσικοθεραπεία καθώς και οποιαδήποτε άλλη μορφή πρακτικής φροντίδας η οποία είναι αναγκαία για τον ηλικιωμένο. (Ζαϊμάκης, Γ., και Κανδυλάκη, Α., 2005)

Πάραυτα ο σχεδιασμός μιας συστηματικής πολιτικής η οποία να εντάσσεται μέσα σε νομοθετικά πλαίσια στην Ελλάδα θεωρείται επιτακτική. Η ανάγκη αυτή προέρχεται μέσα από έρευνες που έγιναν και παρουσιάζουν μια σημαντική αύξηση των ηλικιωμένων που χρειάζονται φροντίδα. Μέσα από την υπογεννητικότητα η οποία παρουσιάζεται, σε μερικά χρόνια δεν θα υπάρχει και το απαιτούμενο δυναμικό παροχής άτυπης φροντίδας. Κυρίως όσον αφορά τις γυναίκες οι οποίες είναι το κύριο δυναμικό παροχής αυτού του τύπου φροντίδας, ολοένα και επιθυμούν και εντάσσονται στο εργατικό δυναμικό με αποτέλεσμα να μην υπάρχει πλέον κάποιος να παρέχει την απαιτούμενη φροντίδα στον ηλικιωμένο. Οι γυναίκες εντάσσονται στην εργασία και προσπαθούν με κάθε δυνατό τρόπο να είναι αποδοτικές σε αυτό το τομέα με αποτέλεσμα να μην έχουν τον απαιτούμενο χρόνο παροχής φροντίδας σε ένα ηλικιωμένο άτομο της οικογένειάς τους. Και ακόμη μια άλλη πρόβλεψη η οποία έχει γίνει και που έχει αρχίσει να επιβεβαιώνεται η μεγάλη αύξηση των ηλικιωμένων ατόμων οι οποίοι δεν έχουν οικογένεια. Και αυτό προκύπτει εξαιτίας του μεγάλου αριθμού ατόμων οι οποίοι δεν επιθυμούν να παντρευτούν, ή παντρεύονται σε μεγάλη ηλικία και δεν αποκτούν παιδιά ή ακόμη και των πολλών διαζυγίων που ολοένα και αυξάνονται με αποτέλεσμα η παροχή φροντίδας από τα παιδιά να θεωρείται αβέβαιη. Ακόμη και στις περιπτώσεις των διαζυγίων όπου υπάρχουν παιδιά ακόμη και τότε η σχέση με τους γονείς δεν είναι και τόσο καλές με αποτέλεσμα γονείς όταν φτάσουν στην τρίτη ηλικία να μην μπορούν να είναι σίγουροι για το άτομο που θα προθυμοποιηθεί να τους παρέχει την απαιτούμενη για αυτούς φροντίδα (Εμκε-Πουλοπούλου, Η., 1999)

Σε Ευρωπαϊκό επίπεδο όμως μια μελέτη η οποία έχει γίνει από το Ευρωπαϊκό Ίδρυμα για την Βελτίωση των Συνθηκών Διαβίωσης δίνει μια πιο αισιόδοξη άποψη σχετικά με την φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων. Πιστεύεται μέσα από την μελέτη αυτή ότι οικογενειακοί φροντιστές οι οποίοι θα παρέχουν κατ' οίκον φροντίδα θα ενισχύονται οικονομικά και θα τους παρέχεται κοινωνική υποστήριξη. Ενώ η βραχυπρόθεσμη φροντίδα τόσο κατά τη διάρκεια της μέρας όσο και κατά την διάρκεια της νύκτας θα μπορεί να χρηματοδοτείται μέσα από την ασφάλιση. Μέσα από ένα διευρυμένο ρόλο της Τοπικής Αυτοδιοίκησης και μέσα από τα μέσα που αναπτύσσει η τεχνολογία η φροντίδα για τον ηλικιωμένο συγγενή θα είναι ανακουφιστική. Συμπερασματικά θεωρείται πως μέσα από την χρηματοδότηση της κατ' οίκον φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων θα δημιουργηθεί μια «αγορά φροντίδας» η οποία θα πολύ ανακουφιστική για τους φροντιστές. Είναι μια πολύ θετική μελέτη η οποία θα βοηθήσει πάρα πολύ τους φροντιστές όλων των ηλικιωμένων ατόμων με εξαίρεση όμως τους φροντιστές ατόμων με άνοια οι οποίοι επηρεάζονται ακόμη πιο πολύ από τη νοσηρότητα που παρουσιάζει η προσωπικότητα του ασθενή και που θα συνεχίζει να επηρεάζει τους φροντιστές τους αλλά και γενικότερα το οικογενειακό τους περιβάλλον όσες πρόνοιες και αν υπάρξουν μέσα από τον κρατικό μηχανισμό (Εμκε-Πουλοπούλου, Η., 1999, 396-397)

Κεφάλαιο 3^ο: Η αντιμετώπιση της άνοιας για τους ασθενείς και τους περιθάλποντές τους

Στην προσπάθεια αντιμετώπισης όλων εκείνων που βιώνουν οι ασθενείς και οι φροντιστές τους έχουν την ανάγκη για μια σημαντική στήριξη και υποστήριξη από όλα τα επίπεδα. Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια έχει γίνει μια προσπάθεια να ενταχθούν οι ανοϊκοί ασθενείς και οι φροντιστές τους στις ήδη υπάρχουσες δομές, ενώ έχουν ξεκινήσει και οι προσπάθειες για τη δημιουργία δομών και υπηρεσιών οι οποίες θα αφορούν αποκλειστικά τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

3.1. Οι Δομές και οι Υπηρεσίες για την αντιμετώπιση της άνοιας στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα ειδικές δομές για αντιμετώπιση της άνοιας δεν υπάρχουν. Υπάρχουν όμως κάποιες υπηρεσίες που εν δυνάμει μπορούν να προσφέρουν ορισμένου τύπου βοήθεια σε ασθενείς με άνοια. Τέτοιες υπηρεσίες είναι:

- Τα Ειδικά Εξωτερικά Ιατρεία ορισμένων νοσοκομείων που ασχολούνται με την άνοια. Δεν ονομάζονται υποχρεωτικά Ιατρεία «Άνοιας» αλλά μπορεί να ονομάζονται και «Οργανικών Ψυχοσυνδρόμων» ή «Μνήμης»
- Τα Ειδικά Ιατρεία των Εταιρειών για την Άνοια τύπου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, που ασχολούνται με την άνοια και τα οποία ονομάζονται «Ιατρεία Άνοιας τύπου Alzheimer» ή «Άνοιας».
- Τα Νοσοκομεία που έχουν εξειδικευμένες Ψυχογηριατρικές Κλινικές.
- Τα Νοσοκομεία που έχουν Ψυχιατρικές Κλινικές με ή χωρίς κρεβάτια για νοσηλεία
- Οι Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές
- Τα Νοσοκομεία που έχουν Νευρολογικές Κλινικές
- Τα Κ.ΑΠ.Η.
- Τα προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι»

- Οι Οίκοι Ευγηρίας
- Τα Γηροκομεία τη χώρας
- Τα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων
- Τα Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία και Κέντρα Υγείας όλης της χώρας

Να σημειωθεί, επίσης, ότι ορισμένες ψυχιατρικές δομές (είτε Ειδικά Ψυχιατρικά Νοσοκομεία είτε Κέντρα Ψυχικής Υγείας) προσφέρουν υπηρεσίες αποκλειστικά σε κατοίκους κάποιων συγκεκριμένων περιοχών που υπάγονται σε αυτές και παραπέμπουν στη ψυχιατρική δομή στην οποία υπάγεται ο ασθενής. Πρέπει να αναγνωρίσουμε, ωστόσο, ότι τα κάθε είδους νοσοκομεία, είτε γενικά είτε ειδικά ψυχιατρικά νοσοκομεία είναι δομές παροχής υπηρεσιών υγείας και όχι πρόνοιας και δεν έχουν κρεβάτια για παρατεταμένη διαμονή των ατόμων με άνοια. Αλλά ο ρόλος τους είναι ή να κάνουν τη διάγνωση και να προτείνουν κάποια θεραπεία για τη συνέχεια ή αν βελτιώνουν ένα πρόβλημα ιατρικό που έχει παρουσιαστεί (π.χ. ψυχωτικές εκδηλώσεις ή προβλήματα συμπεριφοράς στην άνοια), στο μέτρο που αυτό γίνεται από ιατρικής πλευράς, και εν συνεχεία να παραδίδουν το άτομο με άνοια στην οικογένεια. Στη συνέχεια, μπορούν να παράσχουν μετανοσοκομειακή παρακολούθηση στα εξωτερικά ιατρεία. Κρεβάτια παρατεταμένης διαμονής έχουν οι Οίκοι Ευγηρίας, ορισμένες Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές και ορισμένα Θεραπευτήρια Χρόνιων Παθήσεων. Τα Γηροκομεία και άλλα συναφή ιδρύματα (που αναφέρονται ως Ιδρύματα Προστασίας Υπερηλικίων) δεν δέχονται, γενικά, άτομα με άνοια. Δεν εκδιώκουν, όμως, τα άτομα που φιλοξενούν, εφόσον αυτά αναπτύξουν άνοια κατά τη διάρκεια της παραμονής τους σε αυτά. Σημειώνεται, επομένως, ότι σήμερα οι δομές που ασχολούνται με το κεφάλαιο των ανοιών στην Χώρα μας έστω και με ένα αποσπασματικό τρόπο εφόσον δεν υφίστανται ένας κεντρικός σχεδιασμός και υλοποίηση δράσεων, είναι κατά κανόνα οι δομές που αφορούν άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας, μια και το 99% των ατόμων που προσβάλλεται από τη νόσο είναι πάνω από 60 χρονών. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 590)

3.2. Οι παρεμβάσεις για αντιμετώπιση της άνοιας

Η καλύτερη αντιμετώπιση της άνοιας είναι ο συνδυασμός φαρμακευτικής αγωγής, νευροαποκατάστασης των ασθενών και συμβουλευτικής των συγγενών – περιθαλπόντων. Για 90 χρόνια από τότε που ο Alois Alzheimer περιέγραψε την άνοια τύπου Alzheimer κλινικά και νευροπαθολογικά για πρώτη φορά , οι γιατροί παρακολουθούσαν την συνεχή έκπτωση στις νοητικές λειτουργίες , στις καθημερινές δραστηριότητες καθώς επίσης και στις διαταραχές συμπεριφοράς, χωρίς να έχουν την δυνατότητα να προσφέρουν θεραπευτικά. Τα τελευταία χρόνια, κάποια φάρμακα πέρασαν την δοκιμασία της συμπτωματικής αποτελεσματικότητας και της ασφάλειας στην άνοια τύπου Alzheimer και την αγγειακή άνοια και, έτσι, σήμερα υπάρχει η δυνατότητα της φαρμακευτικής αντιμετώπισης της άνοιας, καθώς επίσης και η μη φαρμακευτική αντιμετώπιση γνώρισε μεγάλη πρόοδο στις μέρες μας. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005,405)

Μέχρι πρόσφατα , οι δυνατότητες για την φαρμακευτική αντιμετώπιση της άνοιας ήταν πραγματικά περιορισμένες. Ακόμη και σήμερα, δεν υπάρχει κάποια αγωγή που να προλαμβάνει ή να σταματά πλήρως την εξέλιξη της νόσου. Επομένως , προς το παρόν, δεν υπάρχει θεραπεία ή προληπτική αγωγή για την άνοια τύπου Alzheimer. Ωστόσο, πρόσφατα έχουν αναπτυχθεί ειδικά σκευάσματα για την άνοια, με τα οποία μπορούμε πλέον να βελτιώσουμε τα συμπτώματα της νόσου και να καθυστερήσουμε την επιδείνωσή της. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005,405)

Οι μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις στην άνοια είναι η ψυχοθεραπεία, η γνωστική παρέμβαση, οι παρεμβάσεις για την τροποποίηση της συμπεριφοράς, η μέθοδος Reminiscence, η λογοθεραπευτική παρέμβαση, η εργοθεραπευτική παρέμβαση, η

μουσικοθεραπεία και τα προγράμματα άσκησης του ασθενούς. Η ψυχοθεραπεία στην περίπτωση της άνοιας δεν μπορεί να ακολουθήσει τις κλασσικές μεθόδους ψυχοθεραπείας, χωρίς τις απαραίτητες τροποποιήσεις και προσαρμογές. Η ψυχοθεραπεία ως μορφή παρέμβασης στην άνοια θα πρέπει να ακολουθεί το νοητικό και λειτουργικό επίπεδο και τις δυνατότητες του ασθενούς καθώς και να συνυπολογίζει τη σχέση του ασθενή με τον περιβάλλοντα του. Να βασίζεται περισσότερο σε χειρισμούς του θεραπευτή και λιγότερο στις πρωτοβουλίες του ασθενή και να θέτει στόχους επιτεύξιμους, όπως η καλύτερη συναισθηματική κατάσταση ή η λειτουργικότητα του ασθενούς και του περιβάλλοντα του. Ακόμη να εξασφαλίζεται η αποδοχή του ασθενούς ως άτομο με προσωπικότητα και να βλέπει το άτομο ολιστικά, τόσο δηλαδή μέσα από το πλέγμα των σχέσεων του όσο και στην βάση των προβλημάτων που αντιμετωπίζει λόγω της ασθένειας του. Οι μορφές παρέμβασης είναι συνήθως λεκτικού τύπου στα αρχικά στάδια της νόσου, ενώ στη συνέχεια προτιμώντας παρεμβάσεις που στηρίζονται σε άλλους τρόπους έκφρασης, όπως τέχνη. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 451)

Η γνωστική παρέμβαση φαίνεται ότι βελτιώνει τις νοητικές ικανότητες του ατόμου, τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα της άνοιας, τις λειτουργικές διαταραχές και την εκτίμηση της αυτοαποτελεσματικότητας. Η παρέμβαση χρειάζεται να είναι δομημένη για τις ειδικές ανάγκες του κάθε ασθενούς και τις υπάρχουσες δεξιότητες του. Οι Van der Linden και Adkins σε έρευνες τους έδειξαν ότι ένα πρόγραμμα φυσικών ασκήσεων, παιχνιδιού, κοινωνικής επαφής και δομημένων δραστηριοτήτων έχει τη δυνατότητα θετικών επιδράσεων στην ποιότητα ζωής των ασθενών και στο κοινωνικό περιβάλλον. Μέσα από μια άλλη έρευνα που έγινε από τους Bolognani, Fabricio, Garcia, Faria, Cid, Nomura, Camargo & Bottino φάνηκε ότι οι ασθενείς παρουσίασαν βελτίωση στα καταθλιπτικά συμπτώματα, διάθεση για κοινωνική επαφή και χρησιμοποίησαν τη γνωστική εκπαίδευση διαμέσου ευχάριστων δραστηριοτήτων, εκπαιδευτική θεραπεία και συνεχή υποστήριξη της οικογένειας στην καθημερινή δραστηριότητα. Επίσης δέχονταν και λάμβαναν πολύ πιο εύκολα την φαρμακευτική τους αγωγή. Αξιολογώντας αυτή τη μακροπρόθεσμη βελτίωση των ικανοτήτων των ασθενών μέσα από αυτές τις ασκήσεις παρατηρείται η μικρή βελτίωση των ικανοτήτων των ασθενών, της μνήμης και η μεγάλη γνωστική βελτίωση στην καθημερινή τους ζωή, την εκτιμούν πολύ αισιόδοξα παραπάνω από όσο πρέπει πραγματικά. Αυτό όμως είναι σημαντικό γιατί λειτουργεί ως επανατροφοδότηση, με συνέπεια να μειώνεται το άγχος της μνημονικής ανεπάρκειας και να βελτιώνεται από κει και πέρα η αντικειμενική επίδοση της μνήμης και στις υπόλοιπες γνωστικές λειτουργίες. Ταυτόχρονα βελτιώνεται και η εκτίμηση της αυτοαποτελεσματικότητας στο σύνολο της μνημονικής ικανότητας. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 454-455)

Μια άλλη μορφή μη φαρμακευτικής παρέμβασης είναι η τροποποίηση της συμπεριφοράς. Ως τροποποίηση συμπεριφοράς ορίζεται οποιαδήποτε μορφή παρέμβασης που στοχεύει στην αλλαγή της συχνότητας, της έντασης, της διάρκειας και του χώρου έκφρασης μιας συγκεκριμένης συμπεριφοράς ή μιας ομάδας συμπεριφορών είτε διαμέσου της συστηματικής τροποποίησης των ερεθισμάτων που την προκαλούν είτε διαμέσου της τροποποίησης των συνεπειών της συμπεριφοράς. Στους ασθενείς με άνοια οι παρεμβάσεις για αποκατάσταση της συμπεριφοράς δεν αφορούν όλη την γκάμα των διαταραγμένων συμπεριφορών. Οι Gotestam και Melinn βρήκαν βραχυπρόθεσμη βελτίωση σε δραστηριότητες, όπως η επικοινωνία η γραφή, η ζωγραφική, η ανάγνωση και τα παιχνίδια με τράπουλα σε ανοικούς ασθενείς. Ένα τελευταίο σημαντικό θέμα που αφορά στην τροποποίηση της συμπεριφοράς των ανοϊκών ασθενών, αφορά τις συνθήκες υπό τις οποίες θα πρέπει να εφαρμόζεται ο χειρισμός της συμπεριφοράς. Μέλημα του θεραπευτή είναι να υπάρξει σημαντικό όφελος για τον ασθενή και να βοηθήσει τους περιθάλποντες, ώστε να προσαρμοστούν

στην συμπεριφορά του ανοϊκού ασθενή όσο πιο καλά γίνεται. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005, 456-457)

Οι θεραπευτές που ασχολούνται με άτομα με άνοια, στην προσπάθειά τους να βοηθήσουν ασθενή και περιθάλποντά να βγουν όσο το δυνατόν από τα επικοινωνιακά τους αδιέξοδα, ανέπτυξαν την μέθοδο Reminiscence. Η βασική ιδέα είναι ότι εφόσον δεν μπορούμε να επικοινωνήσουμε με το άτομο στο δικό μας παρόν, έχουμε την δυνατότητα να το ακολουθήσουμε στο δικό του παρόν. Προσπαθούμε να πάμε πίσω μαζί του στο παρελθόν να συζητήσουμε μαζί για αυτά που έχει βιώσει και ακόμα θυμάται πολύ καλά, να μας μιλήσει για τις αναμνήσεις του. Η μέθοδος αυτή είναι ένα πολύτιμο και χρήσιμο εργαλείο και αποτελεί ουσιαστικά μια πόρτα, ένα πέρασμα στον κόσμο του ασθενούς με άνοια. Το άτομο με άνοια, λαμβάνεται υπόψιν ως μια ξεχωριστή προσωπικότητα με ιδιαίτερες ανάγκες και με ιστορία ζωής. Μέσω της μεθόδου αυτής προάγεται το άτομο και όχι η ασθένεια του βελτιώνεται η επικοινωνία με τον κοινωνικό του περίγυρο και ακούγονται οι ανάγκες του. Επιτέλους το άτομο με άνοια γίνεται το επίκεντρο της προσοχής και γίνεται σεβαστό ως προσωπικότητα. Η κοινωνική του θέση βελτιώνεται και γίνεται αντιληπτή η σημαντική του προσφορά τόσο στην οικογένεια όσο και στο ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Το άτομο αισθάνεται ότι γίνεται αποδεκτό, επαναποκτά την αυτοεκτίμηση του βελτιώνοντας παράλληλα την κοινωνικότητα του και μειώνοντας τα καταθλιπτικά συμπτώματα. Μέσα από τις αναμνήσεις ανακαλύπτει την συνέχεια του εαυτού του στο παρελθόν και στο παρόν και διατηρεί την προσωπική του ταυτότητα. Οι αναμνήσεις, μάλιστα του δίνουν την δυνατότητα να κάνει μια ανασκόπηση στην ζωή του και να επιλύσει τυχόν συγκρούσεις που έχει αμελήσει. (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005, 459-461)

Ακόμη στις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις ατόμων με άνοια εμπερικλείονται και οι παρεμβάσεις λογοθεραπευτών και εργοθεραπευτών. Η λογοπαιδική παρέμβαση στην άνοια ξεκινά με την διάγνωση των διαταραχών επικοινωνίας του ασθενούς. Οι θεραπευτικές ενέργειες πρέπει να έχουν ως στόχο ένα σφαιρικό πρόγραμμα αποκατάστασης. Ο θεραπευτής ενδιαφέρεται για την ανάκτηση όχι κάποιας αφηρημένης νόρμας του λόγου αλλά της καθομιλουμένης γλώσσας των ασθενών στα ιδιαίτερα τους γλωσσικά και κοινωνικά περιβάλλοντα. Στην εργοθεραπευτική παρέμβαση ο ρόλος του εργοθεραπευτή στην αντιμετώπιση του ανοϊκού ασθενούς αναφέρεται σε προγράμματα ενεργοποίησης – δραστηριοποίησης, αυτοεξυπηρέτησης σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, εργονομικής παρέμβασης στον χώρο που ζει ο ασθενής, συναισθηματικής υποστήριξης ασθενών και φροντιστών.

Η δύναμη της επιρροής της μουσικής στον ψυχισμό του ανθρώπου δεν είναι κάτι καινούργιο. Η προσφορά της μουσικής στην άνοια μπορεί να δομηθεί με τέτοιο τρόπο έτσι ώστε να αυξήσει την συμμετοχή, τις κοινωνικές και συναισθηματικές δεξιότητες και να μειώσει τα συνοδά προβλήματα συμπεριφοράς σε άτομα με άνοια, όπως είναι η ευερεθιστότητα και η επιθετικότητα. Χρησιμοποιείται ως ερέθισμα για να βοηθήσει στην μνημονική ανάκληση και στις γλωσσικές δεξιότητες των ατόμων με άνοια. Επίσης η μουσική πιθανόν να είναι το μέσο που οι ηλικιωμένοι επικοινωνούν και παρέχει είσοδο σε γεγονότα και μνήμες που είναι δύσκολο να ανακληθούν με λεκτικά μέσα. Όσο αφορά την μνήμη, νευροψυχολογικές έρευνες έχουν δείξει ότι υπάρχει θετική επίδραση στην αναδρομική ανάκληση και πιθανόν να λειτουργεί ως σήμα για την αναγνώριση λέξεων και προσώπων του παρελθόντος αλλά και στην λειτουργία της άμεσης μνήμης. Συνεπώς, κάτω από την επίδραση της μουσικής έχουμε διατήρηση αρκετών γνωστικών δεξιοτήτων των ατόμων με άνοια. Σε μια άλλη έρευνα που διεξήχθη φάνηκε η σημαντική μείωση στο συνολικό επίπεδο των συμπεριφορών ανησυχίας (63,4%) και στις φραστικά ανήσυχες συμπεριφορές (74,5%) (Τσολάκη, Μ., Καζής, Α., 2005, 467, Τσολάκη, Μ., Βασιλειάδης, Γ., 2002, Εγκέφαλος:39,157-173)

Θετική μπορεί να χαρακτηριστεί και η εφαρμογή προγράμματος άσκησης στην συμπεριφορά των ασθενών με άνοια. Οι Coons και οι McGrowder-Lin & Bhatt αναφέρουν ότι η έλλειψη δραστηριοτήτων μπορεί να είναι η δύναμη που υποκινεί τους ασθενείς με άνοια σε εριστικές συμπεριφορές και ότι ο χειρισμός των ασθενών αυτών δυσκολεύει πολύ όταν είναι αδρανής και νιώθουν πλήξη. Έτσι ένα πρόγραμμα άσκησης με απλές διατακτικές ασκήσεις και ασκήσεις εύρους κίνησης, σύμφωνα με την Schwab και τους συνεργάτες της συντελεί στην εμφάνιση ποικίλων προσαρμογών στους ασθενείς. Το πιο σημαντικό, από όλα είναι η διατήρηση της ικανότητας βάδισης των ανοϊκών ασθενών μέχρι τα τελευταία στάδια. Σε κάποιες περιπτώσεις η υπερκινητικότητα τους, μπορεί να θεωρηθεί διαταραχή και για αυτό μπορεί να τους χορηγηθεί φαρμακευτική αγωγή. Αλλά η κινητικότητα τους είναι η δύναμη τους και για αυτό πρέπει να χρησιμοποιηθεί μέσα από ασκήσεις, με στόχο να βοηθήθούν να κρατήσουν την αυτονομία τους και την αλληλεπίδραση τους με τον κόσμο. (Τσολάκη, Μ., Κάζης, Α., 2005, 471, Τσολάκη, Μ., Βασιλειάδης, Γ., 2002, Εγκέφαλος:39,157-173)

3.2.1. Ο ρόλος της Κοινωνικής Εργασίας στα άτομα με άνοια

Λαμβάνοντας υπόψιν το σημαντικό αντίκτυπο που επιφέρει η άνοια σε πολλούς τομείς της ζωής των ασθενών, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει και να έχει ένα σημαντικό ρόλο στην φροντίδα του ασθενούς με άνοια. Δεδομένου ότι η ασθένεια έχει επιπτώσεις σε ολόκληρη την οικογένεια και αντηχεί σε όλη την κοινότητα, οι κοινωνικοί λειτουργοί μπορούν άμεσα να βοηθήσουν τα άτομα με άνοια εξασφαλίζοντας το ότι το σύστημα με το οποίο αλληλεπιδρούν ανταποκρίνεται ενθαρρυντικά στις ανάγκες τους. Οι δεξιότητες της κοινωνικής εργασίας στην αξιολόγηση και την παροχή συμβουλών μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με άνοια να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ασθένειας σε όλη την καταστρεπτική πορεία της νόσου. Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να επιτρέψει στα άτομα με άνοια να ανακαλύψουν τα συναισθήματα τους, τους φόβους και τις ανησυχίες που συνδέονται με την διάγνωση. Οι δυνατότητά τους να κατανοήσουν και να αναπτύξουν σχέσεις εμπιστοσύνης με το ανοϊκό άτομο μπορεί να είναι ζωτικής σημασίας στην βοήθεια των πελατών να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις που η άνοια επιφέρει. (Cox, B.C., 2007, 6-7).

Το άτομο μέσα από μια υποστηρικτική ψυχοθεραπεία μπορεί να βοηθηθεί από έναν κοινωνικό λειτουργό στην αποδοχή της ασθένειας και της αναπηρίας την οποία επιφέρει. Κατά την διάρκεια των συνεδριών κοινωνικός λειτουργός και ασθενής επικεντρώνονται σε θέματα αυτοεκτίμησης, ενθάρρυνσης για μια σωστή διατροφή, περιποίηση του εαυτού και συνέχιση χρόνιων συνηθειών καθώς επίσης και στη λήψη της φαρμακευτικής αγωγής στη σωστή δοσολογία και την κατάλληλη ώρα. Ο κοινωνικός λειτουργός ακόμη, μέσα από την εκπαιδευτική ψυχοθεραπεία, (αφού έχει εκπαιδευτεί ειδικά) μπορεί να ενημερώσει και να εξηγήσει στον ασθενή την φύση της νόσου εάν αυτό δεν γίνει από τον ψυχίατρο που παρακολουθεί τον ασθενή. Με τον προγραμματισμό και την δόμηση καθημερινών δραστηριοτήτων που γίνεται κατά τις συνεδρίες των εκπαιδευτικών ψυχοθεραπειών, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει κατά πολύ τον ασθενή στην μείωση του άγχους που βιώνει. (Σημειώσεις κλινικής κοινωνικής εργασίας)

Ο κοινωνικός λειτουργός ενθαρρύνει τον ασθενή να συμμετέχει σε κινητοποιητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες ούτως ώστε να μην απομονωθεί από το κοινωνικό του περιβάλλον. Φροντίζει για την θεραπεία παθολογικών προβλημάτων ενώ παρακολουθεί από κοντά την αυτοφροντίδα του ασθενή και φροντίζει να τον ενθαρρύνει ούτως ώστε να μην παραμελεί τον εαυτό του. (Σημειώσεις κλινικής κοινωνικής εργασίας)

3.2.2. Ζητήματα που προκύπτουν κατά την παρέμβαση

Σημαντικά θέματα προκύπτουν στη συνεργασία του κοινωνικού λειτουργού με άτομα που πάσχουν από άνοια είναι η εθνικότητα και ο πολιτισμός του κάθε ατόμου και της οικογένεια όπου φροντίζει, καθώς και τα ηθικά και νομικά ζητήματα που επέρχονται εξαιτίας της νόσου.

