



ΕΛΛΗΝΙΚΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ

Σχολή Επιστημών Υγείας

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή Εργασία:

**ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ
ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ, ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΤΩΝ ΔΗΜΩΝ ΜΑΛΕ-
ΒΙΖΙΟΥ, ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ ΚΑΙ ΑΓΙΟΥ ΝΙΚΟΛΑΟΥ**

Των:

**ΑΠΟΣΤΟΛΑΚΗ ΕΛΕΝΗ
ΕΥΘΥΜΙΟΥ ΠΑΡΑΣΚΕΥΗ
ΜΑΝΩΛΗ ΑΝΝΑ
ΣΤΕΙΑΚΑΚΗ ΜΑΡΙΑ**

Υποβλήθηκε ως απαιτούμενο για την απόκτηση του πτυχίου Κοινωνικής Εργασίας

Επιβλέπουσα καθηγήτρια:

Κούτρα Κλειώ

Μάρτιος 2021

Πίνακας Περιεχομένων

I. Πρόλογος.....	6
II. Περίληψη.....	7
III. Abstract.....	8
A. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	9
Κεφάλαιο 1: Άνοια.....	9
1.1 Γήρας.....	9
1.2 Άνοια.....	9
1.3 Επιδημιολογία – Ηλικία Έναρξης.....	10
1.4 Παράγοντες Κινδύνου	11
1.5 Στάδια Άνοιας	12
1.6 Μορφές Άνοιας.....	13
1.6.1 Νόσος Alzheimer	13
1.6.2 Αγγειακή Άνοια	13
1.6.3 Συνουκλεϊνοπάθειες.....	14
1.6.3.1 Άνοια με Σώματα Lewy.....	14
1.6.3.2 Άνοια της Νόσου Parkinson	14
1.6.4 Μετωποκροταφική Άνοια	15
1.6.5 Λευκοεγκεφαλοπάθεια (Cadasil).....	15
1.6.6 Σπογγώδεις Εγκεφαλοπάθειες (prion) - Νόσος Jakob-Creutzfeldt.....	15
1.6.7 Χορεία του Huntington.....	16
1.7 Ήπια Νοητική Διαταραχή.....	16
Κεφάλαιο 2: Η έννοια της Φροντίδας και Φροντιστές.....	17
2.1 Η Έννοια της Φροντίδας	17
2.2 Φροντιστές	18
2.2.1 Τυπικοί Φροντιστές.....	19
2.2.2 Άτυποι Φροντιστές	19
2.2.3 Οικογενειακοί Φροντιστές.....	20
2.3 Το Προφίλ των Οικογενειακών Φροντιστών	20

2.3.1 Τα Χαρακτηριστικά των Οικογενειακών Φροντιστών.....	21
2.3.2 Κοινωνικά και Δημογραφικά Χαρακτηρίστηκα Οικογενειακών Φροντιστών στην Ελλάδα	21
2.4 Ο ρόλος του Άτυπου - Οικογενειακού Φροντιστή.....	23
2.4.1 Κίνητρα των Οικογενειακών Φροντιστών.....	24
2.4.2 Καθήκοντα των Οικογενειακών Φροντιστών	26
Κεφάλαιο 3: Επιβάρυνση Άτυπων – Οικογενειακών Φροντιστών.....	28
3.1 Επιβάρυνση.....	28
3.2 Φορτίο Φροντιστών.....	28
3.3 Παράγοντες Επιβάρυνσης	29
3.4 Συνέπειες Επιβάρυνσης.....	30
3.4.1 Ψυχοσυναισθηματική.....	30
3.4.2 Σωματική	32
3.4.3 Οικονομική	33
3.4.4 Κοινωνική.....	34
3.5 Ανάγκες Οικογενειακών Φροντιστών	34
3.6 Τρόποι Υποστήριξης Οικογενειακών Φροντιστών στην Ελλάδα και Ποιότητα Ζωής.....	36
B. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	39
Κεφάλαιο 4: Στόχος και Μεθοδολογία Έρευνας.....	39
4.1 Σκοπός Μελέτης	39
4.1.1 Ερευνητικά Ερωτήματα - Επιμέρους Στόχοι	39
4.2 Μεθοδολογία.....	39
4.2.1 Επιλογή Μεθόδου της Έρευνας.....	39
4.2.2 Δείγμα	40
4.2.3 Ερευνητικό Εργαλείο	40
4.2.4 Περιγραφή Ερευνητικής Διαδικασίας.....	42
4.2.4.1 Εργαλεία Εκτίμησης Λειτουργικότητας.....	42
4.3 Εμπόδια - Δυσκολίες.....	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο: Αποτελέσματα και Συμπεράσματα.....	45
5.1 Ανάλυση Δείγματος.....	45

5.2 Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων.....	45
5.3 Αποτελέσματα Μελέτης.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6ο: Συζήτηση & Προτάσεις.....	56
6.1 Συζήτηση.....	56
6.2 Προτάσεις.....	64
Βιβλιογραφία.....	67
Παράρτημα I: Πίνακας 1. Δημογραφικά Στοιχεία Συνεντευξιζόμενων Οικογενειακών Φροντιστών	82
Παράρτημα II: «Οδηγός Συνέντευξης»	84
Παράρτημα III: «Έντυπο Συγκατάθεσης»	87
Παράρτημα IV: «Εργαλεία Εκτίμησης».....	89
Παράρτημα V: Πίνακας 2: Ανάλυση Δεδομένων	91

Δήλωση πνευματικής ιδιοκτησίας

Copyright@ 2020 Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, ΣΕΥ, ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ. Το περιεχόμενο της συγκεκριμένης Πτυχιακής Εργασίας αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία των συγγραφέων Ελένη Αποστολάκη, Παρασκευή Ευθυμίου, Άννα Μανώλη, Μαρία Στειακάκη, της επιβλέπουσας καθηγήτριας Κούτρα Κλειώ και του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας και προστατεύονται από τους νομούς περί πνευματικής ιδιοκτησίας (Νόμος 2121/1993 και κανόνες Διεθνές Δικαίου που ισχύουν στην Ελλάδα).