Η εθνικότητα είναι ένας σημαντικός παράγοντας στην εξέταση των αντιδράσεων στην άνοια. Ο πολιτισμός έχει επιπτώσεις έντονα στους τρόπους με τους οποίους τα συμπτώματα γίνονται αντιληπτά καθώς και την προθυμία των ανθρώπων να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες που παρέχουν βοήθεια. Εάν η γνωστική εξασθένηση αντιμετωπίζεται ως ένα κανονικό μέρος της γήρανσης, έχει επιπτώσεις στην προθυμία των οικογενειών να επιδιώξουν την θεραπεία του ασθενούς. Για παράδειγμα τα αρχικά συμπτώματα (όπως η απώλεια μνήμης) μπορεί να είναι αποδεκτά σε ορισμένους πολιτισμούς με αποτέλεσμα να μην αναζητείται βοήθεια μέχρι κάποιο μεταγενέστερο στάδιο της ασθένειας όπου η κατάσταση θα επιδεινωθεί. Για να λειτουργήσουν αποτελεσματικά με κάθε πληθυσμό, οι κοινωνικοί λειτουργοί πρέπει να καταλάβουν τον τρόπο με τον οποίο η ασθένεια αντιμετωπίζεται καθώς επίσης και η οικογενειακή έννοια της φροντίδας και της ευθύνης. Αυτό μπορεί να γίνει μόνο μέσω της γνώσης και έτσι να μπορέσουν να αναπτύξουν οποιασδήποτε μορφής παρέμβαση που είναι κατάλληλη και αποδεκτή στην συγκεκριμένη ομάδα. Χωρίς τέτοια γνώση, είναι δύσκολο να ανταποκριθεί με ευαισθησία στις ανάγκες αυτών των ατόμων. (Cox, B., C. 2007, 9-10)

Καθώς η άνοια προχωρεί και επέρχεται σημαντικότερη έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών του ατόμου, η κατανόηση, η κρίση και η δυνατότητα να ληφθούν οι σωστές αποφάσεις εξασθενούν. Συνεπώς, ένα σοβαρό ηθικό δίλημμα που προκύπτει, αφορά την προστασία της αυτονομίας του ατόμου και την υποχρέωση να προστατευτεί. Αυτή η ανησυχία απεικονίζει τις αρχές του επαγγελματία κοινωνικού λειτουργού, οι οποίες υπογραμμίζουν την αυτοδιάθεση την υπεράσπιση των δικαιωμάτων του πελάτη και την προστασία της ευημερίας του. Μια διάγνωση της άνοιας μπορεί εύκολα να αγνοήσει αυτές τις καταστάσεις μιας και το άτομο κρίνεται αναρμόδιο για να λάβει τέτοιες αποφάσεις, κατά συνέπεια διακινδυνεύεται σοβαρά η αυτονομία τους. Οι κοινωνικοί λειτουργοί εξουσιοδοτούνται να εξασφαλίσουν μέτρα προστασίας για τους πελάτες που στερούνται την δυνατότητα λήψης αποφάσεων. Τα άτομα με άνοια είναι συχνά ανίκανα να λάβουν τις αποφάσεις σχετικά με τα περιουσιακά τους στοιχεία ή άλλα οικονομικά θέματα αλλά μπορεί να είναι σε θέση να λάβουν τις αποφάσεις σχετικά με την ιατρική τους φροντίδα. Κατά συνέπεια ως μέσω αναγνώρισης της ικανότητας τους και προστασίας της ανεξαρτησίας τους, είναι οι αξιολογήσεις της ικανότητας όπου πρέπει να αξιολογούνται όλοι οι τομείς της λειτουργίας τους. Συνεπώς, οι επαγγελματίες πρέπει να είναι πεπειραμένοι για την αξιολόγηση της ικανότητας του ατόμου καθώς επίσης και της νομικής διαδικασίας και τις εκβάσεις της. Πρέπει να είναι βέβαιοι ότι οι προτιμήσεις του πελάτη ακούγονται, όσο το δυνατόν περισσότερο, δεδομένου ότι μια διάγνωση της άνοιας δεν ακυρώνει τις ικανότητες του προσώπου. (Cox, B.C., 2007, 10)

Τα νομικά και οικονομικά ζητήματα που αναπτύσσονται ως αποτέλεσμα της άνοιας είναι η αρχική ανησυχία της οικογένειας. Η αναζήτηση βοήθειας νωρίς και κατά τη διάρκεια της ασθένειας μπορεί να επιτρέψει στο άτομο να περιλάβει στον οικονομικό σχεδιασμό και τις αποφάσεις που αφορούν την μελλοντική φροντίδα που επιθυμεί να του παρέχετε. Δεδομένου ότι η γνωστική θέση μειώνεται όπως και η κατανόηση, η κρίση και η δυνατότητα λήψης αποφάσεων, οι επαγγελματίες πρέπει να βοηθήσουν στην διασφάλιση και διατήρηση των δικαιωμάτων και συμφερόντων του ατόμου και ότι εκείνοι που χειρίζονται τις υποθέσεις εξυπηρετούν πραγματικά το

συμφέρον του ανοϊκού ασθενή. Επιπλέον, πρέπει να προετοιμαστούν για να προκαλέσουν εκείνους που μπορούν πραγματικά να εξασφαλίσουν τα δικαιώματα του ασθενή και να μην παρέχουν ανεπαρκή φροντίδα. (Cox, B.C., 2007, 10-11)

Το σημαντικότερο ηθικό ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι κοινωνικοί λειτουργοί είναι ποιος είναι ο πελάτης, το πρόσωπο με την ασθένεια ή η οικογένεια; Το ζήτημα αυτό γίνεται ακόμη πιο δύσκολο όταν οι επιθυμίες συγκρούονται και ο κοινωνικός λειτουργός κατανοώντας τις ανάγκες του ενός σημαίνει ότι αυτόματα τον υπερασπίζεται. Για να μπορέσει να επιλυθεί ένα τόσο σημαντικό ηθικό ζήτημα, ο κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να εργαστεί και με τις δύο πλευρές μέσα από την διαδικασία λήψης αποφάσεων, ούτως ώστε να αισθάνονται και οι δύο πλευρές υποστηριγμένες. Απαιτεί δεξιότητες μεσολάβησης, ευελιξίας και την δυνατότητα να βοηθηθούν τα άτομα να προσαρμοστούν. Έτσι, θα υπάρχει η αίσθηση ότι η ευημερία και των δύο πλευρών υποστηρίζεται και δεν απειλείται. (Cox, B.C., 2007, 10-11)

3.3. Τρόποι αντιμετώπισης της επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων με άνοια

Είναι πολύ σημαντικό να αντιμετωπίζονται τα συναισθήματα και η γενικότερη κατάσταση της υγείας των φροντιστών των ατόμων με άνοια. Και αυτό είναι πολύ σημαντικό γιατί όταν ο φροντιστής είναι ο ίδιος καλά μπορεί να προσφέρει πολύ περισσότερα στον ασθενή με άνοια.

Για να αντιμετωπιστεί με το καλύτερο δυνατό τρόπο η σημαντική επιβάρυνση την οποία βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια έχουν δημιουργηθεί κάποιες προσεγγίσεις. Η πρώτη αφορά την εκπαίδευση των φροντιστών με στόχο την καλύτερη οργάνωση της φροντίδας γεγονός που θα έχει θετικά αποτελέσματα στον ασθενή και ταυτόχρονα θα μειώνεται και η επιβάρυνση του φροντιστή. Ακόμη δημιουργούνται ομάδες υποστήριξης των φροντιστών ενώ παράλληλα παρέχεται και συμβουλευτική στήριξη σε ατομικό επίπεδο.

Ο φροντιστή όταν αποφασίσει να ζητήσει βοήθεια και υποστήριξη γιατί αισθάνεται πως βρίσκεται σε υπαρξιακή κρίση, σημαίνει ότι οι ψυχολογικές του ανάγκες με τις οποίες έχει ταυτιστεί και που του είναι τόσο ζωτικές όσο η αναπνοή του, δεν ικανοποιούνται μέσα από τον παροντικό τρόπο ζωής του. Το αδιέξοδο που βιώνει δεν είναι πραγματικό, γιατί υπάρχουν οι ψυχικές δυνάμεις που χρειάζονται για να αντιμετωπιστεί η κατάσταση, οι άνθρωποι όμως εμποδίζουν τον εαυτό τους να τις χρησιμοποιήσει, εξαιτίας των φόβων ή των προσδοκιών καταστροφής που αισθάνονται. Οι ψυχολογικές ανάγκες είναι τόσες πολλές και διαφορετικές όσοι και οι περιθάλποντες. Ο σκοπός της στήριξης είναι να διευκολύνεται η ανάπτυξη του φροντιστή, επιτρέποντας στον καθένα να ανακαλύψει το δικό του τρόπο αντιμετώπισης στην περίθαλψη του ασθενούς του, δημιουργώντας όρια ασφάλειας και ισορροπίας ανάμεσα στον ίδιο και το περιβάλλον του. Με την έναρξη της υποστήριξης ο περιθάλπωντας δεν μπορεί να βοηθήσει τον εαυτό του σωστά. Η ομοιοστασία του δεν λειτουργεί σωστά, ωστόσο όμως αυτή η έλλειψη παρουσίας ισορροπίας επιτρέπει στον φροντιστή να νιώθει την ανάγκη διόρθωσης της. Και αυτό είναι το σημαντικότερο γιατί μπορεί να αντιληφθεί τι χρειάζεται διόρθωση και να προσπαθήσει να το τροποποιήσει. (Τσολάκη, Μ., Καζης, Α., 2005, 524)

Η εκπαίδευση για την παροχή φροντίδας στους ασθενείς με άνοια είναι πολύ σημαντική από την έναρξη εμφάνισης της νόσου. Η σημαντικότητά της έγκειται στο θέμα πρώτιστης ενημέρωσης των φροντιστών και των ασθενών για την νόσο, την συμπτωματολογία, την πορεία και εξέλιξη της καθώς και την φροντίδα η οποία είναι αναγκαία να παρέχεται. Μέσα από την εκπαίδευση δίνεται η δυνατότητα να αντιληφθεί ο φροντιστής ότι η ποιότητα της φροντίδας που προσφέρει επηρεάζεται από την ψυχολογική κατάστασή του. Μπορεί ο ασθενής να μην είναι σε θέση να αντιληφθεί πλήρως τη συμβαίνει στο περιβάλλον του, εντούτοις αντιλαμβάνεται την

ανησυχία, την νευρική και το άγχος με αποτέλεσμα αυτό να δυσχεραίνει και την δική του κατάσταση. Οι φροντιστές, λοιπόν, θα πρέπει να εκπαιδεύονται από την αρχή για να μπορούν και οι ίδιοι να αισθάνονται καλά στα πλαίσια της φροντίδας και να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα για τον ασθενή (Alzheimer Europe, 1999, 9-10)

Σύμφωνα με τον Πρακτικό Οδηγό ο οποίος ετοιμάστηκε από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Alzheimer (1999) θεωρείται πολύ σημαντική η εκπαίδευση του φροντιστή, μιας και οι πρακτικές, απλές και καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου αλλάζουν εξαιτίας της νόσου και ο φροντιστής είναι αναγκασμένος να προσαρμοστεί σε αυτή τη νέα καθημερινότητα του ασθενή. Ένας ασθενής θέλει ιδιαίτερη μεταχείριση σε θέματα της προσωπικής του υγιεινής, στο ντύσιμο του και τη διατροφή του. Η συμπεριφορά του ολοένα και αλλάζει, τον κάνει ριψοκίνδυνο, να μην αντιλαμβάνεται τους κινδύνους που διατρέχει, να θυμώνει και να έχει υπερβολικές αντιδράσεις. Το άγχος, η απογοήτευση που βιώνουν καθημερινά και ίσως και η κατάθλιψη κάποιες φορές είναι αρκετά σημαντικά ώστε να αλλάξει η όλη προσωπικότητα του ασθενή. Οι παραληρηματικές ιδέες και οι ψευδαισθήσεις καθώς και οι αϋπνίες που επιφέρουν περιπλάνηση κατά τις νυκτερινές ώρες είναι σημαντικά συμπτώματα που πρέπει να γνωρίζει ο φροντιστής. Να γνωρίζει την ύπαρξη τους αλλά και τον τρόπο αντιμετώπισης τέτοιων περιστατικών τα οποία πρόκειται με την εξέλιξη της νόσου να είναι καθημερινά και πιο έντονα. Θα πρέπει ο φροντιστής να λάβει την κατάλληλη εκπαίδευση για να μπορεί να αντιμετωπίζει τόσο τα πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας του όσο και της συναισθηματικές εκδηλώσεις του ατόμου με άνοια. Να είναι σε θέση να βοηθά τόσο τον ασθενή να παραμένει ήρεμος και νηφάλιος όσο περισσότερο γίνεται αλλά και να έχει και ο ίδιος ο φροντιστής την υπομονή, την κατανόηση που χρειάζονται τέτοιες περιστάσεις, γεγονός που θα μειώνει και την δική του επιβάρυνση. (Alzheimer Europe, 1999)

Για κάποιους φροντιστές η ενημέρωση και η πληροφόρηση σχετικά με τη διάγνωση και την πρόγνωση είναι επαρκής, προκειμένου να στηρίζουν τον ασθενή με τον κατάλληλο τρόπο. Για κάποιους άλλους φροντιστές, θεωρείται απαραίτητο να καθοδηγούνται βήμα-βήμα. Η διαφοροποίηση είναι σημαντική και αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από τον ειδικό ο οποίος θα παρέχει την εκπαίδευση στους φροντιστές. Είναι πολύ σημαντικό, να ενθαρρύνονται οι φροντιστές να κινητοποιούν γνωστικά τους ασθενείς και να τους εμπλέκουν στις καθημερινές δραστηριότητες, στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. (Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 40-42)

Το σημαντικότερο στην εκπαίδευση είναι να εκπαιδευτεί κατάλληλα ο φροντιστής στον τρόπο χειρισμού της νέας πραγματικότητας την οποία βιώνει ο ίδιος. Να μπορεί να βρίσκει στήριγμα και βοήθεια στην υπόλοιπη οικογένεια. Επιβάλλεται να μοιράζεται τα συναισθήματα του με άλλα άτομα τόσο σχετικά με την φροντίδα όσο και γενικότερα. Το να αναγνωρίσει ότι αυτά που νιώθει είναι φυσιολογική αντίδραση στην κατάσταση που βιώνει, κάνει τα πράγματα ευκολότερα. Όταν αντιληφθεί πως όλα αυτά που βιώνει είναι φυσιολογική αντίδραση θα μπορεί να αντιληφθεί πως δεν ευθύνεται ο ίδιος για τα προβλήματα που αντιμετωπίζει. Δεν θα κατηγορεί τον εαυτό του ή τον ασθενή γιατί η πραγματική αιτία είναι η ασθένεια. Έτσι θα μπορεί να αντιμετωπίσει τα δικά του συναισθήματα και την αποξένωση την οποία βιώνει, επιδιώκοντας μια καλύτερη σχέση με την οικογένεια και τους φίλους του, οι οποίοι είναι μια πολύτιμη πηγή στήριξης. Σημαντικό είναι και η εύρεση ελεύθερου χρόνου για τον εαυτό τους. Το να ασχοληθεί έστω και λίγο με ασχολίες που τον ευχαριστούν θα μπορεί να φροντίζει αποτελεσματικότερα τον ασθενή. Εξίσου σημαντικό είναι και το να μπορέσει να εντοπίσει τα δικά του ψυχικά και σωματικά όρια, ούτως ώστε να μην οδηγηθεί στην κατάρρευση. Μέσα από την αναζήτηση βοήθειας τόσο από το οικογενειακό όσο και από το φιλικό του περιβάλλον όσο και από κάποιον ειδικό θα μπορεί να αποκομίσει σημαντικές για αυτόν συμβουλές και να καθοδηγηθεί

κατάλληλα για την φροντίδα. Αυτό θα τον βοηθήσει στο ξεκαθάρισμα παρανοήσεων, στην πρόληψη προβλημάτων και την αξιοποίηση όλων των δυνατοτήτων που υπάρχουν σε όλα τα επίπεδα. Θα μπορέσει κυρίως να αντιληφθεί πόσο σημαντικός είναι ο ίδιος για τον εαυτό του, για τον ασθενή και για ολόκληρη την οικογένεια του. (Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών, 2007, 40-42).

Εκτός από την εκπαίδευση σημαντική είναι και η συμβουλευτική υποστήριξη του φροντιστή. Ο φροντιστής παρόλο που μπορεί να εκπαιδευτεί και να γνωρίζει τους τρόπους προσέγγισης και αντιμετώπισης των συμπτωμάτων και της γενικότερης κατάστασης, συνεχίζει να έχει επιβάρυνση εξαιτίας της ασθένειας η οποία επιφέρει το επακόλουθο αίσθημα απώλειας και θλίψης (Corole B.C.,2007,11) Οι φροντιστές παρουσιάζουν αρκετές ψυχολογικές διαταραχές ως επακόλουθο της φροντίδας που παρέχουν στον ανοϊκό ασθενή. Από την συμβουλευτική υποστήριξης ο φροντιστής προχωρεί στο χειρισμό του θυμού και της ματαίωσης, της διασπαστικής συμπεριφοράς του ασθενούς και αύξηση των ευχάριστων δραστηριοτήτων. Η συμβουλευτική στήριξη μέσα από τη οικογενειακή θεραπεία φαίνεται πως μειώνει το άγχος στους φροντιστές. Ακόμη, οι φροντιστές που συμμετείχαν σε προγράμματα συμπεριφορικής θεραπείας, ψυχολογικής υποστήριξης και διασύνδεσης με συλλόγους συγγενών εταιρειών Alzheimer είχαν λιγότερη διαταραγμένη συμπεριφορά και λιγότερο άγχος σύμφωνα με το General Health Questioner. Συμπερασματικά φαίνεται ότι η ψυχοθεραπευτική παρέμβαση και η συμβουλευτική στις οικογένειες που φροντίζουν άτομα με άνοια βελτιώνει την ποιότητα προσαρμογής τους, με αποτέλεσμα τη βελτίωση της αλληλεπίδρασης μεταξύ οικογένειας και ασθενών.

Η τελευταία προσέγγιση αφορά τις ομάδες υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με άνοια που δημιουργούνται με στόχο την συνάντηση των ανθρώπων που βρίσκονται στην ίδια κατάσταση. (Europe Alzheimer, 1999,155-156). Μέσα από τις ομάδες υποστήριξης δίνεται η ευκαιρία στους φροντιστές να ομαλοποιήσουν τις αντιδράσεις που έχουν ως προς την ασθένεια. Αντιλαμβάνονται μέσα από τις συζητήσεις με τα υπόλοιπα άτομα τα οποία φροντίζουν ένα ασθενή με άνοια πως τα αισθήματα θυμού, δυσφορίας, φόβου, ενοχής και άλλα συναισθήματα που επιφέρουν εξασθένιση είναι φυσικό να τα βιώνουν. Μαθαίνουν μέσα από την ομάδα ότι δεν είναι μόνοι, ότι ακόμη και οι πιο αλλόκοτες συμπεριφορές και καταστάσεις μπορεί να είναι φυσικές λόγω της ύπαρξης μιας τέτοιας ασθένειας. Και οι δικές τους προσεγγίσεις ως προς τον ασθενή όσο παράξενες και αν φαίνονται στους άλλους μέσα από στην ομάδα είναι αποδεκτές. Η συνεχής αυτή ενθάρρυνση και υποστήριξη που παρέχεται στους φροντιστές μέσα από τις ομάδες έχει πολλές φορές φανεί η αιτία για παράταση της δυνατότητας παροχής φροντίδας από το φροντιστή. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι η ομάδα υποστήριξης γίνεται μια ιδανική θέση για να μοιραστεί ο φροντιστής τα δύσκολα συναισθήματα όπως ο θυμός, η κούραση, η λύπη και η απογοήτευση χωρίς να νιώθει ντροπή ή ενοχή. Μέσα στην ομάδα νιώθει την ασφάλεια να εκφραστεί η απογοήτευση του προς τους επαγγελματίες και την οικογένεια, που δεν ζουν με τις προσδοκίες ή τα πρότυπα. Όπου δεν αισθάνονται αποτυχία όταν δεν πηγαίνουν καλά τα πράγματα για τον ασθενή και το σημαντικότερο όπου οι συμμετέχοντες μοιράζονται τις νέες τεχνικές φροντίδας ή εκμάθησης για να μπορούν να ελέγχουν τις συναισθηματικές απαντήσεις με έναν επικοινωνιακότερο τρόπο. Ο φροντιστής μαθαίνει ότι δεν είναι άγιος ή άτομο με υπερφυσικές ικανότητες και δεν υπάρχει καμία τέλεια απάντηση σε κάθε πρόβλημα. (Cox, B.C.,2007, 324)

Υπάρχει και η πιθανότητα πάντοτε οι φροντιστές να αρνηθούν την ένταξη τους σε ομάδες υποστήριξης. Οι λόγοι είναι ότι ο ίδιος ο φροντιστής μπορεί να μην αναγνωρίζει την ιδιότητα του ως φροντιστής ή αντιστέκεται στην ταμπέλα του φροντιστή. Ο λόγος που ένα άτομο μπορεί να μην αναγνωρίζει την ιδιότητα αυτή ή να αρνείται ότι είναι φροντιστής παρόλο που το γνωρίζει, είναι η αίσθηση του

καθήκοντος που αισθάνονται τα μέλη της οικογένειας προς το ασθενές μέλος. Επίσης κάποιος συζυγικός φροντιστής θεωρεί προδοσία ως προ το σύζυγο του να συμμετάσχει σε μια ομάδα υποστήριξης. Νιώθουν ντροπή να εκφράσουν τα συναισθήματα και να τα μοιραστούν με άλλους ανθρώπους. Οι άντρες θεωρούν την ένταξη σε μια ομάδα υποστήριξης ως κάτι που κάνουν οι γυναίκες. Σημαντικός λόγος άρνησης ένταξης μπορεί να είναι και ο φόβος που νιώθουν οι φροντιστές σχετικά με τις προβλέψεις που υπάρχουν για την νόσο. Υπάρχει η πιθανότητα ο φροντιστής να νιώθει ότι κανείς δεν μπορεί να τον αντικαταστήσει στην φροντίδα, νιώθει τόσο πιεσμένος που θεωρεί ότι δεν έχει τον απαιτούμενο χρόνο να συμμετάσχει σε μια τέτοια ομάδα. Και τέλος υπάρχουν πολλοί φροντιστές που νιώθουν ότι δεν μπορεί κανείς να τον βοηθήσει και να κατανοήσει τι ακριβώς βιώνει με αποτέλεσμα να αρνείται την συμμετοχή του σε ομάδα υποστήριξης. (Cox, B.C.,2007, 333)

3.4. Ο ρόλος της Κοινωνική Εργασίας στους φροντιστές ατόμων με άνοια

Λαμβάνοντας υπόψιν τον αντίκτυπο που επιφέρει η άνοια όχι μόνο στον ασθενή αλλά και σε ολόκληρη την οικογένεια με σημαντικότερη την επίδραση της στον φροντιστή του ατόμου με άνοια, ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να βοηθήσει αρκετά στη διαδικασία της φροντίδας έχοντας ένα πολύ σημαντικό ρόλο. Μέσα από την συνεχιζόμενη πίεση την οποία βιώνει ο φροντιστής, χάνοντας έτσι τη δυνατότητα του να λειτουργήσει αποτελεσματικότερα, ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει στην μείωση αυτής της πίεσης. Μιας πίεσης που ολοένα αυξάνεται εξαιτίας της συνεχούς επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενή, της αλλαγής των σχέσεων η οποία επέρχεται και της αύξησης των απαιτήσεων για την παρεχόμενη φροντίδα. Οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας μπορούν και μειώνουν αυτήν την πίεση δεδομένου ότι βοηθούν τους πελάτες να καταλάβουν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν, να αναπτύξουν νέες απαντήσεις, και να διατυπώνουν τους στόχους και τα σχέδια περίθαλψης και έτσι να μπορούν να αυξήσουν την ικανότητά τους για να τα ρυθμίσουν. (Cox, B.C 2007)

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί ακόμη να βοηθήσει τον φροντιστή να εξεύρει τις απαραίτητες υπηρεσίες, οι οποίες θα ήταν χρήσιμο να τις γνωρίζουν οι φροντιστές. Είναι αναγκαίο οι φροντιστές να έχουν τη γνώση όλων των δομών και πηγών που υπάρχουν για να μπορούν να έχουν κάθε δυνατή στήριξη στην μακρά πορεία φροντίδας και να μπορούν να αντεπεξέλθουν. Μέσα από τη γνώση των υπηρεσιών που υπάρχουν και που είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν οι φροντιστές, μειώνεται η πίεση που αισθάνονται μιας και οι εναλλακτικές λύσεις που τους παρέχονται τους βοηθούν να ξεπεράσουν δυσκολίες και εμπόδια που προκύπτουν μέσα από τη φροντίδα του ανοϊκού ασθενή. Για να μπορέσει όμως, ο κοινωνικός λειτουργός να γνωρίζει όλες εκείνες τις υπηρεσίες οι οποίες είναι προσιτές στο φροντιστή και που μπορούν να του παρέχουν την ποιοτική παρέμβαση για μείωση της πίεσης που υπάρχει, πρέπει να διεξάγει τη δική του έρευνα για να εντοπίσει αυτές τις υπηρεσίες και προγράμματα που υπάρχουν. Θα μπορεί να είναι σίγουρος ότι παρέχει μια εξατομικευμένη προσέγγιση στον φροντιστή, μιας και οι ανάγκες του κάθε φροντιστή διαφέρουν και ποικίλουν αναλόγως πολλών παραγόντων. Για παράδειγμα ένας φροντιστής ο οποίος πρόσφατα έχει ξεκινήσει να παρέχει φροντίδα σε ένα ανοϊκό ασθενή έχει περισσότερο την ανάγκη για εκπαίδευση και ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια αλλά και σχετικά με το δικό του τρόπο παροχής της απαιτούμενης για τον ασθενή φροντίδας. Ενώ ένας φροντιστής, που χρόνια φροντίζει ένα ανοϊκό ασθενή νιώθει πιο πολύ την ανάγκη για εξεύρεση όλων εκείνων των υπηρεσιών και προγραμμάτων οι οποίες θα τον βοηθήσουν να αποφορτίσει τα δικά του συναισθήματα τα οποία έχει επιφέρει η μακρόχρονη φροντίδα. Είναι άρα απαιτούμενη και μια έρευνα σχετικά με τις ανάγκες της ίδιας της οικογένειας η οποία

παρέχει φροντίδα. Να ξέρει ο κοινωνικός λειτουργός σε ποίο στάδιο βρίσκεται ο ασθενής και ποία είναι η υπάρχουσα κατάσταση στην οικογένεια. Να είναι σε θέση να γνωρίζει τη συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή και τις ελλείψεις και ανάγκες που νιώθει ο ίδιος πως πρέπει να καλύψει για να συνεχίσει την φροντίδα του ασθενές μέλους της οικογένειας του. Επίσης σημαντικό είναι να υπάρχει μια συνεχής αξιολόγηση της υπάρχουσας κατάστασης του φροντιστή καθώς η επιδείνωση της ασθένειας επιφέρει αλλαγές σε όλους τους τομείς της ζωής του ασθενή με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται σημαντικά και ο φροντιστής μέσα από τις αλλαγές που επέρχονται στον ασθενή μιας και τον επηρεάζουν άμεσα . Είναι ουσιαστικά σημαντικό ο κοινωνικός λειτουργός να αξιολογεί τις ανάγκες των φροντιστών μέσα από μια συνεχή διαδικασία. Να γνωρίζει τα ιδιαίτερα προβλήματα που αντιμετωπίζει ο φροντιστής , τις ανάγκες και τις δυνάμεις που έχει η ίδια η οικογένεια η οποία παρέχει φροντίδα στον ασθενή με άνοια. Εστιάζει, λοιπόν, σε ποιας μορφής βοήθεια μπορεί να χρειαστεί ο φροντιστής και επιδιώκει να διατηρήσει την υγεία και την ευημερία του.(Cox, B.C 2007,)

Παρόλο όμως που ο κοινωνικός λειτουργός κάνει μια ορθή αξιολόγηση μέσα από τις έρευνες που θα πραγματοποιήσει και ενημερώσει το φροντιστή για τις υπάρχουσες υπηρεσίες και προγράμματα , τα οποία θα είναι σε θέση να το στηρίξουν, εντούτοις πολλοί είναι οι φροντιστές εκείνοι οι οποίοι δεν φτάνουν ποτέ στη χρήση της υπηρεσίας. Η γνώση, δηλαδή, της ύπαρξης μιας υπηρεσίας δεν εγγυάται ότι οι φροντιστές θα την χρησιμοποιήσουν. Πολλοί παράγοντες μπορούν να αποτρέψουν τις οικογένειες από τη χρησιμοποίηση των προγραμμάτων. Παράγοντες όπως είναι αυτοί των μεμονωμένων χαρακτηριστικών των περιθαλπόντων καθώς επίσης και εκείνων που συνδέονται με τις ίδιες υπηρεσίες . Συνεπώς ένας άλλος σημαντικός στόχος για τους κοινωνικούς λειτουργούς είναι να βοηθήσουν τους φροντιστές να υπερνικήσουν οποιαδήποτε εμπόδια που μπορούν να είναι συνδεδεμένα με τη χρήση της υπηρεσίας και να μπορέσουν να φτάσουν μέχρι την υπηρεσία και να λάβουν την απαραίτητη για αυτούς υποστήριξη. (Cox, B.C 2007)

3.4.1. Οι βάσεις για τις παρεμβάσεις των επαγγελματιών Κοινωνικών Λειτουργών

Οι θεωρίες της οικολογική προοπτικής, η προοπτική της ενδυνάμωσης και της συνηγορίας, η θεωρία των οικογενειακών συστημάτων, και η θεωρία συστημάτων είναι μεταξύ των θεωριών που μπορούν να παρέχουν τις βάσεις για τις παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας στην άνοια. Ο επαγγελματίας κοινωνικός λειτουργός θα πρέπει να χρησιμοποιήσει κάθε μια θεωρία στις διάφορες φάσεις αξιολόγησης, στην επίλυση προβλημάτων και στην ανάπτυξη των σχεδίων περίθαλψης. Μέσα από αυτές τις παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας μπορούν να βοηθηθούν οι φροντιστές δεδομένου ότι ενισχύουν τη λειτουργία και την ευημερία τόσο των ιδίων όσο και των ασθενών με άνοια.

Για την καλύτερη δυνατή χρήση όλων των πιο πάνω θεωριών απαραίτητη είναι η χρήση δύο σημαντικών εργαλείων της κοινωνικής εργασίας, τα οποία θα βοηθήσουν το κοινωνικό λειτουργό στην καλύτερη αξιολόγηση της κατάστασης και στην ορθότερη των θεωριών για να μπορέσει να παρέμβει με αποτελεσματικό τρόπο. Τα δύο αυτά εργαλεία είναι το **γενεόγραμμα** και ο **χάρτης της οικογένειας**. Το γενεόγραμμα και ο χάρτης της οικογένειας απεικονίζουν την οικογενειακή ιστορία, τα σημαντικότερα γεγονότα της ζωής, το γάμο, τις σχέσεις, τα επαγγέλματα, την κινητικότητα, και την κατάσταση της υγείας. Μέσω αυτής της περιγραφής του οικογενειακού πλαισίου, ο επαγγελματίας και ο πελάτης είναι σε θέση να καταλάβουν καλύτερα τη λειτουργία της οικογένειας και της ιστορίας του. Δεδομένου ότι τα

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

εργαλεία αυτά θα τεκμηριώσουν επίσης οποιαδήποτε ιστορία της άνοιας στην οικογένεια, μπορεί επίσης να βοηθήσει να αποσπάσει ο κοινωνικός λειτουργός οποιεσδήποτε σκέψεις και ανησυχίες που ο φροντιστής μπορεί να έχει για την ανάπτυξη της ασθένειας. (Cox, B.C., 2007)

Για να είναι επιτυχής μια παρέμβαση πρέπει να είναι ευαίσθητη και απευθυνόμενη στα συγκεκριμένα άτομα για να μπορεί να μεταχειριστεί τους διαφορετικούς παράγοντες άγχους. Κατά συνέπεια, ακόμη και μια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση θα ήταν άχρηστη ή ακόμα και θα πρόσθετε πίεση σε ένα φροντιστή που συντρίβεται από τις καθημερινές ανάγκες που επιφέρει η φροντίδα του οικογενειακού μέλους . Ο συγχρονισμός της επέμβασης είναι επίσης ένας κρίσιμος παράγοντας στην επιτυχία του. Τα οικογενειακά μέλη στο αρχικό στάδιο της διάγνωσης και της θέσπισης του ρόλου τους ως φροντιστές έχουν πολύ διαφορετικές ανάγκες και προσδοκίες από τους φροντιστές που έχουν παράσχει φροντίδα για πολλά έτη. Ακόμη και ο τρόπος παρέμβασης που θα μπορεί να γίνει είναι εξίσου σημαντικός μιας και κάποιοι φροντιστές μπορεί να επιθυμούν να συμμετέχουν σε ομάδες υποστήριξης ή στην συμβουλευτική διαδικασία μαζί με τον ασθενή με άνοια ενώ άλλοι να επιθυμούν την ανεξάρτητη εμφάνιση τους στις συναντήσεις. Η διάρκεια, η ένταση και η δυνατότητα πρόσβασης της παρέμβασης είναι κρίσιμες για την αποτελεσματικότητά της. (Cox, B.C 2007)

Η παρέμβαση της κοινωνικής εργασίας μπορεί να υποστηρίξει τις οικογένειες με τον προσδιορισμό των τομέων της πίεσης, τη διευκόλυνση της έκφρασης των συναισθημάτων και των προσδοκιών, την ανάπτυξη των σχεδίων, και την αύξηση της αμοιβαίας υποστήριξης.

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ – ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Μεθοδολογία έρευνας

4.1 Κριτήρια επιλογής ερευνητικού

Μέσα από μια προσπάθεια προσδιορισμού ενός ενδιαφέροντος θέματος για την πτυχιακή μας εργασία είχαμε δεχτεί πολλά ερεθίσματα από συνέδρια, επιστημονικές συναντήσεις και ομιλίες για διάφορα θέματα. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον μας προκάλεσε το 5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών που διεξήχθη στη Θεσσαλονίκη το Φεβρουάριο του 2007. Οι πολλαπλοί παράμετροι, τους οποίους επηρεάζει η ύπαρξη άνοιας, ήταν ένα σημαντικό θέμα που μας έδωσε το έναυσμα να επιδιώξουμε να μάθουμε περισσότερα σχετικά με την άνοια και κυρίως με τους φροντιστές των ατόμων με άνοια, για το λόγο ότι ήταν πολλοί λίγες οι έρευνες που ασχολούνταν με τη κατάσταση την οποία βιώνουν οι φροντιστές εξαιτίας της νόσου. Οι περισσότερες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, είχαν σαν στόχο την ασθένεια και την κατάσταση που βιώνει ο ίδιος ο ασθενής. Η πλειονότητα των ερευνών που πραγματοποιήθηκαν για τους φροντιστές στόχο είχαν να προσδιοριστεί η αναγκαιότητα εκπαίδευσης τους στο να παράσχουν καλύτερη φροντίδα στους ασθενείς με άνοια. Πολύ λίγες έρευνες ασχολήθηκαν με τη διάσταση που επιφέρει η άνοια στο φροντιστή, τους τρόπους που βιώνει την άνοια, τα συναισθήματα και τις σκέψεις του καθώς και τους τρόπου που αντιμετωπίζει την κατάσταση αυτή. Σε μια πανευρωπαϊκή έρευνα που διεξήχθη και στην Ελλάδα από την Eurofamcare διαπιστώθηκε ότι οι περιθάλποντες ηλικιωμένων εξαρτημένων ατόμων επιβαρύνονται πολύ περισσότερο από περιθάλποντες ατόμων που δεν είναι εξαρτημένοι. Η έρευνα αφορούσε φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων που πάσχουν από ασθένειες οι οποίες προκαλούν την εξάρτηση του ασθενή από το φροντιστή του, συμπεριλαμβανομένης και της άνοιας. Τα αποτελέσματα που προέκυψαν όμως, δεν ξεκαθάριζαν αν τελικά οι φροντιστές των ατόμων με άνοια επιβαρύνονται περισσότερο από τους φροντιστές ατόμων με άλλες ασθένειες. (5^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, 2007). Έχοντας διαπιστώσει ότι η άνοια επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στους ασθενείς και τις οικογένειες τους, προέκυψε το ερώτημα αν τελικά οι φροντιστές των ατόμων με άνοια επιβαρύνονται περισσότερο και ειδικότερα αν τελικά με την επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή, η επιβάρυνση γίνεται όλο και περισσότερη. Στην προσπάθεια εντοπισμού όλων εκείνων των παραμέτρων που μπορεί να επιφέρουν αύξηση της επιβάρυνσης τέθηκε η επιδείνωση της κατάστασης

του ασθενή καθώς και η μη παροχή συμβουλευτικής στήριξης του φροντιστή από ειδικούς.

Για αυτούς τους λόγους προσδιορίστηκε και το εν λόγω θέμα. Χρονικά συγκριτική μελέτη, για να αποδειχθεί αν τελικά η επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή επιφέρει αύξηση της επιβάρυνσης στο φροντιστή του ατόμου με άνοια. Καθώς και η μη παροχή συμβουλευτικής στήριξης του φροντιστή από ειδικούς.

4.2. Σκοπός της έρευνας

Η έρευνα μας έχει ως θέμα την επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια και αναφέρεται στο άγχος και την κατάθλιψη που μπορεί να προκύψουν μέσα από την φροντίδα που παρέχουν οι φροντιστές στα άτομα με άνοια.

Ακόμη, ένα κομμάτι της έρευνας μας είναι το δίκτυο των κοινωνικών σχέσεων και οι στάσεις και οι συμπεριφορές των φροντιστών σε σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία των φροντιστών.

Η έρευνα είναι χρονικά συγκριτική δηλαδή εξελίχθηκε σε δυο στάδια. Το πρώτο έγινε στο τέλος του καλοκαιριού του 2007 με σκοπό να επαναληφθεί μετά από την πάροδο έξι μηνών. Σκοπός της επανάληψης της έρευνας είναι να διαπιστωθεί η τυχόν αύξηση της επιβάρυνσης στο φροντιστή λόγω της επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενή από την επιμέλεια της φροντίδας του εξαιτίας της νόσου. Με αυτό τον τρόπο θα υπάρχει η δυνατότητα σύγκρισης των δύο αποτελεσμάτων της έρευνας για διαπίστωση της ενδεχόμενης αύξησης της επιβάρυνσης των φροντιστών.

Σκοπός της συγκεκριμένης μελέτης είναι η αξιολόγηση της κατάστασης των οικογενειακών φροντιστών που έχουν αναλάβει την ευθύνη ατόμων που πάσχουν από άνοια και δεν έχουν στη φάση της έρευνας επαφή με συμβουλευτική οργανωμένη βοήθεια από κανέναν φορέα.

4.3. Μεθοδολογία έρευνας

Αρχικά, όλοι οι φροντιστές ενημερώθηκαν τηλεφωνικά για τον σκοπό της έρευνας. Αφότου μας έδωσαν την συγκατάθεση τους για την συμμετοχή τους στη μελέτη οικειοθελώς, ορίστηκαν δυο προγραμματισμένες επισκέψεις στον τόπο διαμονής τους -η δεύτερη επίσκεψη πραγματοποιήθηκε μετά από το πέρασμα 6 μηνών . Κατά την πρώτη τηλεφωνική επικοινωνία ενημερώθηκαν για την επαναληπτική έρευνα που θα γινόταν μετά το πέρασ των 6 μηνών και η ενημέρωση αυτή επαναλήφθηκε και μετά το τέλος της πρώτης συνάντησης, όπου πραγματοποιήθηκε και η συνέντευξη.

ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ ΜΕΛΕΤΗΣ – ΜΕΘΟΔΟΙ

Τόπος και χρόνος διεξαγωγής της έρευνας – Πληθυσμός αναφοράς

Η έρευνα διενεργήθηκε σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Ανατολικής Κρήτης και συγκεκριμένα στο νομό Ηρακλείου. Οι ορισμοί «αστικός πληθυσμός» και «αγροτικός πληθυσμός» δίνονται από της Ε.Σ.Υ.Ε. (2003) και σύμφωνα με αυτήν (α) «ο αστικός πληθυσμός: περιλαμβάνει τον πληθυσμό των δήμων και των κοινοτήτων των οποίων ο πολυπληθέστερος οικισμός έχει 10,000 κατοίκους και άνω, καθώς επίσης και τον πληθυσμό των πολεοδομικών συγκροτημάτων στο σύνολο τους, ανεξάρτητα από το μέγεθος του πληθυσμού του πολυπληθέστερου οικισμού (δήμου ή κοινότητας του συγκροτήματος)», ενώ (β) « ο αγροτικός πληθυσμός περιλαμβάνει τον πληθυσμό των δήμων και των κοινοτήτων,

τον οποίον ο πολυπληθέστερος οικισμός έχει λιγότερους από 2,000 κατοίκους, εκτός ναυτών που ανήκουν στα πολεοδομικά συγκροτήματα». (Ιατράκη,2005)

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε σε δύο χρονικά διαστήματα από τις 15 Ιουλίου μέχρι τις 20 Αυγούστου όπου διεξήχθη η πρώτη έρευνα και εν συνεχεία απ τις 1 Φεβρουαρίου μέχρι τις 7 Μαρτίου όπου σε αυτό το διάστημα πραγματοποιήθηκε η επαναληπτική έρευνα.

Ο πληθυσμός αναφοράς ήταν φροντιστές ασθενών με άνοια που δεν είχαν συμβουλευτική βοήθεια στην κοινότητα και που οι τελευταίοι ήταν εγγεγραμμένοι στα αρχεία των Κ.Α.Π.Η. του Νομού Ηρακλείου.

Τύπος και πληθυσμός μελέτης – Δειγματοληψία – Ορισμοί

Το δείγμα μας αποτελείται από φροντιστές που ζουν τόσο σε αστικές όσο και σε αγροτικές περιοχές, για να μπορέσουμε να αξιολογήσουμε τις τυχόν διαφορές που μπορεί να προκύψουν ανάμεσα στους φροντιστές που ζουν σε αστικές περιοχές και σε αυτούς που ζουν σε αγροτικές περιοχές .

Ακόμη οι φροντιστές οι οποίοι αποτελούν το δείγμα μας , δεν είχαν καμία ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη από υπηρεσίες ή κάποιο ειδικό. Μέσα από αυτή την παράμετρο μπορούμε να επισημάνουμε την δυσμενή θέση που βρίσκονται αυτά τα άτομα , τα οποία ζουν τόσο με το στίγμα της ασθένειας του συγγενή που φροντίζουν όσο και με την ανυπαρξία στήριξης τους και ψυχολογικά αλλά και συμβουλευτικά.

Το δείγμα με το οποίο εργαστήκαμε αφορούσε άτομα, που φρόντιζαν ασθενείς με άνοια και τα οποία ήταν εγγεγραμμένα στα Κ.Α.Π.Η., στα Προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι» και στα Προγράμματα «Μονάδων Κοινωνικής Μέριμνας» του Νομού Ηρακλείου, σύμφωνα με τις περιοχές όπου διέμεναν. Αρχικά το δείγμα μας, σύμφωνα με τα στοιχεία που συλλέχθηκαν ήταν 120. Στην πορεία της έρευνας διαπιστώθηκε ότι από τα 120 αυτά άτομα υπήρχαν 20 φροντιστές που δεν μπορέσαμε να τους εντοπίσουμε ή αρνήθηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα. Ακόμη υπήρχαν φροντιστές που πλέον δεν παρείχαν φροντίδα γιατί είτε ο ασθενής απεβίωσε είτε είχε τοποθετηθεί σε οίκο ευγηρίας.

Από την πρώτη δειγματοληψία είχαμε:

- 11 φροντιστές οι οποίοι ήταν εγγεγραμμένοι στο Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Ηρακλείου
- 7 φροντιστές από το Α' Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ηρακλείου που βρίσκεται στην περιοχή Μασταμπά.
- 10 φροντιστές από το Β' Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ηρακλείου που βρίσκεται στην περιοχή Θερίσου
- 9 φροντιστές από το Ε' Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ηρακλείου που βρίσκεται στην περιοχή Φορτέτσα.
- 7 φροντιστές από το Ζ' Κ.Α.Π.Η. Δήμου Ηρακλείου που βρίσκεται στην περιοχή της Αγίας Τριάδας
- 10 φροντιστές από το Κ.Α.Π.Η. και το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Αλικαρνασσού
- 10 φροντιστές από το Κ.Α.Π.Η. Δήμου Γαζίου
- 2 φροντιστές από το Κ.Α.Π.Η. Δήμου Αρχανών
- 12 φροντιστές από τη «Μονάδα Κοινωνικής Μέριμνας» και το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Τυλίσσου

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

- 8 φροντιστές από το Πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Γουβών
- 14 φροντιστές από το Πρόγραμμα « Βοήθεια στο Σπίτι» του Δήμου Επισκοπής Πεδιάδος.

Έτσι λάβαμε 100 ερωτηματολόγια από ισάριθμους φροντιστές κατά την πρώτη δειγματοληψία.

Κατά την δεύτερη δειγματοληψία ο αριθμός των ερωτώμενων μειώθηκε στους 81 φροντιστές. Οι λόγοι της μείωσης ήταν:

- θάνατος 7 ανοϊκών ασθενών, με αποτέλεσμα να υπάρξει μείωση 9 ατόμων από το σύνολο των φροντιστών μιας και 4 ανοϊκοί ασθενείς είχαν 2 άτομα που τους παρείχαν φροντίδα
- παραμονή ενός ανοϊκού ασθενή στο νοσοκομείο τον μήνα που διεξαγόταν η δεύτερη δειγματοληψία, λόγω πολλαπλών προβλημάτων που επέφερε τόσο η νόσος όσο και συνυπάρχουσες ασθένειες. Αποτέλεσμα η σύζυγος του που του παρείχε φροντίδα να βρίσκεται συνεχώς μαζί του στο νοσοκομείο και να μην μπορεί να συμμετάσχει στην έρευνα.
- Εισαγωγή μιας ασθενούς σε Οίκο Ευγηρίας
- Πρόσληψη αλλοδαπής φροντίστρια σε άλλους δύο ασθενείς. Η κατάσταση των ασθενών είχε επιδεινωθεί και οι γείτονες που τους παρείχαν φροντίδα δεν μπορούσαν να αντεπεξέλθουν στην φροντίδα. Έτσι το οικογενειακό τους περιβάλλον προσέλαβε αλλοδαπές φροντίστριες.
- Άρνηση συνεργασίας από ένα φροντιστή, ο οποίος δεν επιθυμούσε να συνεργαστεί στην δεύτερη φάση της έρευνας . Είχαμε αρκετές συναντήσεις στο χώρο εργασίας του, μετά από τηλεφωνικό προκαθορισμό της συνάντησης και κάθε φορά ανέφερε ότι δεν είχε το χρόνο για να συμπληρώσει το ερωτηματολόγιο. Την τελευταία φορά ανέφερε ότι δεν θα μπορέσει να το συμπληρώσει λόγω περιορισμένου χρόνου.
- Θάνατος δύο φροντιστών. Και στις δύο περιπτώσεις πρόκειται για άντρες συζυγικούς φροντιστές, οι οποίοι πέθαναν από ανακοπή καρδιάς ενώ ο ανοϊκός ασθενής βρίσκεται εν ζωή υπό την φροντίδα των παιδιών του (Διάγραμμα 1.)

4.4. Τεχνικές συλλογής δεδομένων – ερευνητικά εργαλεία

Η συλλογή των στοιχείων από τους φροντιστές έγινε με την πραγματοποίηση ημι-δομημένης συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο, η οποία είχε διάρκεια 50´ ως και μιας ώρας αρκετά συχνά. Η συνέντευξη βασίστηκε σε επτά ερωτηματολόγια, τα οποία αφορούσαν τα κοινωνικό-δημογραφικά τους στοιχεία, τις στάσεις και αντιλήψεις τους, το κοινωνικό τους δίκτυο, την επιβάρυνση τους, το άγχος και την κατάθλιψη που βιώνουν και ένα ερωτηματολόγιο για την Γενική τους υγεία (General Health Questionnaire 30- items)

Αναλυτικότερα τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν είναι τα εξής:

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -1>

Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία του φροντιστή που περιλαμβάνει τα εξής στοιχεία:

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Ηλικία, φύλο, περιοχή κατοικίας, εκπαίδευση, επάγγελμα, οικονομική κατάσταση, οικογενειακή κατάσταση, ύπαρξη παιδιών, αριθμός παιδιών, εύρος μηνιαίου εισοδήματος, πηγές εισοδήματος, σχέση με τον ασθενή, συχνότητα παροχής φροντίδας, έτη/ διάρκεια φροντίδας του ασθενή με άνοια, χρόνιες παθήσεις ή αναπηρίες του φροντιστή καθώς και το πώς ο ίδιος αντιλαμβάνεται την κατάσταση της υγείας του.

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -2>>

Beck Depression Inventory: Η μακροχρόνια μορφή του BDI αποτελείται από 21 στοιχεία, κάθε ένα με τέσσερις πιθανές απαντήσεις. Σε κάθε απαντήσεις ορίζεται ένα αποτέλεσμα που κυμαίνεται από μηδέν έως τρία, δείχνοντας τη δριμύτητα του συμπτώματος.

Τα μεμονωμένα θέματα του BDI αξιολογούν τη διάθεση, την απαισιοδοξία, την αίσθηση της αποτυχίας, την αυτό-δυσaréσκεια, την ενοχή, την τιμωρία, την αυτό-απέχθεια, την αυτό-κατηγορία, τις αυτοκαταστροφικές ιδέες, την οξυθυμία, την κοινωνική απόσυρση, τη σωματική ανησυχία, και την απώλεια λίμπιντο. Τα στοιχεία 1 έως 13 αξιολογούν τα συμπτώματα που είναι ψυχολογικής φύσης, ενώ τα στοιχεία 14 έως 21 αξιολογούν περισσότερα φυσικά συμπτώματα.

Το BDI διαρκεί περίπου 10 λεπτά, αν και πολλές φορές ο εξεταζόμενος χρειάζεται περισσότερες αναγνώσεις για να απαντήσει στις ερωτήσεις. Το υψηλότερο αποτέλεσμα σε κάθε μια από τις 21 ερωτήσεις είναι 3 το υψηλότερο πιθανό σύνολο για ολόκληρη την δοκιμή είναι 63. το χαμηλότερο πιθανό αποτέλεσμα είναι 0. (0-7 = minimal, 8-15 = mild, 16-25= moderate, 26-63= severe).

Το BDI μπορεί να ερμηνευθεί ως ένα σύνδρομο (κατάθλιψη) που αποτελείται από τρεις παράγοντες: αρνητική στάση απέναντι στη ζωή, εξασθένηση απόδοσης και τη σωματική διαταραχή.

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -3>>

Zarit & Zarit Burden Interview: Είναι ένα ερωτηματολόγιο 22 στοιχείων που μας δείχνει το πόσο επιβαρημένος νιώθει ο περιθάλπων από την φροντίδα του ασθενή.

Ο εξεταζόμενος καλείται να απαντήσει σε μια κλίμακα 5 σημείων που κυμαίνεται από 0-4. Οι διαβαθμίσεις του ερωτηματολογίου είναι οι εξής: 0-20 καθόλου έως μικρή επιβάρυνση, 21-40 ήπια έως μέτρια επιβάρυνση, 41-60 μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση, 61- 88 σοβαρή επιβάρυνση. Το συνολικό άθροισμα μπορεί να είναι 0 – 88. (Ιατράκη 2005)

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -4>>

General Health Questionnaire: Διερευνά την γενικότερη υγεία του περιθάλποντα. Μπορεί να υιοθετηθεί ως όργανο διαλογής για να προσδιορίσει τα άτομα με την ψυχιατρική νοσηρότητα. Ο εξεταζόμενος καλείται να εκτιμήσει πόσο έχει ενοχληθεί από κάθε σύμπτωμα κατά την διάρκεια των τελευταίων εβδομάδων σε μια κλίμακα τεσσάρων σημείων που κυμαίνεται από 0 έως 1. Τα στοιχεία αθροίζονται για να λάβουν ένα συνολικό αποτέλεσμα που μπορεί να κυμανθεί από 0 έως 28.

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -5>>

Beck Anxiety Inventory: Ο κατάλογος ανησυχίας του Beck είναι ένα όργανο που διακρίνει σοβαρά την ανησυχία από την κατάθλιψη επιδεικνύοντας την συγκλίνουσα ισχύ. Η κλίμακα αποτελείται από 21 στοιχεία, κάθε ένα από τα οποία περιγράφει ένα κοινό σύμπτωμα της ανησυχίας. Ο εξεταζόμενος καλείται να εκτιμήσει πόσο έχει ενοχληθεί από κάθε σύμπτωμα κατά την διάρκεια της προηγούμενης εβδομάδας σε

μια κλίμακα τεσσάρων σημείων που κυμαίνεται από 0 – 3. τα στοιχεία αθροίζονται για να λάβουν ένα συνολικό αποτέλεσμα που μπορεί να κυμανθεί από 0 – 63.

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -6>

Dysfunctional Attitude Scale: Η δυσλειτουργική κλίμακα τοποθέτησης (DAS) αναπτύχθηκε για να μετρήσει τις κυρίαρχες αρνητικές τοποθετήσεις ενός καταθλιπτικού προσώπου προς τον εαυτό του, τον έξω κόσμο, και το μέλλον.

<<ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ -7>>

Lubben 1989:

Η κοινωνική κλίμακα δικτύων είναι ένα συνοπτικό όργανο με σκοπό να μετρήσει την κοινωνική απομόνωση με τη μέτρηση της αντιληπτής κοινωνικής υποστήριξης που παρέχετε από το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον αλλά και τις σχέσεις εμπιστοσύνης που διαμορφώνεται μέσα από τις προαναφερόμενες σχέσεις. .

Περιλαμβάνει μια κλίμακα έξι σημείων από 0 – 5 . Τα στοιχεία αθροίζονται για να βγάλουν ένα σύνολο αποτέλεσμα από 0 έως 40.

Η στατιστική ανάλυση των δεδομένων που συλλέχθηκαν έγινε με το πρόγραμμα S.P.S.S. 12.0.

Μέσα από τη στατιστική ανάλυση αναζητήθηκε η στατιστική συσχέτιση του συνόλου άγχους, επιβάρυνσης, κατάθλιψης, κοινωνικού δικτύου, ενοχλημάτων γενικής υγείας και στάσεων συμπεριφοράς σε σχέση με τα κοινωνικοδημογραφικά (one – way ANOVA) όπως, το μορφωτικό επίπεδο , την οικογενειακή κατάσταση, και τον αριθμό παιδιών των φροντιστών, τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή με άνοια , τη διάρκεια παροχής φροντίδας , το εύρος μηνιαίου εισοδήματος , συχνότητα παροχής φροντίδας, τις αναπηρίες και τις δυσκολίες μετακίνησης του φροντιστή, τα χρόνια προβλήματα υγείας τους, το πως αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους . Ακόμη, έγινε στατιστική συσχέτιση των παραπάνω συνόλων με το φύλο, περιοχή κατοικίας και την ύπαρξη παιδιών των φροντιστών (independent – samples T-test).