Δήλωση τήρησης της ακαδημαϊκής δεοντολογίας

Οι υπογράφουσες φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.,

Αποστολάκη Ελένη,

Ευθυμίου Παρασκευή,

Μανώλη Άννα,

Στειακάκη Μαρία,

δηλώνουμε υπεύθυνα ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία με τίτλο: **«Διερεύνηση του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών, ασθενών με άνοια των Δήμων Μαλεβιζίου, Ηρακλείου και Αγίου Νικολάου»**, είναι στο σύνολο της, προϊόν δικής μας εργασίας και ότι όλες οι πηγές που έχουν χρησιμοποιηθεί αναφέρονται πλήρως. Επίσης, δηλώνουμε ότι δεν αποτελεί προϊόν οποιασδήποτε εξωτερικής μη αδειοδοτημένης βοήθειας και ότι δεν έχει υποβληθεί σε οποιοδήποτε ίδρυμα ή οργανισμό προς αξιολόγηση, ούτε έχει δημοσιευθεί στο παρελθόν μέρος αυτής ή στο σύνολο της.

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

(Υπογραφή)

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

Όνοματεπώνυμο

Ευχαριστίες

Η παρούσα πτυχιακή εργασία είναι το αποτέλεσμα μιας σειράς αλληλεπιδράσεων με ανθρώπους, οι οποίοι έπαιξαν σημαντικό ρόλο στην ολοκλήρωσή της. Επιθυμούμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες σε όσους συνέβαλαν.

Αρχικά, ευχαριστούμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια της πτυχιακής μας εργασίας, κυρία Κλειώ Κούτρα, για τη συνεχή καθοδήγηση, την υποστήριξη και ενθάρρυνση που μας παρείχε σε όλο αυτό το χρονικό διάστημα.

Επίσης, ευχαριστούμε τη Διευθύντρια του Κ.Α.Π.Η. Γαζίου και Κοινωνική Λειτουργό, κυρία Χρυσούλα Κατσάπη, για την πολύτιμη υποστήριξη και βοήθεια που μας προσέφερε, ώστε να επιτευχθεί η διασύνδεση με κάποιους από τους συνεντευξιαζόμενους.

Τέλος, ευχαριστούμε τον Δημοτικό Οργανισμό Κοινωνικής Αλληλεγγύης Προστασίας & Παιδείας του Δήμου Μαλεβιζίου (Δ.Ο.Κ.ΑΠ.Π.Α.Μ.), τον Οργανισμό Κοινωνικών Υπηρεσιών του Δήμου Αγίου Νικολάου (Ο.Κ.Υ.Δ.Α.Ν.) και το αυτοτελές τμήμα του Περιφερειακού Παρατηρητηρίου Κοινωνικής Ένταξης της Κρήτης, για τη πολύτιμη και αξιόλογη συνεργασία τους, που μας βοήθησε να έρθουμε σε επαφή με τους συνεντευξιαζόμενους και να διεκπεραιώσουμε την ερευνητική μας διαδικασία.

I. Πρόλογος

Η άνοια είναι ένα από τα βασικότερα ζητήματα που αφορούν την τρίτη ηλικία παγκοσμίως, καθώς επηρεάζει συνεχώς όλο και περισσότερους ανθρώπους. Είναι μια νόσος, που θα μπορούσε να εμφανιστεί σε κάθε άνθρωπο και σε συνδυασμό με την ραγδαία αύξηση του γηρασκόμενου πληθυσμού, είναι ένα θέμα που χρίζει ιδιαίτερης προσοχής. Ωστόσο, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια, είναι ένας από τους ακρογωνιαίους λίθους του ζητήματος, καθώς είναι εκείνοι που αναλαμβάνουν το κομμάτι της φροντίδας και της ευθύνης των ασθενών. Η επιβάρυνση που βιώνουν από την διαδικασία της φροντίδας είναι μεγάλη και πολύπλευρη, θέτοντας έτσι σε κίνδυνο τόσο την δικιά τους ψυχική και σωματική υγεία, όσο και των ασθενών που φροντίζουν. Η κρατική στήριξη για την άνοια και τους φροντιστές στην Ελλάδα είναι ακόμα σε πρώιμο στάδιο, οδηγώντας την επικρατούσα κατάσταση σε ακόμα πιο δύσκολο σημείο για την αντιμετώπιση της. Ένας από τους βασικότερους λόγους για την επιλογή του συγκεκριμένου θέματος εκ μέρους μας, είναι η ανάδειξη των δυσκολιών που βιώνουν οι φροντιστές, με σκοπό την ευαισθητοποίηση περί του θέματος από τον ευρύτερο πληθυσμό και τις πολιτικές αρχές, ώστε να γίνουν αλλαγές για την βελτίωση της κατάστασης. Επίσης, εξαιρετικής σημασίας για εμάς είναι η κατανόηση της ύπαρξης ενός φαύλου κύκλου δημιουργίας ασθενών που συμβαίνει μέσω αυτής της κατάστασης και η άμεση ανάγκη αλλαγής της και όχι η δημιουργία επιπλέον προβλημάτων στους υγιείς ανθρώπους της κοινωνίας.