4.5. Δυσκολίες

Στην πραγματοποίηση μιας έρευνας σίγουρα υπάρχουν αρκετές δυσκολίες για την υλοποίηση της. Στην παρούσα έρευνα σημαντικότερες δυσκολίες που προέκυψαν είναι η εύρεση επαρκούς ελληνόγλωσσης βιβλιογραφίας, η οποία να αναφέρεται στους φροντιστές ασθενών με άνοια. Υπάρχουν αρκετές ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές οι οποίες αναφέρονται στην άνοια ως ασθένεια και στα άτομα που πάσχουν από αυτή, ενώ για τους φροντιστές των ατόμων αυτών οι αναφορές είναι μηδαμινές και αναφέρονται κυρίως σε τρόπους που οι φροντιστές πρέπει να ενεργούν όταν βρίσκονται με τον ανοϊκό ασθενή. Οι αναφορές στη βιβλιογραφία αναφέρονταν κυρίως για τον τρόπο που ο φροντιστής πρέπει να εκπαιδεύεται και να συμπεριφέρεται για το καλό του ασθενή, χωρίς να λαμβάνεται υπόψιν η δική του κατάσταση ψυχολογική και σωματική.

Για αυτό το λόγο για άρση της δυσκολίας αυτής , εκτός από τις ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές ανατρέξαμε στο διαδίκτυο για ξενόγλωσσα άρθρα, έρευνες και συγγράμματα τα οποία βοήθησαν στην ολοκλήρωση της δικής μας έρευνας.

Η δυσκολία που προέκυψε στην εύρεση του δείγματος ήταν κυρίως σε αγροτικές περιοχές όπου τα άτομα με άνοια είναι στιγματισμένα και περιθωριοποιημένα. Για αυτό το λόγο ήταν δύσκολος τόσο ο εντοπισμός τους όσο και η πραγματοποίηση των ερωτηματολογίων.

Η μελέτη ήταν χρονικά συγκριτική με αποτέλεσμα να μπορούμε να εξάγουμε αιτιώδεις σχέσεις σχετικά με το άγχος, την κατάθλιψη και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές που φροντίζουν ασθενείς με άνοια.

Πρόκειται για μια μη τυχαία επιλογή δείγματος μιας και πρόκειται για δείγμα που συλλέχθηκε με βάση τα αρχεία των Κ.Α.Π.Η και των λοιπών προγραμμάτων που λειτουργούν σε δήμους και αφορούν άτομα τρίτης ηλικίας. Η επιλογή της δειγματοληπτικής μεθόδου μη-πιθανότητας αποτελεί το βασικό περιορισμό της έρευνας διότι τα αποτελέσματα που προκύπτουν από την επεξεργασία των δεδομένων μπορεί να είναι αντιπροσωπευτικά για το δείγμα μας, αλλά όχι και για την πληθυσμιακή ομάδα των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

4.6. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία φροντιστών σε ασθενείς με άνοια (Πρώτη έρευνα)

Φύλο

Οι γυναίκες φροντιστές σε ασθενείς με άνοια (73 άτομα) της έρευνας αποτελούσαν το 73% του συνόλου έναντι του 27% των ανδρών φροντιστών (27 άτομα).
(Πίνακας 1)

Ηλικία

Η ηλικία του δείγματος ήταν από 23 έτη έως 93έτη. Η μικρότερη ηλικία στους άντρες ήταν τα 23 έτη και η μεγαλύτερη τα 93 έτη. Η μέση ηλικία τους ήταν 63 έτη με τυπική απόκλιση 20,10 έτη.

Αντίστοιχα για τις γυναίκες, η μικρότερη ηλικία ήταν τα 26 έτη και η μεγαλύτερη τα 91 έτη. Η μέση ηλικία των γυναικών ήταν 58,45 έτη με τυπική απόκλιση 13,99 έτη.
(Πίνακας 1)

Περιοχή κατοικίας

Το 58% των φροντιστών του δείγματος διαμένει σε αστικές περιοχές (14 άντρες 44 γυναίκες) ενώ το 42% κατοικεί σε αγροτικές περιοχές του Ηρακλείου (13 άντρες 29 γυναίκες). (Πίνακας 1)

Μορφωτικό επίπεδο

Στο σύνολο των 100 φροντιστών του δείγματος οι περισσότεροι με ποσοστό 59% είχαν παρακολουθήσει ορισμένες τάξεις του δημοτικού σχολείου ή ήταν απόφοιτοι δημοτικού (15 άντρες και 44 γυναίκες). Σε ποσοστό 18% είχαν λάβει δευτεροβάθμια εκπαίδευση (5 άντρες και 13 γυναίκες) , 13 άτομα ήταν αναλφάβητοι από τους οποίους οι τρεις ήταν άντρες και οι δέκα γυναίκες ακόμη, το 8% του συνόλου είχε λάβει Τριτοβάθμια εκπαίδευση (3 άντρες και 5 γυναίκες) και μόνον 2 άτομα είχαν τελειώσει ανώτατες σπουδές (Μεταπτυχιακά, διδακτορικά) και από τα δυο φύλα αντίστοιχα. (Πίνακας 2)

Οικογενειακή κατάσταση

Το μεγαλύτερο ποσοστό του συνόλου των φροντιστών του δείγματος είναι έγγαμοι 82% (22 άντρες και 60 γυναίκες αντίστοιχα) ακολουθούν οι άγαμοι σε ποσοστό 8%

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

(4 άντρες και 4 γυναίκες), οι διαζευγμένοι σε ποσοστό 4% (3 γυναίκες ένας άντρας) και το 6% του ποσοστού ήταν χήρες (όλες γυναίκες). (Πίνακας 2)

Υπαρξη παιδιών – Αριθμός παιδιών

Από τα 100 άτομα του δείγματος το 86% ανέφεραν την ύπαρξη παιδιών (65 γυναίκες και 21 άντρες) ενώ το 14% όχι (8 γυναίκες και 6 άντρες). Ο αριθμός των παιδιών κυμάνθηκε από ένα έως περισσότερα από τρία παιδιά. Συγκεκριμένα, το 11% (από το οποίο οι τρεις ήταν άντρες και οι οχτώ γυναίκες) ανέφερε ότι έχει ένα παιδί το 42% (32 γυναίκες και 10 άντρες) ανέφερε ότι έχουν δύο παιδιά, το 26% (21 γυναίκες και 5 άντρες) ανέφερε ότι έχουν τρία παιδιά, το 9% (5 γυναίκες και 4 άντρες) είναι πολύτεκνοι και το 12% (7 γυναίκες και 5 άντρες) δεν έχει αποκτήσει παιδιά. (Πίνακας 2 και 3)

Επάγγελμα

Στο σύνολο των 100 φροντιστών το 45% ασχολούνται με τα οικιακά και είναι όλες γυναίκες το 17% είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι (από τους οποίους οι 10 γυναίκες και οι 7 άντρες) το 12% είναι αγρότες και γεωργοί (5 γυναίκες και 7 άντρες) , το 11% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες (6 άντρες και 5 γυναίκες) , σε ποσοστό 6% είναι οι δημόσιοι υπάλληλοι (5 γυναίκες και ένας άντρας) , το 5% των φροντιστών είναι τεχνίτες και εργάτες (όλοι άντρες) , το 3% είναι έμποροι (ένας άντρας και δύο γυναίκες) και μόνο μία γυναίκα είναι άνεργη μόλις είχε χάσει την δουλειά της λόγω της φροντίδας που έπρεπε να παρέχει. (Πίνακας 3)

Εύρος μηνιαίου εισοδήματος

Οι περισσότεροι φροντιστές των ατόμων με άνοια λαμβάνουν μηνιαίο εισόδημα από 0-400 ευρώ σε ποσοστό 35% (από τους οποίους οι 30 είναι γυναίκες και οι 5 άντρες) εν συνεχεία το 18% λαμβάνει 500 – 700 ευρώ (12 γυναίκες και 6 άντρες) , το 16% από 400 – 500 ευρώ (11 γυναίκες και 5 άντρες), το 12% λαμβάνει από 700 – 900 ευρώ (οι 8 γυναίκες και οι 4 άντρες) , το 7% από 1300-1600 ευρώ (3 άντρες και 4 γυναίκες) , το 6% λαμβάνει 900 – 1100 ευρώ (ένας άντρας και 5 γυναίκες), το 5% (2 άντρες και 3 γυναίκες) από 1100 – 1300 ευρώ και μόλις το 1% (άντρας) λαμβάνει από 1600 ευρώ και άνω. (Πίνακας 4)

Πηγές εισοδήματος

Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 40% λαμβάνουν σύνταξη γήρατος (27 γυναίκες και 13 άντρες), το 34% δεν λαμβάνει κανένα επίδομα (26 γυναίκες και 8 άντρες), το 7% λαμβάνει σύνταξη αναπηρίας (4 γυναίκες και 3 άντρες), το 4% λαμβάνει άλλα επιδόματα (γυναίκες) και το 15% των φροντιστών λαμβάνει διάφορα εισοδήματα (12 γυναίκες και 3 άντρες) (Πίνακας 4).

Σχέση του φροντιστή με τον ασθενή με άνοια

Στο μεγαλύτερο ποσοστό 34% η σχέση η οποία συνέδεε τον φροντιστή με τον ασθενή με άνοια είναι εκείνη του παιδιού (κόρης/ γιου) με τον γονέα (μητέρα /πατέρα) , δηλαδή η πλειονότητα των φροντιστών ήταν παιδιά και κυρίως κόρες (29) σε σύγκριση με τους γιους (5). Το 33% ήταν σύζυγοι (άντρες /γυναίκες), εκ των οποίων

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

οι περισσότεροι ήταν άντρες- σύζυγοι (17) έναντι των γυναικών – συζύγων (16), 25% των φροντιστών ήταν συγγενείς όπως κουνιάδες, νύφες και εγγόνια (5 άντρες και 20 γυναίκες) το 4% ήταν γείτονες και όλες γυναίκες το 3% ήταν οικιακοί βοηθοί και μια μόλις γυναίκα η οποία φρόντιζε την φίλη της με άνοια. (Πίνακας 5)

Συχνότητα παροχής φροντίδας

Το 92% του συνόλου των φροντιστών (66 γυναίκες και 26 άντρες) παρέχει φροντίδα καθημερινά ενώ το 7% (6 γυναίκες και ένας άντρας) παρέχει φροντίδα από μια έως δυο φορές την εβδομάδα και μια γυναίκα παρέχει φροντίδα από μια έως δυο φορές των μήνα. (Πίνακας 5)

Διάρκεια παροχής φροντίδας

Το 76% του συνόλου των φροντιστών (από τους οποίους οι 54 ήταν γυναίκες και οι 22 άντρες) παρέχει φροντίδα περισσότερο από 3 χρόνια, το 16% (13 γυναίκες και 3 άντρες) από ένα έως δύο χρόνια, από 7 μήνες έως ένα χρόνο το 6% (ένας άντρας και 5 γυναίκες) από 2 μήνες έως έξι μήνες παρέχει φροντίδα μια γυναίκα στην φίλη της 1% και από μια εβδομάδα έως ένα μήνα παρέχει φροντίδα ένας άντρας στον πατέρα του 1%. (Πίνακας 6)

Αναπηρίες – δυσκολίες μετακίνησης

Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 60% (44 γυναίκες και 16 άντρες) δεν αντιμετωπίζει αναπηρίες ή δυσκολίες μετακίνησης. Το 31% αντιμετωπίζει μυοσκελετικά προβλήματα (25 γυναίκες και 6 άντρες), το 4% πάσχει από τύφλωση (2 άντρες και 2 γυναίκες αντίστοιχα), το 3% από κώφωση (2 άντρες και μια γυναίκα) και το 2% από νευρολογικά νοσήματα (1 άντρας και 1 γυναίκα αντίστοιχα). (Πίνακας 6)

Χρόνια προβλήματα υγείας

Το 50% των φροντιστών (37 γυναίκες και 13 άντρες) δεν αντιμετωπίζει κανένα χρόνιο πρόβλημα υγείας. Το 25% πάσχει από υπέρταση (16 γυναίκες και 9 άντρες), το 12% από σακχαρώδη διαβήτη (7 γυναίκες και 5 άντρες), το 10% από οστεοπόρωση (όλες γυναίκες), το 2% από ψυχιατρικό νόσημα (γυναίκες) και μόνο ένα άτομο είχε υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο (γυναίκα). (Πίνακας 7)

Πως αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους

Στην ερώτηση πως αντιλαμβάνεστε την κατάσταση της υγείας σας το 44% του συνόλου (35 γυναίκες και 9 άντρες) των φροντιστών την χαρακτήρισε ως μέτρια, το 29% ως κακή (20 γυναίκες και 9 άντρες) και το 27% ως καλή (18 γυναίκες και 9 άντρες). (Πίνακας 7)

Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία φροντιστών σε ασθενείς με άνοια (Αποτελέσματα επαναληπτικής έρευνας)

Φύλο

Οι γυναίκες φροντιστές σε ασθενείς με άνοια (59 άτομα) της έρευνας αποτελούσαν το 72,8% του συνόλου έναντι του 27,2 % των ανδρών φροντιστών (22 άτομα).
(Πίνακας 1)

Ηλικία

Η ηλικία του δείγματος ήταν από 24 έως 93έτη. Η μικρότερη ηλικία στους άντρες ήταν τα 24 έτη και η μεγαλύτερη τα 93 έτη. Η διάμεσος τιμή της ηλικίας τους ήταν τα 68 έτη. Η μέση ηλικία τους ήταν 63,59 έτη με τυπική απόκλιση 20,123 έτη. Αντίστοιχα για τις γυναίκες, η μικρότερη ηλικία ήταν τα 26 έτη και η μεγαλύτερη τα 91 έτη. Η διάμεσος τιμή της ηλικίας τους ήταν τα 59 έτη , ενώ η μέση ηλικία των γυναικών ήταν 58,61 έτη με τυπική απόκλιση 13,214 έτη. (Πίνακας 1)

Περιοχή κατοικίας

Το 59,3% των φροντιστών του δείγματος διαμένει σε αστικές περιοχές (11 άντρες 37 γυναίκες) ενώ το 40,7% κατοικεί σε αγροτικές περιοχές του Ηρακλείου (11 άντρες 22 γυναίκες). (Πίνακας 1)

Μορφωτικό επίπεδο

Στο σύνολο των 81 φροντιστών του δείγματος με ποσοστό 59,3% (48 άτομα από τους οποίους οι 13 ήταν άντρες και οι 35 γυναίκες)ήταν οι φροντιστές που είχαν παρακολουθήσει ορισμένες τάξεις του δημοτικού σχολείου ή ήταν απόφοιτοι δημοτικού. Το 16% (13 άτομα από τα οποία οι 4 ήταν άντρες και οι 9 γυναίκες) είχαν λάβει δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Το 14,8% ήταν αναλφάβητοι (12 άτομα από τα οποία τα 3 ήταν άντρες και οι 9 γυναίκες) το 8,6% (7 άτομα 2 άντρες και 5 γυναίκες αντίστοιχα) του συνόλου είχε λάβει Τριτοβάθμια εκπαίδευση και μόνον 1 άτομο (γυναίκα) 1,2% έχει τελειώσει ανώτατες σπουδές. (Μεταπτυχιακά, διδακτορικά).
(Πίνακας 2)

Οικογενειακή κατάσταση

Το μεγαλύτερο ποσοστό του συνόλου των φροντιστών του δείγματος είναι έγγαμοι 80,2% (65 άτομα από τα οποία 47 γυναίκες και 18 άντρες) ακολουθούν οι άγαμοι σε ποσοστό 8,6% (7 άτομα από τα οποία 3 άντρες , 4 γυναίκες) , οι διαζευγμένοι σε ποσοστό 3,7% (3 άτομα , ένας άντρας και δυο γυναίκες) και το 7,4% του ποσοστού ήταν χήρες (6 γυναίκες). (Πίνακας 2)

Ύπαρξη παιδιών – Αριθμός παιδιών

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Από τα 81 άτομα του δείγματος το 85,2% (69 άτομα από τα οποία οι 51 είναι γυναίκες και οι 18 είναι άντρες) ανέφερε την ύπαρξη παιδιών ενώ το 14,8% (12 άτομα 8 γυναίκες και 4 άντρες) όχι. Ο αριθμός των παιδιών κυμάνθηκε από ένα έως περισσότερα από τρία παιδιά. Συγκεκριμένα, το 11,1% (9 άτομα 7 γυναίκες 2 άντρες) ανέφερε ότι έχει ένα παιδί, το 39,5% (32 άτομα, 24 γυναίκες 8 άντρες) ανέφερε ότι έχει δύο παιδιά, το 27,2% ανέφερε ότι έχει τρία παιδιά (22 άτομα από τα οποία οι 17 ήταν γυναίκες και οι 5 άντρες), το 8,6% (7 άτομα, 4 γυναίκες και 3 άντρες) είναι πολύτεκνοι και το 13,6% (11 άτομα, 7 γυναίκες και 4 άντρες) δεν έχει παιδιά. (Πίνακας 2 και 3)

Επάγγελμα

Στο σύνολο των 81 φροντιστών το 48,1% ασχολούνται με τα οικιακά και είναι όλες γυναίκες το 13,6% είναι αγρότες και γεωργοί (11 άτομα από τα οποία οι 7 είναι άντρες και οι 4 γυναίκες), το 12,3% (10 άτομα από τα οποία πέντε άντρες και πέντε γυναίκες αντίστοιχα) είναι ιδιωτικοί υπάλληλοι, το 11,1% είναι ελεύθεροι επαγγελματίες (9 άτομα από τα οποία 5 άντρες και 4 γυναίκες), σε ποσοστό 7,4% είναι οι δημόσιοι υπάλληλοι (6 άτομα από τα οποία ένας άντρας και 5 γυναίκες), το 4,9% των φροντιστών είναι τεχνίτες και εργάτες (4 άντρες), 1,2% μια γυναίκα η οποία είναι έμπορος και μόνο μία γυναίκα (1,2%) είναι άνεργη και αυτό γιατί μόλις είχε χάσει την δουλειά της λόγω της φροντίδας που έπρεπε να παρέχει. (Πίνακας 3)

Εύρος μηνιαίου εισοδήματος

Οι περισσότεροι φροντιστές των ατόμων με άνοια λαμβάνουν μηνιαίο εισόδημα από 0-400 ευρώ σε ποσοστό 29,6% (24 άτομα – 22 γυναίκες και 2 άντρες), εν συνεχεία το 19,8% (16 άτομα από τα οποία οι 10 ήταν γυναίκες και οι 6 άντρες) λαμβάνει 500 – 700 ευρώ, το 18,5% από 400 – 500 ευρώ (15 άτομα οι 10 γυναίκες και οι 5 άντρες), το 13,6% (11 άτομα, 7 γυναίκες και 4 άντρες) από 700 – 900 ευρώ, το 7,4% από 1300-1600 ευρώ (6 άτομα 3 άντρες και 3 γυναίκες αντίστοιχα), το 6,2% λαμβάνει 900 – 1100 ευρώ (όλες γυναίκες), το 4,9% από 1100 – 1300 ευρώ (4 άτομα άντρες και γυναίκες αντίστοιχα). (Πίνακας 4)

Πηγές εισοδήματος

Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 42% λαμβάνουν σύνταξη γήρατος (34 άτομα, 12 άντρες και 22 γυναίκες), το 30,9% δεν λαμβάνει κανένα επίδομα (25 άτομα από τα οποία οι 6 είναι άντρες και οι 19 γυναίκες), το 14,8% των φροντιστών λαμβάνει διάφορα εισοδήματα. (12 άτομα 2 άντρες και 10 γυναίκες) το 7,4% λαμβάνει σύνταξη αναπηρίας (6 άτομα από τα οποία 2 άντρες και 4 γυναίκες), το 4,9% λαμβάνει άλλα επιδόματα (4 άτομα όλες γυναίκες). (Πίνακας 4)

Σχέση του φροντιστή με τον ασθενή με άνοια

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Σε ποσοστό 34,6% (28 άτομα) ήταν σύζυγοι φροντιστές (άντρες /γυναίκες), εκ των οποίων οι περισσότεροι ήταν άντρες- σύζυγοι (15) έναντι των γυναικών – συζύγων (13), εν συνεχεία σε ποσοστό 32,1% (26 άτομα) η σχέση η οποία συνέδεε τον φροντιστή με τον ασθενή με άνοια είναι εκείνη του παιδιού (κόρης/ γιου) με τον γονέα (μητέρα /πατέρα) , 23 κόρες και 3 γιοι αντίστοιχα. Το 25,9% (21 άτομα) των φροντιστών ήταν συγγενείς όπως κουνιάδες , εγγόνια, νύφες (17 γυναίκες και 4 άντρες) το 2,5% (2 άτομα) ήταν γείτονες και όλες γυναίκες και τέλος το 3,7% (3 άτομα) ήταν οικιακοί βοηθοί και μια μόλις γυναίκα η οποία φρόντιζε την φίλη της με άνοια (1,2%). (Πίνακας 5)

Συχνότητα παροχής φροντίδας

Το 90,1% (73 άτομα από τα οποία 52 γυναίκες και 21 άντρες) του δείγματος παρέχει φροντίδα καθημερινά ενώ το 8,6% του συνόλου (7 άτομα από τα οποία 6 γυναίκες και ένας άντρας) παρέχει φροντίδα από μια έως δυο φορές την εβδομάδα και μόλις το 1,2% του συνόλου δηλαδή μια γυναίκα παρέχει φροντίδα από μια έως δυο φορές τον μήνα σε μια συγγενή της με άνοια. (Πίνακας 5)

Διάρκεια παροχής φροντίδας

Το 80,2% του συνόλου των φροντιστών (65 άτομα από τα οποία οι 45 είναι γυναίκες και οι 20 άντρες) παρέχει φροντίδα περισσότερο από 3 χρόνια, το 14,8% (12 άτομα και είναι 10 γυναίκες και 2 άντρες) φροντίζει για το χρονικό διάστημα από ένα έως δύο χρόνια, σε διάστημα 7 μηνών έως ένα χρόνο παρέχει φροντίδα το 3,7% (3 γυναίκες) από 2 μήνες έως έξι μήνες παρέχει φροντίδα μια γυναίκα στην φίλη της (1,2%). (Πίνακας 6)

Αναπηρίες – δυσκολίες μετακίνησης

Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 60,5% δεν αντιμετωπίζει αναπηρίες ή δυσκολίες μετακίνησης (49 άτομα από τα οποία οι 13 είναι άντρες και οι 36 γυναίκες). Το 30,9% (25 άτομα, 5 γυναίκες και 20 άντρες) αντιμετωπίζει μυοσκελετικά προβλήματα , το 3,7% πάσχει από τύφλωση (3 άτομα, μια γυναίκα και δυο άντρες), το 2,5% από κώφωση (2 άντρες) και το 2,5% από νευρολογικά νοσήματα (ένας άντρας και μια γυναίκα αντίστοιχα). (Πίνακας 6)

Χρόνια προβλήματα υγείας

Το 50,6% (41 άτομα από τα οποία οι 29 είναι γυναίκες και οι 12 άντρες) των φροντιστών δεν αντιμετωπίζει κανένα χρόνιο πρόβλημα υγείας. Το 25,9% πάσχει από υπέρταση (21 άτομα, 13 γυναίκες και 8 άντρες) , το 11,1% (9 άτομα από τα οποία οι δύο είναι άντρες και οι επτά γυναίκες) από σακχαρώδη διαβήτη, το 8,6% από οστεοπόρωση (7 γυναίκες) , το 2,5% από ψυχιατρικό νόσημα (2 γυναίκες) και μια γυναίκα 1,2% είχε υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. (Πίνακας 7)

Πως αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Στην ερώτηση πως αντιλαμβάνεστε την κατάσταση της υγείας σας το 48,1% του συνόλου των φροντιστών την χαρακτήρισε ως μέτρια (39 άτομα από τα οποία οι 31 είναι γυναίκες και οι 8 άντρες), το 27,2% αντιλαμβάνεται την υγεία του ως καλή (22 άτομα 7 άντρες και 15 γυναίκες και το 24,7% (20 άτομα από τα οποία 7 άντρες και 13 γυναίκες) ως καλή. (Πίνακας 7)

Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Beck Anxiety Interview (Άγχος)

Βαθμός Άγχους των φροντιστών των ατόμων με Άνοια	1 ^η Φάση της έρευνας		2 ^η Φάση της έρευνας	
	N	Συχνότητα (%)	N	Συχνότητα (%)
	100		81	
			19 Missing	
0 – 7 Συμπτώματα Άγχους	19	19%	8	9,9%
8 – 15 Ήπιο Άγχος	17	17%	11	13,6%
16 – 25 Μέτριο Άγχος	32	32%	16	19,7%
26 – 63 Βαριάς μορφής άγχους	32	32%	46	56,8%

Στον παραπάνω πίνακα παρουσιάζονται οι συνολικές βαθμολογίες της μέτρησης του άγχους των φροντιστών σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Beck..

Αναλυτικότερα, στην πρώτη φάση της έρευνας μας το 32% του συνόλου των φροντιστών παρουσίαζε μέτριας και βαριάς μορφής άγχους αντίστοιχα. Εν συνεχεία το 17% εμφάνιζε ήπιο άγχος και το 19% είχε κάποια συμπτώματα άγχους ή καθόλου άγχος

Στην δεύτερη φάση της έρευνας το 56,8% του συνόλου των φροντιστών παρουσίασε βαριάς μορφής άγχους, το 19,7% εμφάνισε μέτριο άγχος, το 13,6% ήπιο άγχος και μόλις το 9,9% δεν παρουσίασε ή είχε ελάχιστα συμπτώματα άγχους.

Beck Anxiety Total

*r Beck Anxiety Total

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

N	100	81 Missing 19
M.O.	20,20	27,38
Std. deviation	12,76833	14,71867
Mimimum	0,00	0,00
Maximum	53,00	58,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει ότι ο μέσος όρος του άγχους στην πρώτη συνολική μέτρηση ήταν 20,20 ενώ στην δεύτερη αυξήθηκε σε 27,38. Το μικρότερο συνολικό ποσοστό του άγχους και στις δυο φάσεις της έρευνας ήταν το 0. Το μεγαλύτερο συνολικό ποσοστό άγχους στην πρώτη φάση της έρευνας ήταν το 53 ενώ στην δεύτερη φάση αυξήθηκε κατά πέντε μονάδες και ανήλθε σε 58.

*r = Εννοείται η δεύτερη δειγματοληψία

• **Συσχέτιση άγχους με τα κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία**

	Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing	
		N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΑΓΧΟΥΣ	Μορφωτικό Επίπεδο				
	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	59	23,19	48	30,71
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	18	10,05	13	22,16
	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	8	6,25	7	11,29
	Ανώτατη Εκπαίδευση	2	18,00	1	19,00
	Αναλφάβητοι	13	29,62	12	29,84
		F= 10,964 df=4 p= 0,000		F= 3,727 df=4 p=0,008	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο. Συγκεκριμένα, στην πρώτη δειγματοληψία τον μεγαλύτερο μέσο όρο άγχους των φροντιστών τον είχαν οι αναλφάβητοι, ενώ στην δεύτερη δειγματοληψία μεγαλύτερο

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

μέσο όρο άγχους είχαν αυτοί που είχαν λάβει πρωτοβάθμια εκπαίδευση σε σχέση με τις υπόλοιπες διαβαθμίσεις της εκπαίδευσης.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Οικογενειακή Κατάσταση				
Χηρεία	6	28,67	6	30,333
Έγγαμος	82	20,45	65	28,70
Διαζευγμένος	4	24,50	3	27,65
Άγαμος	8	9,12	7	12,60
		F=3,256		F=2,791
		df=3		df=3
		p=0,025		p=0,046

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση. Υψηλό μέσο όρο άγχους εμφανίζουν οι χήρες σε σχέση με τις υπόλοιπες οικογενειακές κατηγορίες και στις δυο φάσεις της έρευνας.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing	
	N	Μέσος	N	Μέσος

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Μηνιαίο Εισόδημα		Όρος		Όρος
ΣΥΝΟΛΟ	0-400€	35	23,48	24	33,00
ΑΓΧΟΥΣ	500-700€	18	17,28	16	29,00
	900-1100€	6	16,00	5	28,40
	400-500€	16	26,06	15	27,65
	700-900€	12	21,91	11	24,00
	1300-1600€	7	11,14	6	15,66
	1100-1300€	5	6,600	4	12,25
	1600€ και άνω	1	0,00	0	0
			F= 3,162		F= 2,225
			df=7		df=6
			p=0,005		p=0,050

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα. Στην πρώτη δειγματοληψία προέκυψε ότι αυτοί που λαμβάνουν από 400 έως 500 ευρώ τον μήνα έχουν υψηλότερο μέσο όρο άγχους σε σχέση με τις υπόλοιπες οικονομικές διαβαθμίσεις. Σε αντίθεση με την επαναληπτική έρευνα όπου μεγαλύτερο μέσο όρο άγχους έχουν αυτοί που λαμβάνουν από 0 – 400 ευρώ τον μήνα. Επιπλέον στην επαναληπτική έρευνα σε σχέση με το άγχος και το μηνιαίο εισόδημα των φροντιστών υπάρχει οριακό σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing		
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος	
Αντίληψη για την υγεία					
ΣΥΝΟΛΟ					
	Καλή	27	29,37	22	34,30
ΑΓΧΟΥΣ	Μέτρια	44	20,00	39	26,60
	Κακή	29	12,00	20	21,35
			F= 17,185		F= 4,511
			df= 2		df=2
			p= 0,000		p=0,014

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το πώς αντιλαμβάνονται την υγεία τους. Αυτοί που αντιλαμβάνονται την υγεία τους ως καλή φαίνεται να έχουν υψηλότερο μέσο όρο άγχους και στις δύο φάσεις της έρευνας μας.

**Πρώτη
Δειγματοληψία
100**

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Χαρακτηριστικά	N	Μέσος Όρος	* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης άγχους σύμφωνα με την κλίμακα Beck Anxiety.
ΣΥΝΟΛΟ ΑΓΧΟΥΣ	Περιοχή κατοικίας			
	Αγροτική	42	21,00	
	Αστική	58	19,65	
		F=7,425		
		df=98		
		p=0,008		

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με την περιοχή κατοικίας τους. Αυτοί που διαμένουν στις αγροτικές περιοχές έχουν υψηλότερο μέσο όρο άγχους σε σχέση με αυτούς που κατοικούν σε αστικές περιοχές. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν βρέθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα του άγχους σε σχέση με την περιοχή κατοικίας των φροντιστών.

	Χαρακτηριστικά	N	Μέσος Όρος	* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης άγχους σύμφωνα με την κλίμακα Beck Anxiety.
ΣΥΝΟΛΟ ΑΓΧΟΥΣ	Επάγγελμα			
	Τεχνίτης-Εργάτης	5	24,60	
	Αγρότης-Γεωργός	12	26,40	
	Άνεργος	1	21,00	
	Ιδιωτικός	17	20,94	
	Υπάλληλος			
	Οικιακά	45	21,82	
	Δημόσιος	6	13,67	
	Υπάλληλος			
	Έμπορος	3	8	
	Ελεύθερος Επαγγελματίας	11	10,45	
		F=2,337		
		df= 7		
		p=0,031		

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το επάγγελμα. Οι αγρότες-γεωργοί έχουν υψηλότερα ποσοστά άγχους σε σχέση με τις υπόλοιπες

επαγγελματικές διαβαθμίσεις. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν βρέθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα σε σχέση με το επάγγελμα των φροντιστών.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης άγχους σύμφωνα με την κλίμακα Beck Anxiety.
	N	Μέσος Όρος	
Πηγές εισοδήματος			
Άλλα επιδόματα	4	29,50	
Σύνταξη γήρατος	40	24,07	
Σύνταξη αναπηρίας	7	19,71	
ΣΥΝΟΛΟ ΑΓΧΟΥΣ			
Κανένα εισόδημα	34	17,12	
Διάφορα εισοδήματα	15	14,60	
		F=2,873	
		df= 4	
		p=0,027	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος. Αυτοί που λαμβάνουν άλλα επιδόματα (εκτός σύνταξης, αναπηρίας) έχουν υψηλότερο μέσο όρο σε σχέση με τα άλλα εισοδήματα. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν βρέθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος των φροντιστών.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης άγχους σύμφωνα με την κλίμακα Beck Anxiety.
		N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΑΓΧΟΥΣ	Αναπηρίες – Δυσκολίες μετακίνησης			
	Κώφωση	3	34,00	
	Μυοσκελετικά νοσήματα	31	26,00	
	Τύφλωση	4	25,50	
	Νευρολογικά προβλήματα	2	18,00	
	Δεν υπάρχει αναπηρία	60	16,26	
		F=4,647 df= 4 p=0,002		

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του άγχους των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με τις αναπηρίες – δυσκολίες μετακίνησης. Τον πιο υψηλό μέσο όρο άγχους έχουν αυτοί που αντιμετωπίζουν κώφωση σε σχέση με τις άλλες αναπηρίες.

Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Zarit & Zarit Burden Interview (Επιβάρυνση)

Βαθμός επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων με Άνοια	1 ^η Φάση της έρευνας		2 ^η Φάση της έρευνας	
	N	Συχνότητα (%)	N	Συχνότητα (%)
	100		81 19 Missing	
0 – 20 Καθόλου έως μικρή επιβάρυνση	6	6%	4	4,9%
21- 40 Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση	35	35%	11	13,6%
41- 60 Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση	44	44%	19	23,5%
61- 88 Σοβαρή επιβάρυνση	15	15%	47	58%

Στον παραπάνω πίνακα παρουσιάζονται οι συνολικές βαθμολογίες της μέτρησης της επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων με άνοια σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit. Στην πρώτη φάση της έρευνας το 15% παρουσίασε σοβαρής μορφής επιβάρυνσης, το 44% εμφάνισε σοβαρή έως μέτρια επιβάρυνση, το 35% είχε μέτρια έως ήπια επιβάρυνση και μόλις το 6% είχε μικρή επιβάρυνση ή καθόλου.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Στην επαναληπτική έρευνα διαπιστώθηκε ότι 58% εμφάνισε σοβαρή επιβάρυνση, το 23,5% παρουσίασε σοβαρή έως μέτρια επιβάρυνση, το 13,6% μέτρια έως ήπια επιβάρυνση και μόνο το 4,9% του συνόλου του δείγματος είχε μικρή ή καθόλου επιβάρυνση.

	Zarit & Zarit Burden Total	*r Zarit & Zarit Burden Total
N	100	81 Missing 19
M.O.	44,3200	58,7284
Std. deviation	16,32986	18,23391
Minimum	1,00	6,00
Maximum	78,00	88,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει ότι ο μέσος όρος της επιβάρυνσης στην πρώτη συνολική μέτρηση ήταν 44,32 ενώ στην δεύτερη αυξήθηκε σε 58,72. Ακόμη, ενώ στην πρώτη έρευνα το μικρότερο συνολικό ποσοστό της επιβάρυνσης ήταν το 1 και το μεγαλύτερο 78 στην δεύτερη έρευνα διαπιστώθηκε ότι το μικρότερο συνολικό ποσοστό αυξήθηκε από 1 σε 6 και το μεγαλύτερο συνολικό ποσοστό από 78 σε 88.

*r = Εννοείται η δεύτερη δειγματοληψία

- **Συσχέτιση επιβάρυνσης με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία**

	Μορφωτικό Επίπεδο	Πρώτη Δειγματοληψία		Δεύτερη Δειγματοληψία	
		N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ					
	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	59	48,25	48	63,40
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	18	34,50	13	47,85
	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	8	30,38	7	41,45
	Ανώτατη Εκπαίδευση	2	39,00	1	37,00
	Αναλφάβητοι	13	49,47	7	63,84
			F= 5,018		F=4,903
			df= 4		df= 4
			p=0,001		p=0,001

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Zarit , σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο και στις δύο φάσεις της έρευνας μας. Συγκεκριμένα αυτοί που είναι αναλφάβητοι έχουν πιο υψηλό μέσο όρο επιβάρυνσης σε σχέση με τις υπόλοιπες διαβαθμίσεις της εκπαίδευσης.

		Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 19 Missing	
		N	Μέσος Όρος	N	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	Οικογενειακή Κατάσταση				
	Χηρεία	6	50,33	6	66,00
	Έγγαμος	82	45,20	65	60,00
	Διαζευγμένος	4	49,50	3	62,35
	Άγαμος	8	28,13	7	39,15
		F=3,328		F=3,256	
		df=3		df=3	
		p=0,023		p=0,021	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση και στις δύο φάσεις της έρευνας μας. Συγκεκριμένα τα άτομα που βρίσκονται σε χηρεία έχουν τον πιο υψηλό μέσο όρο επιβάρυνσης σε σχέση με τις άλλες οικογενειακές κατηγορίες.

		Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 19 Missing	
		N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	Μηνιαίο Εισόδημα				
	0-400€	35	44,94	24	64,50
	400-500€	16	50,19	15	58,00
	500-700€	18	46,60	16	65,65
	700-900€	12	47,58	11	61,55
	900-1100€	6	39,50	5	53,20
	1100-1300€	5	30,40	4	34,00
	1300-1600€	7	36,57	6	43,70
	1600€ και άνω	1	1,00	0	0
		F= 2,481		F= 2,958	
		df=7		df=6	
		p=0,022		p=0,012	

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα και στις δύο φάσεις της έρευνας μας. Στην πρώτη φάση της έρευνας αυτοί που είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο (επιβάρυνσης) σε σχέση με τις υπόλοιπες οικονομικές διαβαθμίσεις ήταν αυτοί που λαμβάνουν 400 με 500 ευρώ τον μήνα. Στην δεύτερη φάση της έρευνας αυτοί που είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο επιβάρυνσης λάμβαναν μηνιαίο εισόδημα 500 – 700 ευρώ το μήνα.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 19 Missing		
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος	
Σχέση με τον ασθενή					
ΣΥΝΟΛΟ	Σύντροφος	33	53,30	28	67,80
ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ	Παιδί	25	40,44	26	58,40
Σ	Συγγενής	34	41,89	21	52,20
	Γείτονας	4	33,75	2	44,50
	Οικιακή βοηθός	1	27,66	3	44,00
	Φίλος	3	33,00	1	27,00
		F= 4,104		F= 3,667	
		df=5		df=5	
		p=0,002		p=0,005	

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε ότι αφορά την σχέση που έχουν με τον ασθενή και στις δύο φάσεις της έρευνας μας. Συγκεκριμένα τον υψηλότερο μέσο όρο επιβάρυνσης έχει ο σύντροφος(ο/ η σύζυγος) φροντιστής σε σχέση με τις υπόλοιπες κατηγορίες.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 19 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ				
Αντίληψη για την υγεία				
Καλή	27	49,00	22	61,00
Μέτρια	44	48,43	39	62,50
Κακή	29	33,75	20	49,00
		F=10,128		F= 5,178
		df= 2		df= 4
		p= 0,000		p= 0,001

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με το πώς αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους και στις δυο φάσεις της έρευνας μας. Συγκεκριμένα στην πρώτη μας έρευνα υψηλότερο μέσο όρο επιβάρυνσης είχαν αυτοί που αντιλαμβάνονταν την υγεία τους ως καλή. Τα αποτελέσματα της δεύτερης έρευνας μας έδωσαν μεγαλύτερο μέσο όρο επιβάρυνσης σε αυτούς που αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους ως μέτρια.

Χαρακτηριστικά	Δεύτερη Δειγματοληψία 81 19 Missing		Μόνο κατά την δεύτερη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης
	N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ			
Περιοχή κατοικίας			
Αγροτική	33	66,20	
Αστική	48	53,60	

F=10,398
df=1
p=0,002

της
επιβάρυνσης
σύμφωνα με
την κλίμακα
Zarit&Zarit
και την την
περιοχή
κατοικίας

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με την περιοχή κατοικίας στη δεύτερη φάση της έρευνας μας . Συγκεκριμένα μεγαλύτερο μέσο όρο επιβάρυνσης έχουν αυτοί που διαμένουν σε αγροτικές περιοχές σε σχέση με τα άτομα που κατοικούν σε αστικές περιοχές. Στην πρώτη έρευνα δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα.

	Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά
		N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	Φύλο			
	Αντρας	27	47,10	
	Γυναίκα	73	43,30	

F=6,698
df=98
p=0,011

σημαντικό
αποτέλεσμα
της μέτρησης
της
επιβάρυνσης
σύμφωνα με
την κλίμακα
Zarit&Zarit
και το φύλο

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με το φύλο. Συγκεκριμένα οι άντρες φαίνεται ότι έχουν υψηλότερο μέσο όρο επιβάρυνσης σε σχέση με τις γυναίκες. Στην επαναληπτική έρευνα δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα ανάμεσα στην επιβάρυνση και το φύλο.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης επιβάρυνσης σύμφωνα με την κλίμακα Zarit&Zarit και το επάγγελμα
	N	Μέσος Όρος	
Επάγγελμα			
Τεχνίτης-Εργάτης	5	59,20	
Αγρότης-Γεωργός	12	54,58	
Άνεργος	1	52,00	
Ιδιωτικός	17	44,76	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ			
Υπάλληλος Οικιακά	45	43,24	
Δημόσιος Υπάλληλος	6	44,83	
Έμπορος	3	21,66	
Ελεύθερος Επαγγελματίας	11	35,27	
		F=3,016 df= 7 p=0,007	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με το επάγγελμα. Μεγαλύτερο μέσο όρο επιβάρυνσης έχουν οι τεχνίτες – εργάτες σε σχέση με τις υπόλοιπες επαγγελματικές κατηγορίες. Στην επαναληπτική έρευνα δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα ανάμεσα στην επιβάρυνση και το επάγγελμα.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την
	N	Μέσος Όρος	

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Πηγές εισοδήματος			πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης επιβάρυνσης σύμφωνα με την κλίμακα Zarit&Zarit και τις πηγές εισοδήματος
	Σύνταξη γήρατος	40	51,70	
	Σύνταξη αναπηρίας	7	50,28	
ΣΥΝΟΛΟ	Κανένα εισόδημα	34	39,23	
ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	Άλλα επιδόματα	4	36,25	
	Διάφορα εισοδήματα	15	35,53	

F=5,178
df= 4
p=0,01

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος. Συγκεκριμένα αυτοί που λαμβάνουν σύνταξη γήρατος έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο επιβάρυνσης. Στην επαναληπτική έρευνα δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα ανάμεσα στην επιβάρυνση και τις πηγές εισοδήματος.

Χαρακτηριστικά	Δεύτερη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την δεύτερη
	N	Μέσος Όρος	
Χρόνια προβλήματα			

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	υγείας			δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης επιβάρυνσης σύμφωνα με την κλίμακα Zarit&Zarit και την υγεία
ΣΥΝΟΛΟ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ	Υπέρταση	21	67,50	
	Εγκεφαλικό επεισόδιο	1	67,00	
	Οστεοπόρωση	7	64,00	
	Σακχαρώδης διαβήτης	9	63,50	
	Ψυχιατρικό νόσημα	2	54,50	
	Κανένα χρόνο πρόβλημα	41	52,50	

F=2,407

df= 5

p=0,044

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της μέτρησης του συνόλου της επιβάρυνσης που βιώνουν οι φροντιστές σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Zarit σε σχέση με τα χρόνια προβλήματα υγείας.

Υψηλότερο μέσο όρο επιβάρυνσης έχουν αυτοί που αντιμετωπίζουν εγκεφαλικά επεισόδια. Στην πρώτη φάση της έρευνας δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα ανάμεσα στην επιβάρυνση και τα χρόνια προβλήματα υγείας.

Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα Beck Depression Interview (Κατάθλιψη)

**1^η Φάση της
έρευνας**

2^η Φάση της έρευνας

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Βαθμός κατάθλιψης των φροντιστών των ατόμων με Άνοια	N	Συχνότητα (%)	N	Συχνότητα (%)
	100		81	
			19 Missing	
0 – 7 Ελάχιστα συμπτώματα κατάθλιψης	19	19%	5	6,2%
8 – 15 Ήπια Κατάθλιψη	37	37%	22	27,1%
16- 25 Μέτρια Κατάθλιψη	24	24%	19	23,5%
25- 63 Βαριά Κατάθλιψη	20	20%	35	43,2%

Στον παραπάνω πίνακα παρουσιάζονται οι συνολικές βαθμολογίες της μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Beck.. Αναλυτικότερα, στην πρώτη φάση της έρευνας μας το 20% παρουσίαζε βαριά κατάθλιψη, το 24% μέτρια κατάθλιψη, το 37% ήπια κατάθλιψη, και το 19% παρουσίαζε κάποια συμπτώματα κατάθλιψης ή καθόλου κατάθλιψη.

Στην δεύτερη φάση της έρευνας μας το 43,2% παρουσίασε βαριά κατάθλιψη, το 23,5% εμφάνισε μέτρια κατάθλιψη, το 27,1% είχε ήπια μορφής κατάθλιψη και μόνο το 6,2% δεν παρουσίαζε κατάθλιψη ή εμφάνιζε κάποια συμπτώματα.

	Beck Depression Total	*r Beck Depression Total
N	100	81
		Missing 19
Mean	16,82	23,80
Std. deviation	10,83520	12,94452
Mimimum	0,00	0,00
Maximum	50,00	55,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει ότι ο μέσος όρος της κατάθλιψης στην πρώτη συνολική μέτρηση ήταν 16,82 ενώ στην δεύτερη αυξήθηκε σε 23,80. Το μικρότερο συνολικό ποσοστό της κατάθλιψης ήταν το 0 και στις δύο φάσεις της έρευνας μας. Το μεγαλύτερο συνολικό ποσοστό της κατάθλιψης στην πρώτη φάση της έρευνας ήταν το 50 ενώ στην δεύτερη φάση αυξήθηκε κατά πέντε μονάδες και ανήλθε σε 55.

*r = επαναληπτική έρευνα

• Συσχέτιση κατάθλιψης με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία	Δεύτερη Δειγματοληψία
	100	81
		Missing

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Μορφωτικό επίπεδο	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	59	18,65	48	26,30
	Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	18	11,00	13	16,40
	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	8	4,88	7	11,45
	Ανώτατη Εκπαίδευση	2	18,00	1	9,00
	Αναλφάβητοι	13	23,70	12	30,40
			F= 6,735		F= 6,735
			df=4		df=4
		p= 0,000		p= 0,001	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιξης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο. Συγκεκριμένα και στις δύο φάσεις της έρευνας προκύπτει ότι αυτοί που είναι αναλφάβητοι έχουν πιο υψηλό μέσο όρο κατάθλιξης σε σχέση με τις υπόλοιπες διαβαθμίσεις της εκπαίδευσης.

\	Σχέση με τον ασθενή	N	Πρώτη Δειγματοληψία	Δεύτερη Δειγματοληψία	
			100	81	Missing
			Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	Σύντροφος	33	23,00	28	29,96
	Παιδί	34	13,30	26	19,50
	Συγγενής	25	15,15	21	21,00
	Γείτονας	4	11,50	2	18,00
	Οικιακή βοηθός	3	13,00	3	27,00
	Φίλος	1	6,00	1	12,00
			F= 3,952		F= 2,403
			df=5		df=5
			p=0,003		p=0,045

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιξης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε ότι αφορά την σχέση που έχουν με τους ασθενείς. Συγκεκριμένα και στις δύο φάσεις της έρευνας προκύπτει ότι οι σύντροφοι είναι εκείνοι που παρουσιάζουν υψηλότερο μέσο όρο κατάθλιξης σε σχέση με τις υπόλοιπες οικογενειακές κατηγορίες.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	Μηνιαίο Εισόδημα	Πρώτη Δειγματοληψία		Δεύτερη Δειγματοληψία 81	
		N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	0-400€	35	21,15	25	27,95
	500-700€	16	18,00	15	25,25
	900-1100€	18	17,25	16	28,25
	400-500€	12	14,30	11	19,65
	700-900€	6	9,5	5	19,20
	1300-1600€	5	8,2	4	7,00
	1100-1300€	7	10,30	6	14,00
	1600€ και άνω	1	3,00	0	0
			F= 2,651		F= 3,150
		df=7		df=6	
		p=0,015		p=0,008	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα. Συγκεκριμένα και στις δύο φάσεις της έρευνας προκύπτει ότι αυτοί που λαμβάνουν από 0 έως 400 ευρώ έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο κατάθλιψης σε σχέση με τις υπόλοιπες οικονομικές διαβαθμίσεις.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81		
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	Αντίληψη για την υγεία				
	Καλή	27	25,90	22	28,00
	Μέτρια	44	14,80	39	24,71
	Κακή	29	11,50	20	17,25
		F=18,907		F=4,205	
		df= 2		df= 2	
		p= 0,000		p= 0,018	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με την αντίληψη που έχουν οι φροντιστές για την υγεία τους. Συγκεκριμένα και στις δύο φάσεις της έρευνας προκύπτει ότι αυτοί που αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους ως καλή έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο κατάθλιψης.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Χρόνια προβλήματα υγείας				
Υπέρταση	25	19,7	21	30,52
Εγκεφαλικό επεισόδιο	1	41,00	1	49,00
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ				
Οστεοπόρωση	10	18,00	7	22,85
Σακχαρώδης διαβήτης	12	21,50	9	24,50
Ψυχιατρικό νόσημα	2	11,00	2	30,00
Κανένα χρόνια πρόβλημα	50	13,75	41	19,50
		F=3,018		F=3,359
		df= 5		df= 5
		p=0,014		p=0,009

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με τα χρόνια προβλήματα υγείας των φροντιστών. Συγκεκριμένα, και στις δύο φάσεις της έρευνας μεγαλύτερο μέσο όρο κατάθλιψης παρουσιάζει μια γυναίκα που αντιμετωπίζει εγκεφαλικό επεισόδιο.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	N	Μέσος Όρος	* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία
Χαρακτηριστικά Πηγές εισοδήματος			παρατηρήθηκε
Σύνταξη γήρατος	40	20,75	στατιστικά
Σύνταξη αναπηρίας	7	21,00	σημαντικό
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ			αποτέλεσμα
Κανένα εισόδημα	34	19,00	της μέτρησης
Άλλα επιδόματα	4	19,75	του συνόλου
Διάφορα εισοδήματα	15	10,00	της κατάθλιψης
	F=4,250		σύμφωνα με
	df= 4		την κλίμακα
	p=0,003		του Beck Depression
			και τις πηγές εισοδήματος

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος. Συγκεκριμένα, αυτοί που λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας έχουν υψηλότερο μέσο όρο κατάθλιψης. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε στατιστικό σημαντικό αποτέλεσμα.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

	N	Μέσος Όρος	* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου της κατάθλιψης σύμφωνα με την κλίμακα του Beck Depression και τις αναπηρίες
Αναπηρίες – Δυσκολίες μετακίνησης			
Κώφωση	3	33,60	
Μυοσκελετικά νοσήματα	31	21,25	
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ			
Τύφλωση	4	25,70	
Νευρολογικά προβλήματα	2	13,50	
Δεν υπάρχει αναπηρία	60	13,20	
		F=6,808	
		df= 4	
		p=0,000	

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με τις αναπηρίες ή τις δυσκολίες μετακίνησης που αντιμετωπίζουν. Τον μεγαλύτερο μέσο όρο κατάθλιψης εμφανίζουν αυτοί που πάσχουν από κώφωση. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε στατιστικό σημαντικό αποτέλεσμα.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

		N	Μέσος Όρος	* Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου της κατάθλιψης σύμφωνα με την κλίμακα του Beck Depression και της οικογενειακής κατάστασης
ΣΥΝΟΛΟ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ	Οικογενειακή κατάσταση			
	Χηρεία	6	30,85	
	Έγγαμος	65	24,70	
	Διαζευγμένος	3	19,65	
	Άγαμος	7	11,50	
		F=3,160		
		df=3		
		p=0,029		

Υπάρχουν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης της κατάθλιψης των φροντιστών (σύμφωνα με την κλίμακα Beck) σε σχέση με την οικογενειακή κατάσταση. Τον μεγαλύτερο μέσο όρο κατάθλιψης εμφανίζουν οι χήρες σε σχέση με τις υπόλοιπες οικογενειακές κατηγορίες. Στην πρώτη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε στατιστικό σημαντικό αποτέλεσμα.

	Ενοχλήματα γενικής υγείας των φροντιστών Πρώτη έρευνα		Ενοχλήματα γενικής υγείας των φροντιστών Επαναληπτική έρευνα	
	N	Συχνότητα (%)	N	Συχνότητα (%)
	100		81 19 Missing	
Καθόλου έως μέτρια ενοχλήματα γενικής υγείας	73	73%	46	55,6%
Μέτρια έως σοβαρά ενοχλήματα γενικής υγείας	27	27%	35	44,6%

Ο παραπάνω πίνακας αναφέρεται στα ενοχλήματα γενικής υγείας των φροντιστών σύμφωνα με την μέτρηση του General Health Questionnaire. Μέσα από τις δυο φάσεις της έρευνας προέκυψε ότι με το πέρασ του χρόνου αυξάνεται ο βαθμός των ενοχλημάτων γενικής υγείας των φροντιστών.

	General Health Questionnaire	rGeneral Health Questionnaire
N	100	81 Missing 19
Mean	11,48	13,96
Std. deviation	5,96197	5,95072
Mimimum	1,00	1,00
Maximum	28,00	28,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει ότι ο μέσος όρος των γενικών ενοχλημάτων υγείας στην πρώτη συνολική μέτρηση ήταν 11,48. Σε σύγκριση με την δεύτερη μέτρηση παρατηρήθηκε αύξηση του μέσου όρου σε 13,96. Ακόμη, και στις δύο φάσεις της έρευνας το μικρότερο συνολικό ποσοστό είναι το 1 και το μεγαλύτερο 28.

- Συσχέτιση ενοχλημάτων γενικής υγείας με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Μορφωτικό Επίπεδο				
Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	59	12,24	48	14,80
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	18	9,20	13	11,70
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	8	6,50	7	9,00
Ανώτατη Εκπαίδευση	2	8,50	1	1,00
Αναλφάβητοι	13	14,80	12	17,00
		F= 3,865		F= 4,488
		df=4		df=4
		p= 0,006		p=0,003

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των γενικών ενοχλημάτων υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με το μορφωτικό τους επίπεδο. Συγκεκριμένα, και στις δύο φάσεις της έρευνας μας προκύπτει ότι οι αναλφάβητοι έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο γενικών ενοχλημάτων υγείας σε σχέση με τις υπόλοιπες εκπαιδευτικές διαβαθμίσεις .

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 19 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Αναπηρίες – Δυσκολίες μετακίνησης				
Τύφλωση	4	16,50	3	16,50
Κώφωση	3	23,50	2	27,00
ΣΥΝΟΛΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ ΓΕΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ				
Νευρολογικά προβλήματα	2	10,50	2	14,50
Μυοσκελετικά νοσήματα	31	13,60	25	15,50
Δεν υπάρχει αναπηρία	60	9,50	49	12,50
		F=8,318 df= 4 p=0,000		F=4,167 df= 4 p=0,004

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των γενικών ενοχλημάτων υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με τις αναπηρίες ή τις δυσκολίες μετακίνησης που αντιμετωπίζουν. Συγκεκριμένα και στις δύο φάσεις της έρευνας προκύπτει ότι αυτοί που πάσχουν από κώφωση έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο γενικών ενοχλημάτων υγείας σε σχέση με τις υπόλοιπες κατηγορίες. Οι φροντιστές του δείγματος που έχουν αναπηρίες λόγω του ότι φροντίζουν άτομα με άνοια αυτό πέρα από τις

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Χρόνια προβλήματα υγείας				
Υπέρταση	25	14,64	21	18,90
Εγκεφαλικό επεισόδιο	1	14,00	1	16,00
Οστεοπόρωση	10	10,90	7	12,50
Σακχαρώδης διαβήτης	12	14,65	9	14,75
Ψυχιατρικό νόσημα	2	11,00	2	12,00
Κανένα χρόνιο πρόβλημα	50	9,00	41	11,55
		F=4,156		F=5,590
		df= 5		df= 5
		p=0,002		p=0,000

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με τα χρόνια προβλήματα υγείας. Συγκεκριμένα στην πρώτη φάση της έρευνας διαπιστώθηκε ότι μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας είχαν αυτοί που έπασχαν από Σακχαρώδη διαβήτη. Στην δεύτερη φάση της έρευνας προέκυψε ότι αυτό που αντιμετώπιζαν υπέρταση είχαν μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας σε σχέση με τις υπόλοιπες κατηγορίες χρόνιων προβλημάτων υγείας.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Δεύτερη Δειγματοληψία 81 Missing	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
ΣΥΝΟΛΟ				
ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ				
ΓΕΝΙΚΗΣ				
ΥΓΕΙΑΣ				
Αντίληψη για την υγεία				
Καλή	27	16,70	22	17,50
Μέτρια	44	11,48	39	14,20
Κακή	29	7,30	20	9,70
		F=26,973		F=11,086
		df= 2		df= 2
		p= 0,000		p= 0,000

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με την αντίληψη που έχουν οι ίδιοι για την υγεία τους. Συγκεκριμένα, και στις δύο φάσεις της έρευνας προέκυψε ότι αυτοί που αντιλαμβάνονται την υγεία τους ως καλή εμφανίζουν μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας σε σχέση με τις άλλες κατηγορίες.