II. Περίληψη

Η άνοια είναι μια ασθένεια που επηρεάζει ολοένα και περισσότερους ανθρώπους παγκοσμίως, με τα εκτιμώμενα ποσοστά να αυξάνονται. Πρόκειται για μια κατάσταση που έχει επιδεινωθεί λόγω της αύξησης τους προσδόκιμου ζωής στις ανεπτυγμένες χώρες του πλανήτη και έχει σημαντικό αντίκτυπο σχεδόν σε όλους τους τομείς της ζωής τόσο των νοσούντων, όσο και των οικογενειών τους. Η μη έγκυρη διάγνωση της ασθένειας, δημιουργεί μια αρνητικά εξελισσόμενη κατάσταση για τους ασθενείς, η οποία επηρεάζει τους φροντιστές, δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο δυσκολιών. Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τις απόψεις και τα βιώματα που έχουν οι οικογενειακοί φροντιστές α' και β' βαθμού ατόμων με άνοια προχωρημένου σταδίου σχετικά με την φροντίδα που παρέχουν και ειδικότερα αν αυτοί επιβαρύνονται και με ποιόν τρόπο. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι η ποιοτική έρευνα με την χρήση ημι-δομημένων συνεντεύξεων, με σκοπό την εκ βάθους διερεύνηση των απόψεων του συνεντευξιαζόμενου μέσα από ανοιχτές και ευέλικτες ερωτήσεις, εστιασμένες όμως σε συγκεκριμένους τομείς της εμπειρίας τους. Η λήψη και η ανάλυση των συνεντεύξεων έγινε με βάση συγκεκριμένους άξονες που αφορούσαν την προσωπική, οικονομική και κοινωνική ζωή των φροντιστών, την εμπειρία τους από όλη την πορεία της ασθένειας και της φροντίδας, καθώς και την ψυχική και σωματική υγεία τους, αλλά και τις προτάσεις τους για βελτίωση στον τομέα της κοινωνικής πολιτικής.

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν μια ενεργή κοινωνική, προσωπική και κοινωνική ζωή από την πλειοψηφία των φροντιστών παρά την επιβαρυνόμενη χρονικά καθημερινότητα τους λόγω του συνδυασμού εργασίας, υποχρεώσεων και της φροντίδας. Επίσης, υπήρχε απουσία οικονομικής επιβάρυνσης από την πλειοψηφία των συμμετεχόντων, όπως επίσης και απουσία σωματικών προβλημάτων προκαλούμενων από τον ρόλο τους ως φροντιστές, πέραν της κόπωσης και του έντονου στρες. Ωστόσο, ο ψυχοσυναισθηματικός τομέας είναι εκείνος που επιφορτίζει περισσότερο τους φροντιστές, καθώς από την διάγνωση της ασθένειας έως το προχωρημένο στάδιο της νόσου, στο οποίο βρίσκονταν οι ασθενείς, οι φροντιστές είχαν αρκετές διακυμάνσεις και αλλαγές τόσο στην σχέση τους με τον ασθενή, όσο και με τον εαυτό τους. Το άγχος, η στεναχώρια, το αίσθημα της ευθύνης, η απώλεια, είναι από τα συναισθήματα που κυριαρχούν στους φροντιστές. Κοινός παρονομαστής βέβαια επίσης τόσο στα αποτελέσματα όσο και στην συζήτηση της παρούσας έρευνας είναι η έντονη ανάγκη για ενημέρωση και υποστήριξη ασθενών και φροντιστών από επίσημα δίκτυα και επαγγελματίες, που θα βοηθήσουν και στην έγκαιρη διάγνωση αλλά και στην καλλιέργεια γνώσης για την βέλτιστη αντιμετώπιση της ασθένειας.

III. Abstract

Dementia is a disease that affects more and more people worldwide, while the rates are rising. There is an increase in the life expectancy in the developed countries of the world, which is the reason why dementia affects so many people and has severe outcomes both for patients and their families. When patients are not diagnosed in the early stages of the disease, the severity of the symptoms for the stages to come, affects the caregivers and makes them enter in an unending circle of difficulties. The aim of the present research is to investigate the views and the experiences of the first and second degree kinship family caregivers of people with dementia in the advanced stage of the disease. More specifically, we aim to find out if there is burden from the care they offer and how this burden affects their lives. The method used is qualitative research with semi-structured interviews, which give us the opportunity to have a deeper understanding of what the caregivers think and feel through open and flexible questions. The interview, though, was focused on specific parts of their experience. We also used thematic analysis for the analysis of the interviews and the categories we made were about the personal, economic and social life of the caregivers, their experience from the process of the disease and the care they offer, their physical and mental health and their proposes for changes in the social policies as well.

The results of the research showed that the majority of the participants have an active personal and social life, although they have limited time because of their work, combined with the care their relative needs. Also, most of the caregivers are not economically burdened and they do not have specific physical health problems caused by their caregiving role, even though they feel tiredness and high levels of stress. Results also showed that the emotional burden is the most important part of caregivers' experience, mainly because, from the stage of diagnosis until the advanced stage of the disease, the relationship between patient and caregiver, as well as the relationship between caregiver and himself, goes through a range of changes. Stress, sadness, sense of responsibility and loss are the most intense feelings that participants have. The most common denominator that was found in the results but also in the discussion of this research, is the great need caregivers have for information and formal support from professionals. These needs are connected with the importance of early diagnosis of the disease and the importance of knowledge, which is necessary for coping with the disease as well as possible.