Σχέση με τον ασθενή	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου των γενικών ενοχλημάτων υγείας σύμφωνα με την κλίμακα του General Health Questionnaire και την σχέση με τον ασθενή
	N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ			
ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ			
ΓΕΝΙΚΗΣ			
ΥΓΕΙΑΣ			
Σύντροφος	33	14,35	
Παιδί	34	10,65	
Συγγενής	25	10,00	
Γείτονας	4	9,25	
Οικιακή βοηθός	3	6,70	
Φίλος	1	6,00	
		F= 2,873	
		df=5	
		p=0,019	

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε ότι αφορά την σχέση που έχουν με τον φροντιστή. Συγκεκριμένα μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας έχουν οι σύντροφοι σε σχέση με τις υπόλοιπες οικογενειακές κατηγορίες. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα.

	Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου των γενικών ενοχλημάτων υγείας σύμφωνα με την κλίμακα του General Health Questionnaire
		N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ ΓΕΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	Πηγές εισοδήματος			
	Σύνταξη γήρατος	40	13,20	
	Σύνταξη αναπηρίας	7	15,14	
	Κανένα εισόδημα	34	10,10	
	Άλλα επιδόματα	4	13,00	
	Διάφορα εισοδήματα	15	8,00	
		F=3,677		
		df= 4		
		p=0,008		

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος. Μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας εμφανίζουν αυτοί που λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα

	Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου των γενικών ενοχλημάτων υγείας σύμφωνα με την κλίμακα του General Health Questionnaire
		N	Μέσος Όρος	
ΣΥΝΟΛΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ ΓΕΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	Φύλο			
	Άντρας	27	13,50	
	Γυναίκα	73	10,80	
		F=8,387		
		df= 98		
		p= 0,005		

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με το φύλο. Συγκεκριμένα, οι άντρες έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας σε σχέση με τις γυναίκες. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα

Δεύτερη
Δειγματοληψία
81
19 Missing

	Μηνιαίο Εισόδημα	N	Μέσος Όρος	Μόνο κατά την δεύτερη δειγματοληψία παρατηρήθηκε
ΣΥΝΟΛΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΩΝ ΓΕΝΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	0-400€	24	14,40	στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου των γενικών ενοχλημάτων υγείας σύμφωνα με την κλίμακα του General Health Questionnaire
	400-500€	15	15,50	
	500-700€	16	16,80	
	700-900€	11	11,35	
	900-1100€	5	12,20	
	1100-1300€	4	7,30	
	1300-1600€	6	11,50	
1600€ και άνω	0	0		

F= 2,500
df=6
p=0,029

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας (General Health Questionnaire) των φροντιστών σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημα. Συγκεκριμένα. Μεγαλύτερο μέσο όρο ενοχλημάτων γενικής υγείας έχουν αυτοί που λαμβάνουν 500 – 700 ευρώ τον μήνα. Στην πρώτη φάση της έρευνας δεν παρατηρήθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα.

	Κοινωνικό δίκτυο φροντιστών Πρώτης έρευνας		Κοινωνικό δίκτυο φροντιστών Επαναληπτικής έρευνας	
	N	Συχνότητα (%)	N	Συχνότητα (%)
	100		81 19 Missing	
Μη επαρκή κοινωνικό δίκτυο	34	34%	20	24,7%
Επαρκές κοινωνικό δίκτυο	66	64%	61	75,3%

Ο παραπάνω πίνακας αναφέρεται στο κοινωνικό δίκτυο των φροντιστών σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Lubben και στις δύο φάσεις της έρευνας. Από τα αποτελέσματα προκύπτει ότι με το πέρας του χρόνου αυξήθηκε το κοινωνικό δίκτυο των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

	Lubben (1989)	r Lubben (1989)
N	100	81 Missing 19
Mean	23,02	25,23
Std. deviation	8,96568	6,78099
Mimimum	6,00	9,00
Maximum	39,00	38,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει ότι ο μέσος όρος του κοινωνικού δικτύου στην πρώτη φάση της έρευνας είναι 23,02 και στην δεύτερη αυξήθηκε σε 25,23. Ακόμη, το μικρότερο συνολικό ποσοστό κοινωνικού δικτύου στην πρώτη έρευνα ήταν το 6 ενώ στην δεύτερη το 9. Τέλος το μεγαλύτερο συνολικό ποσοστό του κοινωνικού δικτύου στην πρώτη έρευνα ήταν 39 ενώ στην δεύτερη 38.

- Συσχέτιση κοινωνικού δικτύου με τα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία		Δεύτερη Δειγματοληψία	
	N	Μέσος Όρος	N	Μέσος Όρος
Πηγές εισοδήματος				
Σύνταξη γήρατος	40	20,30	34	24,50
Σύνταξη αναπηρίας	7	22,60	6	25,70
ΣΥΝΟΛΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ				
Κανένα εισόδημα	34	27,60	25	29,00
Άλλα επιδόματα	4	25,25	4	23,25
Διάφορα εισοδήματα	15	19,50	12	20,65
		F=4,262		F=3,585
		df= 4		df= 4
		p=0,003		p=0,010

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του κοινωνικού δικτύου (Lubben 1989) των φροντιστών σε σχέση με τις πηγές εισοδήματος. Συγκεκριμένα, και στις δύο φάσεις της έρευνας αυτοί που δεν λαμβάνουν εισοδήματα ή επιδόματα έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τις υπόλοιπες πηγές εισοδήματος .

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου κοινωνικού δικτύου σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Lubben και το μορφωτικό επίπεδο
	N	Μέσος Όρος	
Μορφωτικό Επίπεδο			
Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	59	23,20	
ΣΥΝΟΛΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ			
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	18	26,50	
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	8	23,60	
Ανώτατη Εκπαίδευση	2	30,50	
Αναλφάβητοι	13	15,85	
		F=3,428	
		df= 4	
		p=0,012	

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του κοινωνικού δικτύου (Lubben 1989) των φροντιστών σε σχέση με το μορφωτικό

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

επίπεδο. Συγκεκριμένα, οι φροντιστές που έχουν ανώτατη εκπαίδευση έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τις υπόλοιπες εκπαιδευτικές διαβαθμίσεις.

Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα.

Χαρακτηριστικά	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου κοινωνικού δικτύου σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Lubben και τις αναπηρίες
	N	Μέσος Όρος	
Αναπηρίες – Δυσκολίες μετακίνησης			
Τύφλωση	4	13,00	
Κώφωση	3	15,60	
Νευρολογικά προβλήματα	2	13,50	
Μυοσκελετικά νοσήματα	31	22,00	
Δεν υπάρχει αναπηρία	60	25,00	
		F=3,372	
		df= 4	
		p=0,013	

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του κοινωνικού δικτύου (Lubben 1989) των φροντιστών σε σχέση με τις αναπηρίες ή δυσκολίες μετακίνησης. Συγκεκριμένα, στην πρώτη φάση της έρευνας μεγαλύτερο μέσο όρο κοινωνικού δικτύου παρουσιάζουν αυτοί που δεν έχουν αναπηρίες ή δυσκολίες μετακίνησης. Στην δεύτερη φάση της έρευνας δεν βρέθηκαν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα.

ΣΥΝΟΛΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ	Χαρακτηριστικά Αντίληψη για την υγεία	Πρώτη Δειγματοληψία 100		Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου κοινωνικού δικτύου σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Lubben και την αντίληψη που έχουν για την υγεία τους
		N	Μέσος Όρος	
	Καλή	27	18,25	
	Μέτρια	44	24,00	
	Κακή	29	26,00	
F=6,292 df= 2 p= 0,003				

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του κοινωνικού δικτύου (Lubben 1989) των φροντιστών σε σχέση με την αντίληψη που έχουν για την υγεία τους. συγκεκριμένα στην πρώτη φάση της έρευνας διαπιστώθηκε ότι αυτοί που αντιλαμβάνονται την κατάσταση της υγείας τους ως κακή έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τις υπόλοιπες αντιλήψεις.

ΣΥΝΟΛΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΔΙΚΤΥΟΥ	Σχέση με τον ασθενή	Δεύτερη Δειγματοληψία		Μόνο κατά την δεύτερη δειγματοληψία παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα της μέτρησης του συνόλου κοινωνικού δικτύου σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του Lubben και την σχέση με τον ασθενή
		N	Μέσος Όρος	
	Σύντροφος	33	25,40	
	Παιδί	34	26,10	
	Συγγενής	25	25,10	
	Γείτονας	4	30,50	
	Οικιακή βοηθός	3	13,35	
	Φίλος	1	26,00	
F= 2,372 df=5 p=0,047				

Υπάρχουν σημαντικά στατιστικά αποτελέσματα της συνολικής μέτρησης του κοινωνικού δικτύου (Lubben 1989) των φροντιστών σε ότι αφορά την σχέση που έχουν με τον ασθενή. Συγκεκριμένα, στην δεύτερη φάση της έρευνας προέκυψε ότι ο γείτονας φροντιστής έχει μεγαλύτερο μέσο όρο κοινωνικού δικτύου σε σχέση με τις

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

υπόλοιπες κατηγορίες. Στην πρώτη φάση της έρευνας δεν βρέθηκε σημαντικό στατιστικό αποτέλεσμα.

Συνολική βαθμολογία στην κλίμακα **Dysfunctional Attitude Scale**

	Dysfunctional Attitude Scale	r Dysfunctional Attitude Scale
N	100	81 Missing 19
Mean	182,39	179,72
Std. deviation	25,74894	24,22964
Mimimum	109,00	116,00
Maximum	244,00	235,00

Ο παραπάνω πίνακας μας δείχνει το πόσο οι στάσεις και οι συμπεριφορές που έχει ένα άτομο γίνονται δυσλειτουργικές ως προς την ζωή του. Ο μέσος όρος στην πρώτη έρευνα ήταν 182,00 ενώ στην δεύτερη 179, 72. Το μικρότερο συνολικό ποσοστό στην πρώτη φάση της ερευνάς ήταν 109 ενώ στην δεύτερη 116 . Το μεγαλύτερο συνολικό ποσοστό στην πρώτη φάση της έρευνας ήταν 244 ενώ στην επαναληπτική έρευνα το 235.

Να σημειωθεί ότι σύμφωνα με τα scors του **Dysfunctional Attitude Scale** το μικρότερο συνολικό ποσοστό είναι το 40 και το μεγαλύτερο 280.

Μέσα από την έρευνα δεν προέκυψαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα ανάμεσα στα κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία των φροντιστών και στις στάσεις και τις αντιλήψεις που έχουν.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μέσα από τις δύο ερευνητικές δειγματοληψίες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν με διαφορά έξι μηνών παρατηρήθηκαν αρκετές και σημαντικές διαφορές στην κατάσταση των φροντιστών των ατόμων με άνοια.

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης επιβάρυνσης των Zarit & Zarit είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- ✚ Ο μέσος όρος της επιβάρυνσης φαίνεται να αυξήθηκε κατά τη διάρκεια των δύο φάσεων της έρευνας

- ✚ Η σοβαρής μορφή επιβάρυνση φαίνεται να έχει αυξηθεί περισσότερο κατά τη δεύτερη δειγματοληψία

- ✚ Οι αναλφάβητοι παρουσιάζουν το υψηλότερο ποσοστό επιβάρυνσης και στις δύο φάσεις σε σχέση με τα άτομα των λοιπών μορφωτικών επιπέδων

- ✚ Το εύρος του εισοδήματος φαίνεται να επηρεάζει την επιβάρυνση των φροντιστών με τους χαμηλόμισθους να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά και στις δύο φάσεις.

- ✚ Η οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή επιδρά στην επιβάρυνση που βιώνει με τις χήρες να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά με τα υψηλότερα ποσοστά.

- ✚ Στοιχείο επιδείνωσης της επιβάρυνσης φαίνεται να έχει και η σχέση που υπάρχει ανάμεσα στον φροντιστή και τον ασθενή, όπου οι σύζυγοι παρουσιάζουν και κατά τις δύο φάσεις το υψηλότερο ποσοστό επιβάρυνσης.

- ✚ Η αντίληψη του φροντιστή για την κατάσταση της δικής του υγείας συσχετίζεται με την επιβάρυνση με ένα οξύμωρο σχήμα μιας και τα άτομα που θεωρούν καλή τη κατάσταση της υγείας τους (κατά την πρώτη φάση) ή μέτρια (κατά τη δεύτερη) να σημειώνουν τα μεγαλύτερα ποσοστά επιβάρυνσης.

- ✚ Κατά τη πρώτη φάση της έρευνας διαπιστώθηκαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα που παρουσίαζαν μεγαλύτερη επιβάρυνση των άντρων από ότι των γυναικών ενώ κατά τη δεύτερη δεν υπήρξε τέτοια συσχέτιση

- ✚ Υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης σε σχέση με το επάγγελμα των φροντιστών (τεχνίτες- εργάτες), τις πηγές εισοδήματος (σύνταξη γήρατος) και τα χρόνια προβλήματα υγείας (υπέρταση) φάνηκαν κατά την πρώτη φάση της έρευνας μας μόνο

- ✚ Κατά την δεύτερη δειγματοληψία μόνο παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα σε σχέση με την περιοχή κατοικίας του φροντιστή με υψηλότερο ποσοστό επιβάρυνσης να έχουν τα άτομα που διαμένουν σε αγροτικές περιοχές.

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης του άγχους (Beck) είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- ✚ Ο μέσος όρος των συνολικών ποσοστών άγχους αυξήθηκε από τη πρώτη στη δεύτερη δειγματοληψία

- ✚ Αύξηση της σοβαρής μορφής άγχους μετά την πάροδο των έξι μηνών

- ✚ Συσχέτιση και κατά τις δύο φάσεις της έρευνας υπήρξε ως προς το μορφωτικό επίπεδο με τους αναλφάβητους να έχουν το υψηλότερο ποσοστό άγχους κατά τη πρώτη και τα άτομα που είχαν πρωτοβάθμια εκπαίδευση κατά τη δεύτερη

- ✚ Και στις δύο φάσεις συσχέτιση του άγχους υπήρξε ως προς την οικογενειακή κατάσταση με τις χήρες να παρουσιάζουν τον υψηλότερο δείκτη συνολικού άγχους

- ✚ Το εύρος του εισοδήματος του φροντιστή επηρεάζει την αύξηση άγχους, όπου οι χαμηλόμισθοι που λαμβάνουν λιγότερο από 500 ευρώ είχαν τα υψηλότερα ποσοστά.

- ✚ Όσοι αντιλαμβάνονταν την κατάσταση της υγείας τους ως καλή φαίνεται και κατά τις δύο φάσεις της έρευνας να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά άγχους.

- ✚ Συσχετίσεις του άγχους μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία υπήρξαν ως προς την περιοχή κατοικίας (αγροτική περιοχή), την πηγή εισοδήματος (διάφορα

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

επιδόματα), το επάγγελμα που ασκούν (αγρότες – γεωργοί) καθώς και όσον αφορά τις αναπηρίες (τα άτομα που πάσχουν από κώφωση)

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης της κατάθλιψης Beck είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- ✚ Μεγάλη αύξηση συμπτωμάτων κατάθλιψης των φροντιστών με την πάροδο των έξι μηνών με αποτέλεσμα να υπάρχει αύξηση της σοβαρής μορφής κατάθλιψης

- ✚ Αύξηση των μέσων όρων κατάθλιψης από την πρώτη στη δεύτερη δειγματοληψία

- ✚ Συσχέτιση κατάθλιψης με μορφωτικό επίπεδο φροντιστών είχαμε και στις δύο φάσεις της έρευνας μας με στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα, όπου οι αναλφάβητοι είχαν υψηλότερο μέσο όρο

- ✚ Η σχέση του φροντιστή με τον ασθενή φαίνεται να επηρεάζει στην εμφάνιση κατάθλιψης με τους συντρόφους να έχουν τους υψηλότερους μέσους όρους στα αποτελέσματα

- ✚ Η αντίληψη της υγείας του φροντιστή επηρεάζει την εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων και στις δύο φάσεις με αντίληψη ότι η υγεία τους είναι καλή να έχει τον υψηλότερο μέσο όρο.

- ✚ Το εύρος του εισοδήματος με τα άτομα που λαμβάνουν έως 400 ευρώ μηνιαίως παρουσιάζει μεγαλύτερη εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων και κατά τις δύο φάσεις.

- ✚ Τα άτομα που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο παρουσιάζουν υψηλά ποσοστά κατάθλιψης και κατά τις δύο έρευνες.

- ✚ Στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα προέκυψαν μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία ως προς τις πηγές εισοδήματος με την σύνταξη αναπηρίας να έχει τα υψηλότερα ποσοστά

- ✚ Ως προς τις αναπηρίες, οι κώφωση είχε συσχέτιση με την κατάθλιψη μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία

- ✚ Μόνο κατά την πρώτη δειγματοληψία υπήρξε συσχέτιση της κατάθλιψης με την οικογενειακή κατάσταση με τη χηρεία να έχει το υψηλότερο μέσο όρο

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης των ενοχλημάτων γενικής υγείας Goldberg και Hillier είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

- ✚ Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου με την παρουσία ενοχλημάτων γενικής υγείας υπήρξε ως προς τους αναλφάβητους και στις δύο φάσεις της έρευνας μας.

- ✚ Οι αναπηρίες – δυσκολίες μετακίνησης είχαν παρουσιάσει στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα με την κώφωση να έχει τους υψηλότερους μέσους όρους και στις δύο φάσεις

- ✚ Ο τρόπος που αντιλαμβάνεται την κατάσταση της υγείας του ο φροντιστής παρουσιάζει συσχέτιση με την εμφάνιση ενοχλημάτων γενικής υγείας με τα άτομα που θεωρούν την υγεία τους καλή να παρουσιάζουν τα υψηλότερα ποσοστά ενοχλημάτων.

- ✚ Στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα προέκυψαν και ως προς τα χρόνια προβλήματα υγείας στη πρώτη φάση για τα άτομα που έχουν σακχαρώδη διαβήτη ενώ κατά τη δεύτερη φάση για τα άτομα που πάσχουν από υπέρταση.

- ✚ Στην πρώτη φάση μόνο της έρευνας παρουσιάστηκαν συσχετίσεις ως προς τη σχέση του φροντιστή με τον ηλικιωμένο με τους συντρόφους να έχουν τους υψηλότερους μέσους όρους.

- ✚ Ως προς τις πηγές εισοδήματος υπήρξε συσχέτιση με τα ενοχλήματα γενικής υγείας μόνο κατά την πρώτη φάση με τα άτομα που λαμβάνουν σύνταξη αναπηρίας να έχουν τους υψηλότερους μέσους όρους.

- ✚ Σε σχέση με το φύλο παρατηρήθηκε μόνο κατά την πρώτη φάση να υπάρχει συσχέτιση με τους άντρες να σημειώνουν τα μεγαλύτερα ποσοστά.

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

✚ Κατά τη δεύτερη φάση μόνο υπήρξε συσχέτιση της εμφάνισης ενοχλημάτων γενικής υγείας ως προς το εύρος του εισοδήματος με τους χαμηλόμισθους να έχουν τον μεγαλύτερο μέσο όρο

Σύμφωνα με την κλίμακα μέτρησης Κοινωνικού Δικτύου του Lubben είχαμε τα ακόλουθα συμπεράσματα:

✚ Αύξηση ύπαρξης κοινωνικού δικτύου μετά το πέρας των έξι μηνών

✚ Συσχέτιση βρέθηκε ως προς την πηγή εισοδήματος και στις δύο φάσεις με τα άτομα που δεν έχουν κανένα εισόδημα να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά κοινωνικού δικτύου

✚ Κατά την πρώτη δειγματοληψία παρουσιάστηκαν στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις με το μορφωτικό επίπεδο με τα άτομα που έχουν ανώτατο μορφωτικό επίπεδο να έχουν τα υψηλότερα ποσοστά ύπαρξης κοινωνικού δικτύου

✚ Οι αναπηρίες του φροντιστή συσχετίζονται με την ύπαρξη κοινωνικού δικτύου με τα άτομα που δεν έχουν καμία αναπηρία να έχουν μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο κατά την πρώτη φάση

✚ Η αντίληψη της κατάστασης της υγείας επηρεάζει την ύπαρξη κοινωνικού δικτύου με τα άτομα που θεωρούν την υγεία τους ως κακή να έχουν μεγαλύτερο κοινωνικό δίκτυο κατά την πρώτη φάση.

✚ Μετά το πέρας των έξι μηνών παρουσιάστηκε συσχέτιση της ύπαρξης κοινωνικού δικτύου των φροντιστών ως προς τη σχέση τους με τον ηλικιωμένο όπου οι γείτονες παρουσίασαν τα υψηλότερα ποσοστά κοινωνικού δικτύου

ΣΥΖΗΤΗΣΗ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Σύμφωνα με τα τελευταία δεδομένα που δημοσιεύονται σε άρθρα, επιστημονικών περιοδικών διαφαίνεται η σημαντικότητα των προβλημάτων που επιφέρει η άνοια τόσο στον ασθενή όσο και στο οικογενειακό του περιβάλλον και κυρίως στους φροντιστές. Μια πρόσφατη έρευνα ανέφερε ότι περίπου 5,1 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρωπαϊκή Ένωση ζουν με κάποια μορφή άνοιας. Μέσα στα επόμενα 50 έτη αυτός ο αριθμός θα ανέλθει σε περίπου 11,9 εκατομμύρια περιπτώσεις. Επειδή οι περισσότεροι άνθρωποι με άνοια έχουν κάποιο φροντιστή ο αριθμός οικογενειακών φροντιστών που φροντίζουν ένα ανοϊκό πρόσωπο θα αυξηθεί ουσιαστικά. (Joling et al,2008, BMC Geriatric,8:2) Πολλές έρευνες έχουν καταδείξει πως η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να επιφέρει αρνητικά αποτελέσματα στη φυσική ψυχολογική και συναισθηματική υγεία των φροντιστών καθώς και στη κοινωνική τους ζωή και τα οικονομικά τους, παράγοντες που καθορίζουν και την επιβάρυνση που βιώνουν. (Singe, A., Solve, E., 2008, Scand J Caring Sci, 22:98-109) Επομένως θα είναι αρκετά αυξημένες και οι πιθανότητες εκδήλωσης κατάθλιψης, άγχους και των συμπτωμάτων τους στους φροντιστές των ατόμων με άνοια, μιας και έχουν εξαιρετικά υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης τους. Μέσα από την έρευνα που διεξήχθη από τους Joling et al. (το 2007) σε τρία αντιπροσωπευτικά δείγματα φροντιστών ατόμων με άνοια διαφάνηκε ότι 15-32% των φροντιστών παρουσίαζαν καταθλιπτικές διαταραχές, ενώ μετά από 12 μήνες σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα το ποσοστό ύπαρξης καταθλιπτικών διαταραχών αυξήθηκε στο 48%. (Joling et al,2008, BMC Geriatric,8:2)

Κατά την χρονικά συγκριτική μελέτη την οποία πραγματοποιήσαμε και εμείς σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές του νομού Ηρακλείου κατά το 2007-2008 σε φροντιστές ατόμων με άνοια φάνηκε μια σημαντική υψηλή αύξηση της επιβάρυνσης, του άγχους και της κατάθλιψης των φροντιστών, αποτελέσματα που συμφωνούν με τα διεθνή δεδομένα.

Τα αποτελέσματα που επέφερε η χρονικά συγκριτική μελέτη φαίνεται να μην έχουν και μεγάλες διαφορές από τις έρευνες που διεξήχθησαν σε άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και της Αμερικής και σχετίζονται με την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια.

Ο μέσος όρος της επιβάρυνσης φαίνεται να αυξήθηκε κατά τη διάρκεια των δύο φάσεων της έρευνας από το 44,32% σε 58,73%. Η σοβαρή μορφή επιβάρυνσης φαίνεται να είχε αυξηθεί περισσότερο κατά τη δεύτερη δειγματοληψία μιας και το ποσοστό από 15% που ήταν στην πρώτη φάση ανήλθε σε 58% κατά τη δεύτερη. Τα ποσοστά συμβαδίζουν και με την έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο το 2004-2005 από τους Παπασταύρου Ε., Καλοκαιρινού Α. Παπακώστα Σ. και Σούρτζη Π. και αναφέρουν πως το 68,02% του δείγματος είχε παρουσιάσει υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης (Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού, Α., Παπακώστα, Σ., Σούρτζη, Π.,2007, J Adv Nurs) .

Ο μέσος όρος των συνολικών ποσοστών άγχους αυξήθηκαν από τη πρώτη στη δεύτερη δειγματοληψία από 20,20% σε 27,38%, με τη σοβαρή μορφή άγχους να αυξάνεται από 32% σε 56,8%. Το αποτέλεσμα αυτό συμβαδίζει και με την έρευνα των Neil Wendy και Bowie Peter (του 2007) όπου το 75% των φροντιστών παρουσίαζαν αύξηση του άγχους εξαιτίας της επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενή. (Neil, W., Bowie, P., 2008, International Journal of Geriatric Psychiatry, 2008.23:60-64) Συσχετίσεις και κατά τις δύο φάσεις της έρευνας υπήρξαν σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο με τους αναλφάβητους να έχουν υψηλότερο συνολικό

ποσοστό άγχους κατά τη πρώτη και τα άτομα που είχαν πρωτοβάθμια εκπαίδευση στη δεύτερη.

Μεγάλη αύξηση των συμπτωμάτων κατάθλιψης, τα οποία φαίνεται πως οδηγούν σε σοβαρής μορφής κατάθλιψη των φροντιστών φάνηκαν κατά την έρευνα μας. Ο μέσος όρος αυξήθηκε από 16,82% σε 23,80% με τα ποσοστά σοβαρής μορφής κατάθλιψης να αυξάνονται από 20% σε 43,2%. Τα αποτελέσματα της έρευνας μας συμφωνούν και με λοιπές έρευνες που έχουν γίνει στο εξωτερικό. Σύμφωνα με την έρευνα του Joling, K., et al, που δημοσιεύτηκε το 2008 στο BMC Geriatrics οι φροντιστές τριών αντιπροσωπευτικών δειγμάτων είχαν παρουσιάσει σημαντική αύξηση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τους από 15%-32% κατά την πρώτη έρευνα ενώ στη δεύτερη φάση σε ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα τα καταθλιπτικά συμπτώματα έφτασαν το 48% (Joling, K., et al, BMC Geriatric.2008,8:2).

Η αύξηση του κοινωνικού δικτύου στην έρευνα που πραγματοποιήσαμε φαίνεται να μην συμβαδίζει με τα στοιχεία που προέκυψαν από άλλες έρευνες. Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Δουδούμη Σ., Τσολάκη Μ., Σαγιανίδου Μ., Δεούδη Π., Καζή Ε., Κιοσέογλου Γ. και Καζής Α. που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Εγκέφαλος το 2003, φάνηκε η μείωση των κοινωνικών σχέσεων των ατόμων που παρείχαν φροντίδα σε ασθενείς με άνοια. (Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιανίδου, Μ., Δεούδη, Π., Καζή, Ε., Κιοσεογλου, γ., Καζής., Α., Εγκέφαλος. ,2003 40: 122-130)

Κατά την πρώτη δειγματοληψία φάνηκε ότι την μεγαλύτερη επιβάρυνση είχαν οι άντρες με 47,10% έναντι 43,30% που είχαν οι γυναίκες. Το αποτέλεσμα αυτό φαίνεται να μην συμβαδίζει με τις διεθνείς έρευνες οι οποίες καταδεικνύουν ότι οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερη επιβάρυνση από ότι οι άντρες. Η έρευνα που διεξήχθη από τους Chumber R.N., Grimm W.J., Cody M και Beck C., (το 2003) διαφάνηκε ότι οι γυναίκες κατά την πρώτη δειγματοληψία είχαν υψηλότερη επιβάρυνση από ότι οι άντρες. Στην δική μας έρευνα το ακριβώς αντίθετο αποτέλεσμα μπορεί να θεωρηθεί ορθό για το λόγο ότι οι άντρες στην Κρήτη εξαιτίας της κουλτούρας που υπάρχει δεν γνωρίζουν τις διαστάσεις της φροντίδας. Θεωρούν την φροντίδα μια γυναικεία υπόθεση και όταν χρειαστεί να το πράξουν δεν γνωρίζουν τον τρόπο να το πράξουν με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται ακόμη περισσότερο. Δεν μπορούν να γνωρίζουν πώς να διεκπεραιώνουν την καθημερινή φροντίδα ενός ασθενούς μέλους αλλά και τη φροντίδα ενός νοικοκυριού. Μέσα από αυτή τη πρωτόγνωρη κατάσταση που βιώνει αναγκάζεται να είναι ο υπεύθυνος για τα ψώνια, τη καθαριότητα του σπιτιού αλλά παράλληλα να έχει και όλες εκείνες τις ευθύνες που είχε πριν ξεκινήσει η παροχή φροντίδας. Αποτέλεσμα λοιπόν να επιβαρύνεται ακόμη περισσότερο.

Στα αποτελέσματα άγχους και κατάθλιψης δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα τα οποία να καταδεικνύουν αν ένα από τα δύο φύλα παρουσιάζει πιο υψηλά ποσοστά. Αυτό φανερώνει ότι και τα δύο φύλα στην έρευνα μας έχουν τα ίδια ποσοστά εμφάνισης άγχους και κατάθλιψης. Το αποτέλεσμα αυτό αντιτίθεται στην πλειονότητα των ερευνών που εντοπίσαμε. Σύμφωνα με μια έρευνα που έγινε στην Αμερική από τους Taylor, H. D., Ezell, M., Kuchibbatla, M., Ostbye, T., Clipp, C. E., και δημοσιεύτηκε από το επιστημονικό περιοδικό J Am Geriatric Soc του 2008 παρουσιάζει τις γυναίκες να έχουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης. 2 στις 3 γυναίκες είχαν εκθέσει υψηλά επίπεδα κατάθλιψης.(Taylor, H. D., Ezell, M., Kuchibbatla, M., Ostbye, T., Clipp, C. E., J Am Geriatric Soc.2008, 56:322-327) Ακόμη και σε μια άλλη έρευνα που διεξήγαγε ο Zarit H.S. το 2002, παρουσιάζει τις γυναίκες να έχουν αυξανόμενη τάση παρουσίας κατάθλιψης.(Zarit, H. S.,2002 <http://www.caregiver.org>)

Σε ότι αφορά τις κοινωνικές σχέσεις των φροντιστών δεν υπήρξε διαφοροποίηση στα δύο φύλα, στα ενοχλήματα γενικής υγείας φάνηκε οι άντρες να έχουν υψηλότερα ποσοστά κατά τη πρώτη δειγματοληψία. Το αποτέλεσμα αυτό ίσως να συσχετίζεται

και με την μεγαλύτερη επιβάρυνση που βιώνουν οι άντρες φροντιστές έναντι των γυναικών. Οι άντρες επιβαρύνονται περισσότερο τόσο σωματικά όσο και ψυχικά με αποτέλεσμα αυτό να εκδηλώνεται στη γενική τους υγεία.

Το μορφωτικό επίπεδο φάνηκε να επηρεάζει αρκετές παραμέτρους της ζωής των φροντιστών. Στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα υπήρξε και στις δύο δειγματοληψίες σε ότι αφορά την αύξηση του άγχους των φροντιστών σε σχέση με το μορφωτικό τους επίπεδο. Στην πρώτη φάση μεγαλύτερο ποσοστό άγχους είχαν οι αναλφάβητοι με ποσοστό 29,62% ενώ κατά τη δεύτερη φάση, τα άτομα με πρωτοβάθμια εκπαίδευση είχαν εμφανίσει μεγαλύτερο ποσοστό άγχους με ποσοστό 30,71% σημειώνοντας αύξηση 7,52%. Τα ποσοστά άγχους στους αναλφάβητους παρέμεινα στα ίδια περίπου επίπεδα με αύξηση μόνο 0,22% (από 29,62% σε 29,84%). Ο λόγος της αύξησης οφείλεται στο γεγονός ότι οι φροντιστές που είτε είναι αναλφάβητοι ή έχουν πρωτοβάθμια εκπαίδευση δεν μπορούν να έχουν πλήρως τις γνώσεις που απαιτούνται για την παροχή φροντίδας. Η διαφοροποίηση στην εμφάνιση του άγχους από την πρώτη στη δεύτερη δειγματοληψία οφείλεται στο γεγονός ότι οι αναλφάβητοι δεν έχουν καθόλου γνώσεις και καταφεύγουν στη μοιρολατρία ενώ τα άτομα με πρωτοβάθμια εκπαίδευση προσπαθούν να εξηγήσουν τη κατάσταση με τις λιγιστές γνώσεις που έχουν με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε μεγαλύτερα αδιέξοδα.

Ακόμη στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα φάνηκε να υπάρχει και όσο αφορά την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές σε σχέση με το μορφωτικό επίπεδο με τους αναλφάβητους να έχουν τη μεγαλύτερη επιβάρυνση και κατά τις δύο φάσεις της έρευνας. Κατά την πρώτη φάση το ποσοστό ήταν 49,46% ενώ κατά τη δεύτερη αυξήθηκε σε ποσοστό 63,84%. Η αύξηση της τάξης του 14,38% οφείλεται στο γεγονός ότι οι φροντιστές που είναι αναλφάβητοι δεν γνωρίζουν στοιχειώδη και σημαντικά στοιχεία τα οποία πρέπει να πράττουν με αποτέλεσμα αυτό να τους επιβαρύνει ακόμη περισσότερο. Ο ίδιος λόγος φαίνεται να ισχύει και για την αύξηση των ποσοστών παρουσίας κατάθλιψης στους αναλφάβητους καθώς και στα ενοχλήματα της γενικής τους υγείας. Κατά την πρώτη δειγματοληψία το ποσοστό κατάθλιψης που είχαν οι αναλφάβητοι ήταν 23,70% ενώ στην δεύτερη ήταν 30,40%. Στα επίπεδα εμφάνισης ενοχλημάτων γενικής υγείας οι αναλφάβητοι και πάλι είχαν τα υψηλότερα ποσοστά κατά τις δύο φάσεις της έρευνας μας με 14,8% στη πρώτη και 17% στη δεύτερη.

Το επάγγελμα που ασκούν οι φροντιστές φαίνεται και αυτό να επηρεάζει την εμφάνιση άγχους και κατάθλιψης κατά την πρώτη δειγματοληψία. Και στις δύο περιπτώσεις τα υψηλότερα ποσοστά αφορούσαν τους Αγρότες-Γεωργούς και τους Τεχνίτες-Εργάτες. Στην μέτρηση του άγχους οι Αγρότες-Γεωργοί είχαν ποσοστό 26,4% και οι Τεχνίτες-Εργάτες 24,6% ενώ στη μέτρηση της κατάθλιψης οι Τεχνίτες-Εργάτες είχαν ποσοστό 59,2% και οι Αγρότες-Γεωργοί 54,58%. Η συσχέτιση αυτή των ποσοστών ίσως οφείλεται στο γεγονός ότι αυτά τα επαγγέλματα αποτελούν είδος χειρονακτικής εργασίας που επιφέρει επιβάρυνση και άγχος στα άτομα που την ασκούν. Πρόσθετο φορτίο με σημαντικά αγχώδη στοιχεία είναι και η παροχή φροντίδας σε ένα ανοϊκό ασθενή. Μπορεί, λοιπόν, να θεωρηθεί ως ένα λογικό αποτέλεσμα που προέκυψε από την έρευνα μας.

Η σχέση που έχει ο φροντιστής με τον ηλικιωμένο ασθενή φαίνεται να επηρεάζει την αύξηση της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης. Ενώ δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα συσχέτισης του άγχους με την σχέση φροντιστή και φροντιζόμενου εντούτοις στην επιβάρυνση οι σύντροφοι είχαν εκθέσει αρκετά υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης από την πρώτη δειγματοληψία σε ποσοστό 53,3% ενώ το ποσοστό αυξήθηκε με την πάροδο των 6 μηνών σε 67,8%. Υψηλά ποσοστά αναδείχθηκαν και στην εμφάνιση κατάθλιψης με ποσοστό 23% κατά την πρώτη φάση και 29,9% κατά τη δεύτερη. Τα στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα που εμφανίζονται δικαιολογούν τα αισθήματα που βιώνουν οι σύντροφοι που φροντίζουν

το αγαπημένο τους πρόσωπο. Τον άνθρωπο που αγαπούν και που μοιράστηκαν μαζί του όλη τους τη ζωή. Η «απώλεια» του αγαπημένου τους προσώπου είναι τόσο μεγάλη που είναι φυσικό να βιώνουν τόσο έντονη επιβάρυνση όσο και κατάθλιψη. Εξαιτίας της κατάστασης την οποία βιώνουν είναι λογικό να υπάρχουν επιπτώσεις και ενοχλήσεις στη γενική τους υγεία. Το αποτέλεσμα αυτό προέκυψε και στην έρευνα που πραγματοποιήσαμε μέσα από το ερωτηματολόγιο για τα ενοχλήματα της γενικής υγείας, όπου οι σύντροφοι είχαν παρουσιάσει τα υψηλότερα ποσοστά ενοχλημάτων μόνο κατά την πρώτη φάση. Στη δεύτερη φάση δεν υπήρξε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα στη συσχέτιση ενοχλημάτων γενικής υγείας και σχέσης του φροντιστή με τον ηλικιωμένο. Και τέλος σε ότι αφορά το κοινωνικό δίκτυο, τη μεγαλύτερη συσχέτιση στη δεύτερη μόνο φάση παρουσίασε ο γείτονας ο οποίος φροντίζει ασθενή με άνοια σε ποσοστό 30,5%. Η παρουσία του αποτελέσματος είναι πολύ φυσική και λογική μιας και την ευθύνη του ασθενή έχει ένα ευρύτερο κοινωνικό δίκτυο, αυτό της γειτονίας που η παρουσίαση του είναι έντονη σε αυτή τη περίπτωση.

Η συχνότητα παροχής φροντίδας και η χρονική διάρκεια παροχής της φροντίδας δεν φαίνεται να είχε καμία σημαντική στατιστική συσχέτιση. Η μη ύπαρξη συσχέτισης είναι αναμενόμενη για το λόγο ότι η επιβάρυνση, η κατάθλιψη και το άγχος είναι υπαρκτά σε όλους τους φροντιστές των ατόμων με άνοια ακόμη και αν τους παρέχουν λίγες ώρες την εβδομάδα φροντίδα ή για πολύ μικρή χρονική περίοδο.

Στην οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή η μόνη περίπτωση που παρουσίαζε έντονο άγχος, επιβάρυνση και κατάθλιψη ήταν η περίπτωση της χηρείας. Ένα άτομο που έχει χάσει το σύντροφο του, επωμίζεται την φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενή. Έχοντας ήδη μια προϋπάρχουσα επιβάρυνση, κατάθλιψη αλλά και άγχος εξαιτίας της απώλειας του συντρόφου τους, η κατάσταση τους επιδεινώνεται με την παροχή φροντίδας στον ανοϊκό ασθενή. Σε ότι αφορά το άγχος παρατηρήθηκε αύξηση του από την πρώτη στη δεύτερη φάση σε ποσοστό 1,63% (28,67% κατά την πρώτη φάση και κατά τη δεύτερη 30,3%). Στην επιβάρυνση η αύξηση έφτασε το 16,57% με 50,33% αρχικά και 66% κατά τη δεύτερη. Σε ότι αφορά την κατάθλιψη στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα συσχέτισης υπήρξε μόνο κατά την πρώτη φάση με ποσοστό 30,85% γεγονός που αποδεικνύει ότι όλα τα άτομα ανεξαρτήτου οικογενειακής κατάστασης είχαν εκδηλώσει συμπτώματα κατάθλιψη μετά την πάροδο 6 μηνών.

Το μηνιαίο εισόδημα είναι ακόμη ένα σημαντικό στοιχείο το οποίο φάνηκε να επηρεάζει την εμφάνιση άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης στους φροντιστές. Σε όλες τις στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα παρουσίαζαν οι χαμηλόμισθοι φροντιστές με εύρος εισοδήματος από 0-700 ευρώ. Αυτό το αποτέλεσμα είναι απόρροια του γεγονότος ότι η άνοια δημιουργεί υψηλή οικονομική επιβάρυνση, εξαιτίας των εξόδων για τη φαρμακευτική αγωγή, για τις ιατρικές εξετάσεις και για τα θεραπευτικά προγράμματα. Το ίδιο αποτέλεσμα είχε επιφέρει και η έρευνα που διεξήγαγαν οι Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιανίδου, Μ., Δεουδή, Π., Καζή, Ε., Κιοσεογλου, Γ., Καζής, Α., και παρουσιάζεται στο περιοδικό Εγκέφαλος του 2003. Ένας άλλος σημαντικός παράγοντας ο οποίος στην έρευνα μας φάνηκε να επηρεάζει την επιβάρυνση, κατάθλιψη και άγχος των φροντιστών σε σχέση με το εύρος του μηνιαίου εισοδήματος, ήταν το γεγονός ότι οι φροντιστές θα ήθελαν να υπάρχει κάποιος άλλος φροντιστής να παρέχει φροντίδα στον ασθενή ή να τοποθετηθεί σε οικο ευγηρίας αλλά λόγω της χαμηλής οικονομικής τους κατάστασης αυτό δεν ήταν εφικτό.

Η πηγή του εισοδήματος ήταν ένας άλλος σημαντικός παράγοντας συσχέτισης μόνο κατά την πρώτη φάση της έρευνας. Το άγχος συσχετιζόταν με άλλα επιδόματα σε ποσοστό 29,5%, η επιβάρυνση με τη σύνταξη γήρατος σε ποσοστό 51,7%, η κατάθλιψη και τα ενοχλήματα γενικής υγείας με τη σύνταξη αναπηρίας. Τα αποτελέσματα επιβάρυνσης θεωρούνται λογικά μιας και οι ηλικιωμένοι φροντιστές λόγω της ηλικίας τους επιβαρύνονται πολύ περισσότερο από ότι οι νεότεροι. Η

σύνταξη αναπηρίας δηλώνει την αναπηρία του φροντιστή η οποία από μόνη της επιφέρει καταθλιπτικά συμπτώματα εξαιτίας της απώλειας της φυσικής τους υγείας αλλά και ενοχλήματα στη γενική τους υγεία εξαιτίας των λοιπών ενοχλημάτων που προκαλούνται από αυτή. Σε ότι αφορά το κοινωνικό δίκτυο τα άτομα με κανένα επίδομα είχαν και στις δύο δειγματοληψίες υψηλά ποσοστά κοινωνικού δικτύου για το λόγο ότι προσπαθούν να καλύψουν την οικονομική ανεπάρκεια τους μέσα από το κοινωνικό τους δίκτυο. Η ύπαρξη άγχους στα λοιπά εισοδήματα ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι πρόκειται για μη σταθερά εισοδήματα που προσλαμβάνουν οι φροντιστές, όπως είναι η πώληση σταφίδας, ελιάς, ελαιολάδου κ.α. Έτσι λόγω μη σταθερού εισοδήματος αγχώνονται περισσότερο για τους τρόπους με τους οποίους πρέπει να αντεπεξέλθουν στην οικονομική επιβάρυνση που επιφέρει η ασθένεια.

Οι αναπηρίες και οι δυσκολίες μετακίνησης είναι σημαντικός παράγοντας παρουσίας άγχους, κατάθλιψης και ενοχλημάτων γενικής υγείας των φροντιστών των ατόμων με άνοια. Η κώφωση παρουσιάζει και για τις δύο διαταραχές τα υψηλότερα ποσοστά για το λόγο ότι τα άτομα ίσως να νιώθουν ότι εξαιτίας της αναπηρίας τους δεν μπορούν να ανταποκριθούν πλήρως στις απαιτήσεις που έχει η φροντίδα. Όσο για τα ενοχλήματα στη γενική τους υγεία η κώφωση είναι ένας παράγοντας που παρουσιάζει από μόνος του ενοχλήματα στην υγεία του ασθενή, η κατάσταση επιδεινώνεται με την παροχή φροντίδας σε ένα άλλο ασθενή ο οποίος πάσχει από άνοια. Στα κοινωνικά δίκτυα τα άτομα που δεν έχουν καμία αναπηρία φαίνεται να έχουν και τα μεγαλύτερα ποσοστά κοινωνικών δικτύων. Έχουν άρτια σωματική υγεία και μπορούν να έχουν κάθε σχέση με συγγενικά και φιλικά πρόσωπα που επιθυμούν.

Στα χρόνια προβλήματα υγείας η υπέρταση ήταν ο παράγοντας συσχέτισης κατά τη πρώτη δειγματοληψία με το άγχος. Το αποτέλεσμα συσχετίζεται και με έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στην Αμερική από την Fordyce, M., το 2006 και που αναδεικνύει τη συσχέτιση της ύπαρξης άγχους στα άτομα που πάσχουν από υπέρταση και την παροχή φροντίδας σε ένα ανοϊκό ασθενή. Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας μπορούν να συσχετιστούν και με την ανάδειξη ενοχλημάτων γενικής υγείας στα άτομα με υπέρταση κατά τη δεύτερη φάση της έρευνας ενώ κατά τη πρώτη είχαν παρουσιάσει τα υψηλότερα ποσοστά τα άτομα με σακχαρώδη διαβήτη. Ακόμη και η παρουσία συσχέτισης του σακχαρώδη διαβήτη μπορεί να τεκμηριωθεί με την ίδια έρευνα η οποία αναφέρει ότι οι φροντιστές ατόμων με άνοια παρουσίαζαν πολύ συχνότερα όρους χρόνιων παθήσεων όπως είναι αυτός του σακχαρώδη διαβήτη και της υπέρτασης (Fordyce, M., 2006. <http://www.caregiver.org>) Και τέλος η ύπαρξη συσχέτισης εγκεφαλικού επεισοδίου με την παρουσία κατάθλιψης ήταν ακόμη ένα αναμενόμενο αποτέλεσμα. Η απώλεια στοιχείων της φυσικής υγείας του ατόμου μπορεί να επιφέρει κατάθλιψη στο άτομο που βιώνει μια τέτοια απώλεια. Στην παρούσα έρευνα η κατάθλιψη που το άτομο βιώνει εξαιτίας της απώλειας αυτής, επιδεινώνεται εξαιτίας της παροχής φροντίδας στον ανοϊκό ασθενή. Ένας άλλος παράγοντας που ίσως επιφέρει καταθλιπτικά συμπτώματα στο άτομο που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο είναι η ανεπάρκεια του σε κάποιους τομείς παροχής φροντίδας εξαιτίας των δυσκολιών που του προκαλεί η δική του υγεία.

Άγχος και επιβάρυνση είχαμε και στις περιπτώσεις ατόμων που ζούσαν σε αγροτικές περιοχές. Τα άτομα που ζούσαν στις αγροτικές περιοχές εξέθεταν υψηλά ποσοστά άγχους κατά τη πρώτη δειγματοληψία ενώ κατά τη δεύτερη δειγματοληψία δεν υπήρχε στατιστικά σημαντικό αποτέλεσμα. Ακόμη παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης κατά τη δεύτερη δειγματοληψία ενώ δεν υπήρχαν στατιστικά σημαντικά αποτελέσματα κατά την πρώτη. Ο λόγος ύπαρξης των πιο πάνω αποτελεσμάτων οφείλονται στο γεγονός ότι τα άτομα που ζουν στις αγροτικές περιοχές βρίσκονται μακριά από παροχές σε τομείς υγείας και πρόνοιας. Βιώνουν έντονο το άγχος της απόστασης που υπάρχει με τις διάφορες υπηρεσίες οι οποίες θα

μπορούσαν να τους παρέχουν κάθε δυνατή βοήθεια. Ο ίδιος λόγος φαίνεται να ισχύει και για την ύπαρξη επιβάρυνσης κατά τη δεύτερη φάση, μιας και η κατάσταση του ασθενή επιδεινώνεται και ο φροντιστής δεν μπορεί να έχει κοντά του όλες εκείνες τις δομές και υπηρεσίες που χρειάζονται για να βοηθηθεί τόσο ο ασθενής όσο και ο ίδιος.

Σε ότι αφορά συγκεκριμένα συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές και που αυτά παρατίθενται και στη βιβλιογραφία παρουσιάστηκαν τα πιο κάτω αποτελέσματα.

Η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο σίγουρα επιφέρει σημαντική μείωση του προσωπικού χρόνου του ατόμου που παρέχει φροντίδα. Σε κάποια άτομα ο χρόνος αυτός μπορεί να μην εκλαμβάνεται ως κάτι σημαντικό για το οποίο θα πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση και σημασία. Αντίθετα στην περίπτωση των φροντιστών με άνοια, φαίνεται τόσο βιβλιογραφικά όσο και μέσα από την έρευνα την οποία πραγματοποιήσαμε ότι οι φροντιστές των ατόμων αυτών νιώθουν έντονα την μείωση του προσωπικού τους χρόνου. Στην πρώτη δειγματοληψία η πλειονότητα των φροντιστών που αντιστοιχούσε στο 31% ένιωθε ότι δεν έχει αρκετό προσωπικό χρόνο. Το ίδιο ισχύει και κατά την δεύτερη δειγματοληψία μόνο που στην δεύτερη δειγματοληψία το ποσοστό αυξήθηκε σε 56,8%. Νιώθουν να περιορίζεται ο ελεύθερος προσωπικός χρόνος και πολλές φορές βιώνουν έντονη την κοινωνική απομόνωση. (Πρακτικά 5^{ου} Πανελλήνιου Συνεδρίου, 191) Έτσι και οι φροντιστές που συμμετείχαν και στην δική μας έρευνα βίωναν έντονα την κοινωνική απομόνωση. Ένιωθαν ότι η κοινωνική τους ζωή έχει πληγεί σε ποσοστό 20% κατά την πρώτη δειγματοληψία, ενώ κατά τη δεύτερη σε ποσοστό 45,7%. Ακόμη, το 35% των φροντιστών βίωναν σχεδόν πάντα την αίσθηση ότι δεν μπορούν να βγαίνουν έξω από το σπίτι όσο συχνά το επιθυμούσαν ενώ κατά την δεύτερη δειγματοληψία, 6 μήνες αργότερα, το ποσοστό αυξήθηκε στο 40,7%. Σημαντική αύξηση είχε και το ποσοστό του βιώματος των φροντιστών ότι επηρεάζονται αρνητικά οι σχέσεις τους με τους συγγενείς και τους φίλους εξαιτίας της παροχής φροντίδας, από 8% σε 30,9%. Έτσι οι φροντιστές ένιωθαν άβολα να καλούν φίλους στο σπίτι σε ποσοστό 21% κατά την πρώτη δειγματοληψία και κατά τη δεύτερη σε ποσοστό 37%.

Οι φροντιστές φάνηκε τόσο κατά την πρώτη δειγματοληψία όσο και στην δεύτερη ότι είχαν σημαντική νευρική κατάσταση. Τα ποσοστά της έντονης νευρικής κατάστασης αυξήθηκαν από 36% σε 54,3%. Εκτός από την νευρική κατάσταση σημαντική ήταν και το αίσθημα της θλίψης που βιώνουν οι φροντιστές και που ίσως μετέπειτα, το αίσθημα θλίψης που βιώνουν, να επιφέρει κατάθλιψη. Το αίσθημα θλίψης κατά την πρώτη δειγματοληψία ήταν αισθητό στο μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων (48%) ενώ κατά τη δεύτερη ήταν συνεχές και έντονο για τη πλειονότητα των φροντιστών σε ποσοστό 38,3%. Σημαντική επίσης είναι και η αύξηση του ποσοστού των φροντιστών που ένιωθαν δυστυχισμένοι εξαιτίας της παροχής φροντίδας. (Κατά την πρώτη δειγματοληψία ήταν 10% ενώ κατά την δεύτερη ήταν 23,5%). Ακόμη οι φροντιστές φαίνεται να νιώθουν έντονα στεναχωρημένοι και καταθλιμμένοι στο μεγαλύτερο ποσοστό τους. Κατά την πρώτη φάση της έρευνας το ποσοστό των φροντιστών που ένιωθαν στεναχωρημένοι και καταθλιμμένοι ήταν 55% ενώ κατά την δεύτερη φάση αυξήθηκε στο 74,1% γεγονός που αποδεικνύει την συναισθηματική επιβάρυνση που επιφέρει η φροντίδα των ατόμων με άνοια στους φροντιστές τους.

Σύμφωνα με τις βιβλιογραφικές αναφορές και τις έρευνες που πραγματοποιήθηκαν στο εξωτερικό και κυρίως στην Αμερική είχε διαπιστωθεί ότι ποσοστό 22% των φροντιστών να νιώθουν έντονα εξαντλημένοι το βράδυ και έχουν έντονη την αίσθηση ότι δεν θα αντέξουν να παρέχουν άλλο φροντίδα. (Fordyce, M.,2006, www.caregiver.org) Έτσι και στη δική μας έρευνα οι φροντιστές είχαν έντονη την αδυναμία να χαλαρώσουν έστω και για λίγο. Η αδυναμία αυξήθηκε σε ποσοστό 26,8% στο χρονικό διάστημα των 6 μηνών (20% κατά την 1^η δειγματοληψία και 56,8% κατά την 2^η). Η αίσθηση ότι δεν θα αντέξουν να παρέχουν τη φροντίδα για

πολύ ακόμη ήταν αρκετά σημαντική και στη δική μας έρευνα όπου οι φροντιστές αρχικά δήλωναν ότι δεν νιώθουν ότι δεν θα αντέξουν την παροχή φροντίδας σε ποσοστό 27% , ενώ αντίθετα κατά τη 2^η δειγματοληψία η πλειοψηφία σε ποσοστό 35,8% ένιωθε σχεδόν πάντα ότι δεν θα αντέξει να παρέχει φροντίδα στον ασθενή. Έτσι ενώ αρχικά 45% των συμμετεχόντων δεν είχαν ευχηθεί ποτέ να άφηναν την φροντίδα του ασθενή σε κάποιο άλλο πρόσωπο, κατά την 2^η δειγματοληψία το ποσοστό μειώθηκε στο 32,1%. Αύξηση παρατηρήθηκε και στους φροντιστές που πάντα εύχονται να υπήρχε κάποιο άλλο άτομο να παρέχει την φροντίδα, από 10% σε 25,9%.

Η όλη κατάσταση που βιώνουν με την παροχή φροντίδας στον ασθενή με άνοια είναι σίγουρα πειστική όπως αυτή εκφράζεται και βιβλιογραφικά αλλά και μέσα από έρευνες που έγιναν από το Νοσοκομείο του Greenwich της Αγγλίας όπου το 80% των φροντιστών είχαν παρουσιάσει σημαντική πίεση.(www.greenhosp.org). Στην δική μας έρευνα μετρήθηκε η προσωπική αντίληψη των ατόμων για το αν βιώνουν πίεση εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Και στις δύο δειγματοληψίες η πλειονότητα των φροντιστών ένιωθε έντονη πίεση. Στην πρώτη αφορούσε το 40% των φροντιστών ενώ στη δεύτερη το ποσοστό αυξήθηκε στο 69,1%.