KEY WORDS: Dementia, Family Caregivers, Burden

A. ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1: Άνοια

1.1 Γήρας

Οι όροι «ηλικιωμένος», «γήρας» και «τρίτη ηλικία» είναι αρκετά περίπλοκοι για να αποδοθούν με ακρίβεια. Ο Ο.Η.Ε. θεωρεί ως «ηλικιωμένα άτομα» τα άτομα άνω των 60 ετών, τα οποία αντιστοιχούν στην τρίτη ηλικία. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, στην 4η ηλικία αντιστοιχούν άτομα ηλικίας 75-90 ετών και άνω των 90 ετών αντιστοιχούν στην 5η ηλικία. Το γήρας αποτελεί την προοδευτική πορεία της ζωής του ανθρώπου στο χρόνο μέσα από μια σειρά μεταβολών σε βιολογικό, συμπεριφορικό και κοινωνικό επίπεδο (Δαρδαβέσης, 1998 στο Κοκκώδη & Σαμαρά, 2006). Μεταξύ 2015 και 2050, το ποσοστό των ηλικιωμένων παγκοσμίως θα διπλασιαστεί σχεδόν από 12% σε 22%. Το 2050, το 80% των ηλικιωμένων θα ζει σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Ο ρυθμός της γήρανσης του πληθυσμού είναι πολύ πιο γρήγορος από ό,τι στο παρελθόν και παγκοσμίως το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί. Μέχρι το 2050 ο παγκόσμιος πληθυσμός ηλικίας 60 ετών και άνω αναμένεται να ανέλθει σε 2 δισεκατομμύρια, από 900 εκατομμύρια το 2015, ενώ σήμερα 125 εκατομμύρια άνθρωποι είναι ηλικίας 80 ετών και άνω (WHO, 2018).

Όσον αφορά τον ηλικιωμένο πληθυσμό της Ελλάδας (65 ετών και άνω), το 2016 ανήκε στην δεύτερη θέση ανάμεσα των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης με ποσοστό 21,3 %, ενώ συνολικά το ποσοστό των ηλικιωμένων της Ευρωπαϊκής Ένωσης ήταν 19.2% (Eurostat, 2017). Το 2018 το ποσοστό των ηλικιωμένων στην Ελλάδα ήταν 21.8% και στο σύνολο της Ευρωπαϊκής Ένωσης υπήρξε 19.7% (Eurostat, 2019).

1.2 Άνοια

Η άνοια είναι ένα κλινικό σύνδρομο λόγω νόσου του εγκεφάλου και είναι χρόνιας ή προοδευτικής φύσης. Αυτό το σύνδρομο προκαλείται σε μεγάλο βαθμό λόγω μιας ποικιλίας ασθενειών που επηρεάζουν κυρίως ή δευτερευόντως τον εγκέφαλο. Οφείλεται σε τουλάχιστον 100 αίτια (Τσολάκη, 2003). Επιδεινώνεται η γνωστική λειτουργία του εγκεφάλου, πέραν από το αναμενόμενο της φυσιολογικής γήρανσης. Συγκεκριμένα, υφίσταται διαταραχή πολλαπλών ανώτερων λειτουργιών του φλοιού του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης, της ανάμνησης, του συλλογισμού, της σκέψης, της κατανόησης, της οπτικοχωρικής αντίληψης, του προ-

σανατολισμού, της ικανότητας εστίασης και προσοχής, της μαθησιακής ικανότητας, τις γλωσσικές δεξιότητες, την αυτοδιαχείριση. Ωστόσο, δεν υπάρχουν διαταραχές συνείδησης. Οι βλάβες της γνωστικής λειτουργίας συνοδεύονται συνήθως και περιστασιακά προηγούνται από την επιδείνωση των συναισθημάτων και ελέγχου αυτών, καθώς και των συμπεριφορικών ικανοτήτων. Σε πολλές περιπτώσεις η προσωπικότητα του ατόμου αλλάζει. Επακόλουθα, παρεμποδίζει την καθημερινή ζωή, την επαγγελματική ζωή, την κοινωνική ζωή και τις δραστηριότητες ενός ατόμου. Η διάγνωση της άνοιας πραγματοποιείται σε εξωτερικό νευρολογικό ιατρείο και σε ιατρεία μνήμης. Ο στόχος της φαρμακευτικής θεραπείας είναι η σταθεροποίηση των διαταραχών της νόησης και της λειτουργικότητας και η βελτίωση των διαταραχών της συμπεριφοράς (Υπουργείο Υγείας, 2014). Η περιορισμένη αποτελεσματικότητα των υπαρχουσών φαρμακευτικών θεραπειών πυροδότησε την εφαρμογή μη φαρμακευτικών θεραπειών στους ασθενείς με άνοια (Υπουργείο Υγείας, 2014). Προγράμματα που συνιστώνται αποτελούν προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης, λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, θεραπείας τέχνης, σωματικής άσκησης (Εταιρία Alzheimer Αθηνών, 2017). Παγκοσμίως, εμφανίζεται ως μία από τις σημαντικότερες παθήσεις αναπηρίας και εξάρτησης του ηλικιωμένου πληθυσμού. Επηρεάζει το κάθε άτομο διαφορετικά, ανάλογα των αιτιών που προκαλούν την νόσο, της επίδραση της και της προσωπικότητας του ατόμου πριν την εμφάνιση της.

Η **κοινωνική πολιτική** στην Ελλάδα στοχεύει στη βελτίωση των κοινωνικών υπηρεσιών και των υπηρεσιών υγείας, καθώς και στην ενίσχυση της φροντίδας στην κοινότητα είτε μέσω των άτυπων δικτύων φροντίδας ή τον ιδιωτικό τομέα. Τα τελευταία χρόνια έχουν αναπτυχθεί υπηρεσίες όπως ο συμβουλευτικός σταθμός για την άνοια, διοργανώνοντας από κοινού προγράμματα εκπαίδευσης, ενημέρωσης και υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με άνοια, σε συνεργασία με την Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών και το κοινωνικό ιατρείο μνήμης. Οι κοινές προσπάθειες του κράτους, του ιδιωτικού τομέα αλλά και των άτυπων δικτύων φροντίδας είναι αρκετά σημαντικές και αξιέπαινες, αφού όπως συμβαίνει συνήθως, η παγκόσμια οικονομική κρίση επηρεάζει αρνητικά τη δημιουργία, την υλοποίηση και την αποτελεσματικότητα των μεθόδων προστασίας και κοινωνικής φροντίδας ασθενών με άνοια (Στασινοπούλου, 2006).

1.3 Επιδημιολογία – Ηλικία Έναρξης

Περίπου 50 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από κάποιο είδος άνοιας παγκοσμίως, με σχεδόν 60% να ζουν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα. Ετησίως περίπου 10 εκατομμύρια νέες περιπτώσεις ανθρώπων προσβάλλονται από άνοια. Η εκτιμώμενη αναλογία του γενικού πληθυσμού με άνοια, άνω των 60 ετών, είναι μεταξύ 5-8%. Ο συνολικός αριθμός ατόμων με άνοια

αναμένεται να αγγίξει τα 82 εκατομμύρια το 2030 και το 152 έως το 2050. Πολλά από αυτά τα ποσοστά αντιστοιχούν στον αυξανόμενο αριθμό ατόμων με άνοια όπου ζουν σε χώρες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα (WHO, 2019). Στην Ελλάδα, σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2012, υπάρχουν 200.000 άτομα που νοσούν από άνοια. Ο αριθμός ατόμων με άνοια αναμένεται να φτάσει τα 276.000 το 2030 και τα 365.000 έως το 2050 (ADI Dementia Greece Report, 2012) και σύμφωνα με τη Σάκκα (2019), ο πληθυσμός ατόμων με άνοια το 2050, θα φθάσει τους 600.000.

1.4 Παράγοντες Κινδύνου

Ο κίνδυνος ανάπτυξης της άνοιας επηρεάζεται από ποικίλες αλληλεπίδρασης γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων. Μερικοί αποδεικνύονται τροποποιήσιμοι, ενώ άλλοι όχι.

Μη τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου

Ηλικία

Η ηλικία αποτελεί κυρίαρχο παράγοντα εμφάνισης όλων των μορφών άνοιας. Προσβάλλει στην συντριπτική πλειοψηφία τον ηλικιωμένο πληθυσμό και ο επιπολασμός της αυξάνεται με την ηλικία. Σημαντικό είναι να αναφερθεί πως η άνοια δεν επηρεάζει αποκλειστικά τους ηλικιωμένους (WHO, 2019). Υπάρχει ένα ποσοστό ατόμων που έχουν προσβληθεί από άνοια σε ηλικίες 30 ετών και άνω (Van Der Flier και Scheltens, 2015).

Γενετική / οικογενειακό ιστορικό

Όσον αφορά την νόσο Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας, έχουν ανακαλυφθεί πολλά γονίδια που αυξάνουν τον κίνδυνο εμφάνισης της νόσου. Παρόλο που η ύπαρξη οικογενειακού ιστορικού νόσου Alzheimer αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης σε μεταγενέστερα μέλη της οικογένειας, δεν αποτελεί απόλυτος παράγοντας εμφάνισης, διότι υπάρχουν άτομα που δεν αναπτύσσουν ποτέ την νόσο, ενώ άτομα που δεν προϋπάρχει οικογενειακό ιστορικό της νόσου έχουν προσβληθεί από αυτήν (Stanford, 2019).

Καρδιαγγειακοί παράγοντες κινδύνου

Το ιστορικό εγκεφαλικού επεισοδίου και ορθοστατικής υπότασης αποτελούν παράγοντες κινδύνου για την πλειοψηφία των ειδών άνοιας. Οι περισσότεροι καρδιαγγειακοί παράγοντες κινδύνου σχετίζονται με την αγγειακή άνοια (Ford και συν., 2018). Η υψηλή αρτηριακή πίεση στη μέση ζωή αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας (Public Health England, 2017).

Άλλες καταστάσεις

Ο διαβήτης αποδεικνύεται παράγοντας κινδύνου εμφάνισης της νόσου σε αρκετά από τα είδη

άνοιας. Επιπρόσθετα, παράγοντες κινδύνου αποτελούν η νεφρική νόσος, οι ηπατικές διαταραχές και η χρόνια αποφρακτική πνευμονική διαταραχή. Ο ενδοκρανιακός τραυματισμός συσχετίστηκε επίσης σημαντικά με την πλειοψηφία των τύπων άνοιας (Ford και συν., 2018).