Οι φροντιστές στην πλειοψηφία τους κατά τη 1^η δειγματοληψία ένιωθαν να κουράζονται ευκολότερα από ότι στο παρελθόν σε ποσοστό 46% έναντι του 20% που κουραζόταν με το παραμικρό. Στη 2^η δειγματοληψία τα ποσοστά αντιστράφηκαν και οι φροντιστές ένιωθαν να κουράζονται με το παραμικρό σε ποσοστό 40,7% ενώ ευκολότερα μόνο το 21% . Η κούραση αυτή ίσως να προέρχεται και από το γεγονός ότι ο ύπνος τους είχε διαταραχθεί σημαντικά, ενώ παρουσίαζαν αϋπνίες. Η πλειονότητα των φροντιστών κατά την 1^η δειγματοληψία (37%) έχαναν περισσότερο ύπνο από ότι συνήθως ενώ κατά τη δεύτερη το υψηλότερο ποσοστό παρατηρήθηκε στα άτομα που έχαναν πολύ περισσότερο ύπνο σε ποσοστό 58% έναντι του 29% της 1^η δειγματοληψίας. Όσον αφορά την αϋπνία και στις δύο περιπτώσεις η πλειονότητα είχε παρατηρήσει πολύ περισσότερες αϋπνίες από ότι περισσότερο. Το ποσοστό αυξήθηκε σε ποσοστό 29% μιας και στην 1^η δειγματοληψία ήταν 29% ενώ κατά την 2^η το ποσοστό ανήλθε στο 58%.

Το αίσθημα άγχους όπως οι ίδιοι το βιώνουν και με τη συχνότητα που το βιώνουν αυξήθηκε κατά πολύ. Οι φροντιστές φάνηκε να αισθάνονται σχεδόν πάντα αγχωμένοι με την κατάσταση την οποία βιώνουν. Κατά την πρώτη δειγματοληψία μόνο το 35% ένιωθαν σχεδόν πάντα αγχωμένοι κατά την δεύτερη δειγματοληψία το ποσοστό αυξήθηκε στο 71,6%. Το ίδιο φαίνεται και στην περίπτωση για το αν οι ίδιοι νιώθουν συνολικά επιβαρημένοι εξαιτίας της φροντίδας που παρέχουν. Στην πρώτη δειγματοληψία μόνο το 28% ένιωθε συνολικά επιβαρημένο με την παροχή φροντίδας, ενώ κατά την δεύτερη δειγματοληψία το ποσοστό έφτασε το 72,8%

Το αίσθημα της ενοχής και της τιμωρίας είναι ένα εξίσου σημαντικά συναισθήματα τα οποία συνδέονται και βιβλιογραφικά με τα αισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Οι φροντιστές βιώνουν έντονα τα αισθήματα ενοχής και τιμωρίας για την κατάσταση που βιώνουν αλλά και την ασθένεια του ατόμου που φροντίζουν. Στην έρευνα μας δεν φάνηκε έντονα το συναίσθημα της τιμωρίας και της ενοχής να βιώνεται σημαντικά από τους φροντιστές ατόμων με άνοια. Σε ότι αφορά την τιμωρία το μεγαλύτερο ποσοστό των συμμετεχόντων δεν ένιωθαν ότι η ασθένεια είναι μια τιμωρία. Όμως η αίσθηση της τιμωρίας αυξήθηκε από 5% κατά την πρώτη δειγματοληψία σε 14% κατά την δεύτερη. Στα ίδια περίπου πλαίσια ήταν και το αίσθημα της ενοχής μιας και το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων δεν ένιωθαν ένοχοι για την κατάσταση που βιώνουν αν και το ποσοστό που βίωναν το συναίσθημα αυτό συχνότερα αυξήθηκε σε ποσοστό 6,5% κατά την δεύτερη δειγματοληψία (16% κατά την 1η Δειγματοληψία και 23,5% κατά την 2η)

Τα έντονα συναισθήματα που βιώνουν σε συνάρτηση με το μειωμένο χρόνο που έχουν για να αποταθούν οι ίδιοι σε κάποιο γιατρό επιφέρει σημαντική επιδείνωση στην υγεία τους. Οι φροντιστές αισθάνονται ότι η υγεία τους επιβαρύνεται εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Η αίσθηση της επιβάρυνσης όπως οι ίδιοι την αντιλαμβάνονται, φαίνεται ότι επιδεινώνεται σημαντικά. Στην πρώτη φάση της έρευνας η πλειονότητα των φροντιστών δεν αισθανόταν την υγεία τους επιβαρημένοι με ποσοστό 25% ενώ 24% είχε συνεχώς την αίσθηση ότι η υγεία του επιβαρύνεται. Στη δεύτερη φάση το ποσοστό των ατόμων που δεν ένιωθαν την υγεία τους να επιβαρύνεται ήταν μόλις 14,8% ενώ οι φροντιστές που συνεχώς βίωναν την αίσθηση της επιβάρυνσης της υγείας τους ανήλθε στο 66,7%

Συνολικά οι φροντιστές των ατόμων με άνοια βιώνουν συνολικά την επιβάρυνση που προέρχεται από την παροχή φροντίδας στον ανοϊκό ασθενή. Τόσο κατά την πρώτη δειγματοληψία όσο και κατά την δεύτερη, οι φροντιστές αισθάνονται συνεχώς ότι επιβαρύνονται συνολικά από την παροχή της φροντίδας. Κατά την πρώτη δειγματοληψία το αίσθημα της συνολικής επιβάρυνσης ήταν 28%, ενώ κατά την δεύτερη το ποσοστό αυξήθηκε κατά 44,8% και ανήλθε στο 72,8%. Φαίνεται μέσα από την στατιστική ανάλυση ότι η επιβάρυνση των φροντιστών είναι όντως πολύ σημαντική και αυτό το αντιλαμβάνονται και οι ίδιοι οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε ανοϊκούς ασθενείς.

Τελειώνοντας με ένα αρκετά οξύμωρο αποτέλεσμα όπου οι φροντιστές θεωρούσαν ότι η κατάσταση της υγείας τους ήταν καλή ενώ παρουσίαζαν υψηλά ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης. Σε όλες τις έρευνες τις οποίες ανατρέξαμε, εντοπίσαμε πως οι φροντιστές που είχαν υψηλά ποσοστά άγχους, κατάθλιψης και επιβάρυνσης θεωρούσαν την κατάσταση της υγείας του ως κακή (Singe, A., Solve, E., Scand J Caring Sc.2008,22:98-109 και Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., Livingston, G., 2005 www.ncbi.nlm.nih.gov) Το αποτέλεσμα αυτό ίσως εν μέρει να οφείλεται στο γεγονός ότι τα άτομα θεωρούν υγεία την μη ύπαρξη σωματικών-παθολογικών συμπτωμάτων. Αυτό όμως αναιρείται στην περίπτωση των ενοχλημάτων γενικής υγείας όπου τα άτομα με καλή υγεία εξέθεσαν το υψηλότερο ποσοστό τέτοιων ενοχλημάτων. Ίσως, λοιπόν, να οφείλεται και στην υποκειμενική αντίληψη του κάθε ατόμου ως προς το τι αντιλαμβάνεται ως υγεία. Στην επιβάρυνση είχαμε διαφοροποίηση των αποτελεσμάτων πρώτης και δεύτερης δειγματοληψίας. Τα άτομα που αντιλαμβάνονταν ως καλή τη φυσική τους υγείας εξέθεσαν τα υψηλότερα ποσοστά επιβάρυνσης κατά την πρώτη φάση ενώ κατά τη δεύτερη τα άτομα που αντιλαμβάνονταν την υγεία τους ως μέτρια. Το γεγονός αυτό ίσως να οφείλεται στο ότι αρκετά άτομα είχαν εκδηλώσει σωματικά προβλήματα μετά το πέρας των 6 μηνών που έγινε η επαναληπτική έρευνα.

Μια έρευνα, όπως η παρούσα, η οποία διεξήχθη σε δύο φάσεις με ένα χρονικά μικρό διάστημα, επέφερε τόσο υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης στους φροντιστές των ατόμων με άνοια που επιβεβαιώνει την ύπαρξη επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων με άνοια. Οι πιθανότητες να εκτίθονταν υψηλότερα ποσοστά σε μεγαλύτερο χρονικό διάστημα είναι πολλές και επιβεβαιώνουν την υπόθεση μας ότι η επιδείνωση της κατάστασης του ασθενή από μη ύπαρξη συμβουλευτικής στήριξης για αποφόρτιση των συναισθημάτων των φροντιστών επιφέρει σημαντική επιβάρυνση στους φροντιστές.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η πραγματοποίηση μιας τέτοιας πτυχιακής εργασίας έχει φέρει σημαντικές γνώσεις γύρω από το θέμα με το οποίο ασχοληθήκαμε αλλά και μια τεράστια εμπειρία στην προσέγγιση των φροντιστών των ατόμων με άνοια, που δεν τους παρέχεται καμία συμβουλευτική στήριξη. Μια χρονικά συγκριτική μελέτη η οποία διεξήχθη σε αστικές και αγροτικές περιοχές του Νομού Ηρακλείου. Με ένα μη-τυχαίο δείγμα το οποίο αποτελείτο από άτομα τα οποία ήταν εγγεγραμμένα στα Κ.Α.Π.Η. τα Προγράμματα «Βοήθεια στο Σπίτι» στις «Μονάδες Κοινωνικής Μέριμνας» των περιοχών τους.

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν αν και μπορούν να είναι αντιπροσωπευτικά για το δείγμα μας δεν μπορούν να είναι αντιπροσωπευτικά για τη πληθυσμιακή ομάδα των φροντιστών. Μπορούν όμως να αναδείξουν την σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άτομα με άνοια. Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων κατέδειξε την κατάθλιψη, το άγχος και την επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια από την πρώτη μέτρηση. Τα αποτελέσματα αυξήθηκαν σε τόσο υψηλά ποσοστά κατά την δεύτερη φάση της έρευνας, που πραγματοποιήθηκε με το πέρας 6 μηνών.

Κρίνεται τόσο σημαντική η συμβουλευτική στήριξη των φροντιστών των ατόμων με άνοια όσο σημαντική είναι και η στήριξη των ατόμων με άνοια. Όπως ο ασθενής έχει την ανάγκη φαρμακευτικής και μη φαρμακευτικής παρέμβασης για την αντιμετώπιση της νόσου, έτσι και ο φροντιστής χρειάζεται τη συμβουλευτική στήριξη για να μπορεί να αποφορτίσει όλα εκείνα τα συναισθήματα που βιώνει εξαιτίας της παροχής φροντίδας. Είναι το άτομο που ουσιαστικά βιώνει αυτή την ασθένεια μιας και ο ασθενής δεν έχει πλέον την ικανότητα να θυμάται τι πράττει. Προσφέρει όλο του το είναι σε ένα άτομο χωρίς να ανατροφοδοτείται καθόλου από αυτό ενώ σε άλλες περιπτώσεις μπορεί να έχει να αντιμετωπίσει την αρνητική συμπεριφορά του.

Το να δημιουργηθούν όλες εκείνες οι απαραίτητες δομές και οι υπηρεσίες οι οποίες να καλύπτουν τις κάθε λογής ανάγκες των φροντιστών, μπορούμε να εκτιμήσουμε ότι έχει αναδειχθεί μέσα από αυτή την έρευνα που πραγματοποιήσαμε. Στόχος μας ήταν να εντοπίσουμε και να αναδείξουμε τη σημαντική επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με άνοια. Να είναι αυτή η έρευνα μια σημαντική αρχή για να συνεχίσουν να πραγματοποιούνται και άλλες έρευνες μέχρι ότου γίνει αντιληπτή η ύπαρξη της πληθυσμιακής ομάδας των φροντιστών ατόμων με άνοια, γιατί πολλοί είναι εκείνοι οι οποίοι αγνοούν την ύπαρξη της θεωρώντας καθήκον της οικογένειας να φροντίζει το ασθενές μέλος της. Σημαντικότερος παράγοντας που φαίνεται να παραβλέπει όλες εκείνες τις ανάγκες όχι μόνο των φροντιστών αλλά και των ατόμων με άνοια είναι το κράτος. Ένα κράτος που δεν έχει προβλέψει να συμπεριλάβει σε κανένα νομοθετικό πλαίσιο τις ανάγκες τόσο των ατόμων με άνοια όσο και των φροντιστών τους. Με ένα πληθυσμό που ολοένα και γηράσκει και με την υπογεννητικότητα να έχει φτάσει σε πολύ υψηλά ποσοστά, πάραυτα δεν μπορεί να δει τις πραγματικές ανάγκες ορισμένων πληθυσμιακών ομάδων, οι οποίες κάποιες φορές βρίσκονται και σε κίνδυνο εκδήλωσης πολλαπλών διαταραχών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

1. Ανδριωτάκης, Κ.Β. (2003) « Ποσοτική έρευνα και ανάλυση δεδομένων με τη χρήση του SPSS 11.5» Αθήνα: Κλειδάριθμος
2. Alzheimer Europe (1999) «Ζώντας με την νόσο Alzheimer. Πρακτικός Οδηγός για τους περιθάλποντες ασθενείς με νόσο Alzheimer» Θεσσαλονίκη: (Επιμέλεια Τσολάκη Μ.)
3. Alzheimer Europe (2006) «Νόσο Alzheimer. Τι γίνεται μετά τη διάγνωση;» Αθήνα: Mendor. (Επιμέλεια Τσολάκη Μ.)
4. Barlow, D., (2000) « Ψυχολογία και Παθολογική Συμπεριφορά. Μια συνθετική βιοψυχοκοινωνική προσέγγιση. Τόμος Δεύτερος» Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην
5. Βιρβίλης, Σ., Μπαλογιάννης, Σ., (1998) « Προσεγγίζοντας τους συγγενείς πασχόντων από άνοια» Εγκέφαλος.1998,35:75-82
6. Γναρδέλλης, Χ.(2003) «Εφαρμοσμένη Στατιστική» Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση
7. Δουδούμη, Σ., Τσολάκη, Μ., Σαγιανίδου, Μ., Δεουδή, Π., Καζή, Ε., Κιοσεογλου, γ., Καζής, Α., (2003) « Ποιότητα ζωής φροντιζόντων τους ασθενείς με νόσο Alzheimer» Εγκέφαλος, 2003 40: 122-130
8. Διαμαντίδου, Α., Τσολάκη, Μ., Πανταζή, Θ., Καζής, Α.,(2001) «Χαρακτηριστικά προσωπικότητας των ασθενών με νόσο Alzheimer πριν και μετά την εμφάνιση της νόσου» Εγκέφαλος.2001,38:86-92
9. Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών (2007) «Εγχειρίδιο Φροντιστών» Αθήνα:
10. Ζαϊμάκης, Γ., Κανδυλάκη, Α., (2005) « ΔΙΚΤΥΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ. Μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες» Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική
11. Ιατράκη, Ε.(2005) «Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης: Αναφορά στην Επιβάρυνση των φροντιστών» Κρήτη: Μεταπτυχιακή Εργασία Πανεπιστήμιου Κρήτης- Τμήματος Ιατρικής
12. Javeau, C.,(2000) «Η έρευνα με ερωτηματολόγιο» Αθήνα: Εκδόσεις Mendor
13. Καλαϊτζή, Β.,(2005) « Οδηγός Φροντίδας Ηλικιωμένων Γονιών» Αθήνα : Εκδόσεις Mendor
14. Kaplan, I. H., Sadock, J. B., Grebb, A. J.(2006) «Kaplan and Sadocks Ψυχιατρική» Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσα
15. Λούκας, Σ.,(2003) «Στατιστική» Αθήνα: Εκδόσεις Κριτική
16. Μάνου, Ν., (1997)Βασικά Στοιχεία Κλινικής Ψυχιατρικής» Αθήνα: University Studio Press
17. Μακράκης, Β., (1997) «Ανάλυση Δεδομένων στην Επιστημονική Έρευνα με τη χρήση SPSS» Αθήνα: Gutenberg
18. Παγοροπούλου, Α.,(2000) « Η γεροντική κατάθλιψη» Αθήνα : Ελληνικά Γράμματα
19. Σαχίνη-Καρδάση, Α. (1997) «Μεθοδολογία Έρευνας. Εφαρμογές στο χώρο της Υγείας» Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ
20. Σολδάτος, Κ., Λυκούρας, Λ.,(2006) «Σύγγραμμα Ψυχιατρικής. Δεύτερος Τόμος» Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ

21. Τριανταφύλλου, Τζ., Μεσθεναίου, Ελ.,(1993) «Ποίος φροντίζει; Η οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων ηλικιωμένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη» Αθήνα: Εκδόσεις : SEXTANT
22. Τσολάκη, Μ., Βασιλειάδης, Γ.,(2002) «Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε περιθάλποντες και ασθενείς με άνοια» *Εγκέφαλος*.2002,39:157-173
23. Τσολάκη, Μ., Καζής, Α. (2005) «Άνοια. Ιατρική και Κοινωνική Πρόκληση» Θεσσαλονίκη: University Studio Press
24. Χριστοδούλου, Γ.Ν.(2004) «Ψυχιατρική. Πρώτος Τόμος» Αθήνα: Εκδόσεις ΒΗΤΑ
25. Sadock, J. B., Sadock, A. V., (2004) «Kaplan and Sadocks Εγχειρίδιο Κλινικής Ψυχιατρικής» Αθήνα: Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου
26. Τσολάκη, Μ., (2007) « Πρακτικά 5^{ου} Πανελληνίου Διεπιστημονικού Συνεδρίου Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών» Αθήνα: Τσολάκη, Μ.(2000) «Πρακτικά 1^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Alzheimer» Θεσσαλονίκη

Ξενόγλωσση Βιβλιογραφία

1. Arlt, W., Hornung, J., Eichenlaub, M., Holger, J., Bullinger, M., Petersen, C., (2007) «The patient with dementia, caregiver and the doctor: cognition, depression and quality of life from three perspectives.» *International Journal of Geriatric Psychiatry*.2007,
2. Bridges, B. J.,(1995) «Therapeutic Caregiving: A practical guide for caregivers of person with Alzheimer and other dementia – causing diseases.» Washington D.C.
3. Clumber, R. N., Grimm, W. J., Cody, M., Beck, C.,(2003) « Gender, Kinship and caregiver burden: the case of community- dwelling memory impaired seniors» *Int J Psychiatry*. 2003,18: 722-732
4. Cox, B. C.(2007) «Dementia and Social Work Practise» New York: Springer Publishing Company
5. Doug, R., De Benedicts, T., Segal, J., (2007) «What are some coping difficulties when providing care for a person with Alzheimer’s disease or other dementia?» μπορείτε να το βρείτε στο site: <http://www.alzinfo.org>
6. Doug, R., De Benedicts, T., Segal, J., (2006) «Caring, for a loved one with Alzheimer’s can take a big toll on health» μπορείτε να το βρείτε στο site: <http://www.alzinfo.org>
7. Family Caregiver Alliance (xx) «Taking Care of You: Self-Care of Family Caregiver» μπορείτε να το βρείτε στο site: <http://www.caregiver.org>
8. Fordyce, M., (2002) «Caregiver Health» μπορείτε να το βρείτε στο site: <http://www.caregiver.org>
9. Greenwich Hospital (xx) «Alzheimer Disease: Caring for a person with dementia » μπορείτε να το βρείτε στο site: <http://www.greenhosp.org>
10. Joling, K., Van Hout, P.J. H., Scheltens, P., Vernooij-Dasen, M., Van de Berg, B., Bosmans, J., Gillissen, F., Mittelman, M., Van Marwijk, WJ. H.,(2008) «(Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial.» *BMC Geriatric*.2008,8:2
11. Mc Curry, S., Longsdon, G.R., Teri, L., Vitiello, V. M. (2006) «Sleep disturbance in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications» *Am J Geriatric Psychiatry*.2006,13(9):795-801

12. Mahoney, R., Regan, C., Katona, C., Livingston, G., (2005) «anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study» μπορείτε να βρείτε το άρθρο στο www.ncbi.nlm.nih.gov
13. Neil, W., Bowie, P., (2008) « Carer burden in dementia- assessing the impact of behavioural and psychological symptoms via self-report questionnaire» *International Journal of Geriatric Psychiatry*.2008, 23: 60-64
14. Papastavrou, E., Kalokairinou, A., Papacosta, S.S., Tsagakari, H., Sourtzi, P., (2007) «Caring for a relative with dementia: family caregiver burden.» *J Adv Nurs*.2007, 58(5):446
15. Shulz, R. and Beach, S.R., (1999) «Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver Health Effects Study» *Journal of the American Medical Association*.1999,282:2215-2219
16. Shulz, R., Belle, H.R., Czaja, J.R., Mc Ginnis, A.K., Stevens, A., Zhang, S., (2004) «Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being» *Jama*.2004,292:961-967
17. Singe, A., Solve, E.,(2008) «Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduce caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 month» *Scand J Caring Sc*.2008,22:98-109
18. Signe, A., Solve, E.,(2008) «Family and carer experience. The relationship between caregiver burden, caregiver's perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia» *Journal of clinical Nursing*.2008,17:790-799
19. Taylor, H. D., Ezell, M., Kuchibbatla, M., Ostbye, T., Clipp, C. E., (2008) «Identifying Trajectories of depressive Symptoms Caring for their Husbands with Dementia.» *J Am Geriatric Soc*.2008, 56:322-327

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ-ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ
ΑΝΟΙΑ**

ΠΙΝΑΚΑΣ 1.:

Φύλο Δείγματος κατά τη δειγματοληψία

	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ	
	Αριθμός Ατόμων	Ποσοστό	Αριθμός Ατόμων	Ποσοστό
Άντρες	23	23%	22	27,2%
Γυναίκες	73	73%	59	72,8%
ΣΥΝΟΛΟ	100%	100%	81	100%

Ηλικία Δείγματος κατά τις δειγματοληψίες

	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ	
	ΑΝΤΡΕΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ	ΑΝΤΡΕΣ	ΓΥΝΑΙΚΕΣ
Mean	63	58,45	63,59	58,61
Maximum	93	91	93	91
Minimum	23	26	24	26
Standard Deviation	20,102	13,995	20,123	13,214

Περιοχή κατοικίας κατά τη δειγματοληψία

	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Αστική Περιοχή	14	44	58%	11	37	59,3%
Αγροτική Περιοχή	13	29	42%	11	22	40,7%
ΣΥΝΟΛΟ	27	73	100%	22	59	100%

ΠΙΝΑΚΑΣ 2:

Μορφωτικό επίπεδο κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	15	44	59%	13	35	59,3%
Δευτεροβάθμια Εκπαίδευση	5	13	18%	4	9	16%
Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	3	5	8%	2	5	8,6%
Ανώτατη Εκπαίδευση	1	1	2%	0	1	1,2%
Αναλφάβητοι	3	10	13%	3	9	14,8%

Οικογενειακή κατάσταση κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Έγγαμοι	22	60	82%	18	47	80,2%
Άγαμοι	4	4	8%	3	4	8,6%
Διαζευγμένοι	1	3	4%	1	2	3,7%
Χηρεία	0	6	6%	0	6	7,4%

Ύπαρξη παιδιών κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Ναι	21	65	86%	18	51	85,2%
Όχι	6	8	14%	4	8	14,8%

ΠΙΝΑΚΑΣ: 3

Αριθμός παιδιών κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
1 παιδί	3	8	11%	2	7	11,1%
2 παιδιά	10	32	42%	8	24	39,5%
3 παιδιά	5	21	26%	5	17	27,2%
Περισσότερα από 3	4	5	9%	3	4	8,6%
Κανένα	5	7	12%	4	7	13,6%

Επάγγελμα κατά τη δειγματοληψία

χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Οικιακά	0	45	45%	0	39	48,1%
Αγρότης-Γεωργός	7	5	12%	7	4	13,6%
Ιδιωτικός Υπάλληλος	7	10	17%	5	5	12,3%
Ελεύθερος Επαγγελματίας	6	5	11%	5	4	11,1%
Δημόσιος Υπάλληλος	1	5	6%	1	5	7,4%
Τεχνίτης-Εργάτης	5	0	5%	4	0	4,9%
Έμπορος	1	2	3%	0	1	1,2%
Άνεργος	0	1	1%	0	1	1,2%

ΠΙΝΑΚΑΣ 4:

Εύρος μηνιαίου εισοδήματος κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
	Από 0 έως 400€	5	30	35%	2	22
Από 500 έως 700€	6	12	18%	6	10	19,8%
Από 400 έως 500€	5	11	16%	5	10	18,5%
Από 700 έως 900€	4	8	12%	4	7	13,6%
Από 1300 έως 1600€	3	4	7%	3	3	7,4%
Από 900 έως 1100€	1	5	6%	0	5	6,2%
Από 1100 έως 1300€	2	3	5%	2	2	4,9%
Από 1600€ και άνω	1	0	1%	0	0	0%

Πηγή εισοδήματος κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
	Σύνταξη Γήρατος	13	27	40%	12	22
Κανένα εισόδημα	8	26	34%	6	19	30,9%
Διάφορα Εισοδήματα	3	12	15%	2	10	14,8%
Σύνταξη Αναπηρίας	3	4	7%	2	4	7,4%
Άλλα Επιδόματα	0	4	4%	0	4	4,9%

ΠΙΝΑΚΑΣ 5:

Σχέση του φροντιστή με τον ασθενή κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Παιδί	5	29	34%	3	23	32,1%
Σύζυγος	17	16	33%	15	13	34,6%
Συγγενής	5	20	25%	4	17	25,9%
Γείτονες	0	4	4%	0	2	2,5%
Οικ. Βοηθοί	0	3	3%	0	3	3,7%
Φίλος/ η	0	1	1%	0	1	1,2%

Συχνότητα παροχής φροντίδας κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Καθημερινά	26	66	92%	21	52	90,1%
1 έως 2 φορές την εβδομάδα	1	6	7%	1	6	8,6%
1 με 2 φορές το μήνα	0	1	1%	0	1	1,2%

ΠΙΝΑΚΑΣ: 6

Διάρκεια παροχής φροντίδας κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Περισσότερο από 3 χρόνια	22	54	76%	20	45	80,2%
Από 1-2 χρόνια	3	13	16%	2	10	14,2%
Από 7 μήνες έως ένα χρόνο	1	5	6%	0	3	3,7%
Από 2 μήνες έως 6 μήνες	0	1	1%	0	1	1,2%
Από μια εβδομάδα έως ένα μήνα	1	0	1%	0	0	0%

Αναπηρίες ή δυσκολίες μετακίνησης κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Δεν υπάρχει δυσκολία	16	44	60%	13	36	60,5%
Μυοσκελετικά Προβλήματα	6	25	31%	5	20	30,9%
Τύφλωση	2	2	4%	1	2	3,7%
Κώφωση	2	1	3%	2	0	2,5%
Νευρολογικά Νοσήματα	1	1	2%	1	1	2,5%

ΠΙΝΑΚΑΣ 7:

Χρόνια προβλήματα υγείας κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Κανένα Χρόνιο Πρόβλημα	13	37	50%	12	29	50,6%
Υπέρταση	9	16	25%	8	13	25,9%
Σακχαρώδης Διαβήτης	5	7	12%	2	7	11,1%
Οστεοπόρωση	0	10	10%	0	7	8,6%
Ψυχιατρικό Νόσημα	0	2	2%	0	2	2,5%
Εγκεφαλικό Επεισόδιο	0	1	1%	0	1	1,2%

ΠΙΝΑΚΑΣ 7:

Πως αντιλαμβάνονται της κατάσταση της υγείας τους κατά τη δειγματοληψία

Χαρακτηριστικά	ΠΡΩΤΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ			ΔΕΥΤΕΡΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑ		
	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό	Άντρες	Γυναίκες	Ποσοστό
Μέτρια	9	35	44%	8	31	48,1%
Καλή	9	18	27%	7	15	27,2%
Κακή	9	20	29%	7	13	24,7%

Η Επιβάρυνση των φροντιστών των ατόμων με Άνοια