Νευροψυχιατρικοί παράγοντες κινδύνου

Οι ασθενείς με κατάθλιψη έχουν υψηλό κίνδυνο προσβολής από άνοια, ενώ η χρήση αντικαταθλιπτικών δεν αποδεικνύεται ότι αποτελεί προστατευτικό παράγοντα (Chan και συν., 2019). Η κατάθλιψη και το άγχος έδειξαν ισχυρές θετικές συσχετίσεις με όλους τους τύπους άνοιας (Ford και συν., 2018).

Τροποποιήσιμοι παράγοντες κινδύνου

Ο υψηλός δείκτης μάζας σώματος αποτελεί παράγοντα κινδύνου για την αγγειακή άνοια. Οι καπνιστές έχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης αγγειακών παθήσεων, όπου μπορεί να αποτελέσουν αιτίες εμφάνισης αγγειακής, κυρίως, άνοιας. Η συστηματική και χρόνια πρόσληψη μεγάλων ποσοτήτων αλκοόλ φαίνεται να αυξάνει τον κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων άνοιας (Ford και συν., 2018). Ωστόσο, οι άνθρωποι που κάνουν ήπια έως μέτρια πρόσληψη αλκοόλ, μειώνουν το ποσοστό εμφάνισης της νόσου. (Public Health England, 2017). Σε πρόσφατες έρευνες, η συμβολή της εκπαίδευσης στο γνωστικό αποθεματικό περιορίζεται στη συσχέτισή της με το επίπεδο γνωστικής λειτουργίας πριν από τα γηρατειά (Wilson και συν., 2019). Επιπρόσθετα, φαίνεται πως υπάρχει συσχέτιση της σωματικής άσκησης με την άνοια, καθώς αναγνωρίζεται να μειώνεται ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου στον ηλικιωμένο πληθυσμό με την σωματική άσκηση. Η ενεργός κοινωνική ζωή και οι κοινωνικές δραστηριότητες στην μέση ηλικία του ανθρώπου συνίστανται για την μείωση κινδύνου εμφάνισης της νόσου, ο απομονωμένος τρόπος ζωής συμβάλλει θετικά στην εμφάνισή της (Public Health England, 2017).

1.5 Στάδια Άνοιας

Με βάση τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2019), τα σημεία και τα συμπτώματα που συνδέονται με την άνοια μπορούν να κατανοηθούν σε τρία στάδια:

Αρχικό στάδιο: το αρχικό στάδιο της άνοιας συχνά παραβλέπεται, επειδή η έναρξη της είναι σταδιακή. Συχνά τα συμπτώματα περιλαμβάνουν αμνησία, απώλεια αίσθησης του χρόνου, αποπροσανατολισμός σε γνωστά μέρη.

Μεσαίο στάδιο: καθώς η άνοια προχωρεί στο μεσαίο στάδιο, τα σημεία και τα συμπτώματα γίνονται πιο σαφή. Αυτά περιλαμβάνουν: απώλεια μνήμης πρόσφατων γεγονότων και τα ονο-

μάτων των ανθρώπων, αποπροσανατολισμός στο σπίτι, αυξανόμενη δυσκολία στην επικοινωνία, βοήθεια με την προσωπική υγιεινή, αλλαγές συμπεριφοράς, συμπεριλαμβανομένης της περιπλάνησης και των επανειλημμένων ερωτήσεων.

Προχωρημένο στάδιο: το τελευταίο στάδιο της άνοιας είναι μια σχεδόν εξ ολοκλήρου μορφή εξάρτησης και αδράνειας. Οι διαταραχές της μνήμης είναι σοβαρές, ενώ τα σημεία και συμπτώματα γίνονται πιο εμφανή. Τα συμπτώματα περιλαμβάνουν μη συνειδητοποίηση, αναγνώριση του χρόνου και του τόπου, αυξημένη δυσκολία αναγνώρισης συγγενών και φίλων, αυξανόμενη ανάγκη για βοήθεια, δυσκολία στο περπάτημα, αλλαγές συμπεριφοράς που μπορεί κάποιες φορές να κλιμακώνονται και να περιλαμβάνουν ακόμα και επιθετικότητα.

1.6 Μορφές Άνοιας

1.6.1 Νόσος Alzheimer

Η νόσος Alzheimer είναι μία χρόνια νευροεκφυλιστική νόσος και αποτελεί την κυριότερη αιτία της άνοιας (Sun και συν., 2018). Αποτελεί ένα από τα μεγαλύτερα επιδημιολογικά προβλήματα παγκοσμίως, καθώς περίπου 30 εκατομμύρια άτομα νοσούν από τη νόσο (Τσολάκη, 2018). Η νόσος Alzheimer αντιπροσωπεύει το 60% έως το 80% των περιπτώσεων άνοιας. Μελέτες αυτοψίας δείχνουν ότι περίπου οι μισές από αυτές τις περιπτώσεις αφορούν αποκλειστικά την παθολογία του Alzheimer και πολλές από τις υπόλοιπες περιπτώσεις έχουν μικτή άνοια (Alzheimer's Association, 2017). Το μέσο όρο απεβίωσης είναι σε 3 έως 9 έτη από την εμφάνιση της νόσου (Τσολάκη, 2018). Τα κυριότερα κλινικά χαρακτηριστικά είναι η έκπτωση της επεισοδιακής μνήμης, η οπτικοχωρική δυσλειτουργία, οι διαταραχές στο λόγο, η επιτελική δυσλειτουργία, η αγνωσία και η απραξία. Η γραμματική και το συντακτικό σταδιακά γίνονται λιγότερο σύνθετα. Τα νευροψυχιατρικά συμπτώματα παρατηρούνται σε σημαντικό ποσοστό (έως και 80%) σε ασθενείς με νόσο Alzheimer. Η δυσφαγία είναι ένα σύμπτωμα του τελικού σταδίου της ασθένειας και πιθανόν αποτελεί σημαντικό παράγοντα, μεταξύ των άλλων, των περισσότερων θανάτων που προκύπτουν από βρογχοπνευμονία (Matthews, 2010).

1.6.2 Αγγειακή Άνοια

Η αγγειακή άνοια αποτελεί μια ετερογενής ομάδα εγκεφαλικών διαταραχών, στις οποίες η νοητική βλάβη οφείλεται σε εγκεφαλοαγγειακές παθολογίες (Iadecola, 2013). Τουλάχιστον το 20% των περιπτώσεων άνοιας προσβάλλονται από την αγγειακή άνοια και είναι δεύτερη μορφή άνοιας μετά την νόσο Alzheimer (Gorelick και συν., 2011). Η ανάπτυξη της άνοιας μετά από

εγκεφαλικό επεισόδιο εξαρτάται από διάφορους παράγοντες και είναι υπεύθυνοι για την μορφή και την έκταση των κλινικών χαρακτηριστικών που θα παρουσιαστούν (Kalaria και συν., 2016). Τα σημαντικότερα κλινικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν την βραδυφρένεια, διαταραχή στις επιτελικές λειτουργίες, μνημονικά ελλείμματα (αστάθεια στην απόκτηση νέων πληροφοριών, παρά ταχεία απώλειά τους) διαταραχές της διάθεσης και νευροψυχιατρικές διαταραχές (κατάθλιψη, αποδιοργανωμένη συμπεριφορά, απάθεια ή αβουλία) (Gorelick και συν., 2013).

1.6.3 Συνουκλεϊνοπάθειες

Οι συνουκλεϊνοπάθειες εντάσσονται στις παρκινσονικές διαταραχές και περιλαμβάνουν τη νόσο Parkinson με άνοια, την άνοια με σώματα Lewy (Possin και συν., 2010).

1.6.3.1 Άνοια με Σώματα Lewy

Η Άνοια με σώματα Lewy αποτελεί μια ηλικιακή προοδευτική νευροεκφυλιστική διαταραχή. Νευροπαθολογικά, η συσσώρευση πρωτεΐνης α-συνουκλεϊνης σε σώματα Lewy αποτελεί σημαντικό παράγοντα εμφάνισης συμπτωμάτων (Outeiro και συν., 2019). Ως μορφή άνοιας, αποτελεί τρίτη σε συχνότητα εμφάνισης και στην πλειοψηφία προσβάλλει ηλικίες από 65 ετών και άνω (Jellinger και Korczyn, 2018). Τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν διακυμάνσεις της νοητικής κατάστασης, επαναλαμβανόμενες οπτικές παραισθήσεις και ψευδαισθήσεις, διαταραχή ύπνου REM, χαρακτηριστικά του παρκινσονισμού, κατάθλιψη (Outeiro και συν., 2019).

1.6.3.2 Άνοια της Νόσου Parkinson

Η νόσος του Parkinson είναι μία από τις πιο κοινές διαταραχές του εγκεφάλου που σχετίζονται με την ηλικία και αποτελεί προοδευτικής φύσης νόσου. Ορίζεται κυρίως ως κινητική διαταραχή (Aarsland και συν., 2017). Ο όρος νόσος Parkinson με άνοια χρησιμοποιείται για να περιγράψει την άνοια που εμφανίζεται στο πλαίσιο της παγιωμένης νόσου του Parkinson (Outeiro και συν., 2019). Τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν την διάγνωση νόσου Parkinson, άνοια με “ύπουλη” έναρξη και αργή εξέλιξη στα πλαίσια διαγνωσμένης νόσου Parkinson, νοητικά και συμπεριφορικά ελλείμματα (Zuzana Walker και συν., 2015).

1.6.4 Μετωποκροταφική Άνοια

Η μετωποκροταφική άνοια αποτελεί έναν κλινικό όρο ομπρέλα, η οποία περιλαμβάνει μια ομάδα νευροεκφυλιστικών ασθενειών (συμπεριφορική παραλλαγή της μετωποκροταφική της άνοιας, πρόωμη προοδευτική αφασία, κινητικές διαταραχές), που χαρακτηρίζονται από προοδευτικά ελλείμματα συμπεριφοράς, εκτελεστικής λειτουργίας ή γλώσσας. Είναι ένας κοινός τύπος άνοιας, ιδιαίτερα σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 65 ετών. Είναι η τρίτη πιο κοινή μορφή άνοιας μαζί με την άνοια με τα σώματα Lewy, μετά τη νόσο του Alzheimer και την αγγειακή άνοια (Bang και συν., 2015).

1.6.5 Λευκοεγκεφαλοπάθεια (Cadasil)

Η εγκεφαλική αυτοσωμική επικρατική αρτηριοπάθεια με υποφλοιώδη εμφράγματα και λευκοεγκεφαλοπάθεια (CADASIL) είναι μία σπάνια γενετική ασθένεια μικρών αγγείων. Τα κύρια κλινικά χαρακτηριστικά περιλαμβάνουν ημικρανία (συνήθως έναρξη 30 ετών), επαναλαμβανόμενα υποφλοιώδη ισχαιμικά επεισόδια (συνήθως έναρξη 45-50 ετών), νευροψυχιατρικά συμπτώματα (με κυριότερα την απάθεια και την κατάθλιψη), προοδευτική γνωστική εξασθένηση (επηρεάζει κυρίως την εκτελεστική λειτουργία) και οξεία εγκεφαλοπάθεια (Di Donato και συν., 2017).

1.6.6 Σπογγώδεις Εγκεφαλοπάθειες (prion) - Νόσος Jakob-Creutzfeldt

Οι ασθένειες Prion, επίσης γνωστές ως μεταδοτικές σπογγώδεις εγκεφαλοπάθειες, αποτελούν μια σπάνια ομάδα νευροεκφυλιστικών διαταραχών, που προκαλούνται από ασυνήθιστα διαμορφωμένες πρωτεΐνες (prions), οι οποίες επηρεάζουν ανθρώπους και ζώα (Brandner και Jaunmuktane, 2017).

Η σποραδική νόσος Jakob-Creutzfeldt είναι η συχνότερη μορφή στο είδος της, αλλά παραμένει σπάνια. Η ηλικία έναρξης της νόσου συμβαίνει σε ηλικία 55 έως 75 ετών και το μέσο όρο απειώσεως από την νόσο είναι εντός 1 έτους. Ο κλασικός κλινικός φαινότυπος της σποραδικής νόσου Jakob-Creutzfeldt είναι μια ταχέως προοδευτική άνοια και με συμπεριφορικές ανωμαλίες, αταξία (συνήθως βάδισμα), παρκινσονικά χαρακτηριστικά και μυοκλωνία (Geschwind, 2015).

1.6.7 Χορεία του Huntington

Η νόσος χορεία του Huntington είναι μια σπάνια, κληρονομική συνήθως, νευροεκφυλιστική διαταραχή με προοδευτική κλινική πορεία. Το μέσο όρο απεβίωσης συνήθως είναι 15 έως 25 χρόνια μετά την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Η ηλικία έναρξης της νόσου συμβαίνει στην 4η ή 5η δεκαετία της ζωής με ένα συνδυασμό κινητικών, συναισθηματικών και γνωστικών ελλειμμάτων, μαζί με διαταραχές του ύπνου και απώλεια βάρους (Dickey και La Spada, 2017). Ως νευρολογικό χαρακτηριστικό, η χορεία είναι παρούσα στο 90% των ασθενών (Thorley και συν., 2018).

1.7 Ήπια Νοητική Διαταραχή

Η ήπια νοητική διαταραχή θεωρείται ως το ενδιάμεσο στάδιο της γνωστικής εξασθένησης ανάμεσα στις αλλαγές από την φυσιολογική γνωστική γήρανση και των αλλαγών που σχετίζονται με την άνοια. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με ήπια νοητική διαταραχή αποτελούν πληθυσμό υψηλού κινδύνου για την εμφάνιση άνοιας, ιδιαίτερα της νόσου του Alzheimer, χωρίς να προχωρούν απαραίτητα όλοι οι ασθενείς σε διάγνωση άνοιας (Vega και Newhouse, 2014).

Κεφάλαιο 2: Η έννοια της Φροντίδας και Φροντιστές

2.1 Η Έννοια της Φροντίδας

Στην Ελλάδα υπάρχει αισθητή η αντίληψη ότι η φροντίδα των νοσούντων αποτελεί ευθύνη της οικογένειας, καθώς επίσης η φροντίδα του ατόμου μπορεί να αρχίσει με, ή να περιλαμβάνει μόνο, μερικά καθήκοντα που προκύπτουν στη καθημερινότητα, όπως οι δουλειές του σπιτιού και οι μετακινήσεις (Σακελλαρίου, 2015). Επιπλέον, η παροχή φροντίδας μπορεί να περιλαμβάνει καθολική φροντίδα ασθενών σε κατάκλιση. Σύμφωνα με το Κέντρο Alzheimer Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστρωρ» (2013), η φροντίδα ενός ασθενή που πάσχει από τη νόσο Alzheimer αποτελεί ένα δύσκολο εγχείρημα, καθώς ο φροντιστής παρέχει την υπομονή, τη γνώση, τη δημιουργικότητα, καθώς και τις επιδεξιότητές του.

«Η έννοια της φροντίδας είναι μια πολυδιάστατη έννοια», καθώς οι άνθρωποι την αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο, αφού παίζει κομβικό ρόλο το πολιτιστικό και θρησκευτικό περιβάλλον του καθενός. Η προσέγγιση της φροντίδας πρέπει να είναι ανθρωποκεντρική, αφού η παροχή της είναι μια σημαντική ανθρώπινη πράξη (Παυλίδης και Παπαϊωάννου, 2017). Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη στο «Ηθική», η φροντίδα καθορίζεται ως η ανώτατη μορφή αγάπης, η επιθυμία για το καλό του ανθρώπου έναντι του συνανθρώπου του. Οι Leininger και McFarland (2006) αναφέρουν ότι η φροντίδα ορίζεται η εκτέλεση πράξεων, ώστε να υποστηριχθούν και να δεχθούν βοήθεια τα άτομα ή οι ομάδες, με σκοπό να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης.

Στην έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο National Institute on Aging κατά τη περίοδο 16 χρόνων, από το 1999 έως το 2015, φαίνεται ότι οι περιπτώσεις φροντίδας των οικογενειών βελτιώθηκαν με τα χρόνια. Τα αποτελέσματα καταδεικνύουν τη σημαντικότητα της διαχρονικής παρακολούθησης των τάσεων που προκύπτουν στην μακροχρόνια οικογενειακή φροντίδα. Η επικράτηση και η φύση της οικογενειακής φροντίδας θα επηρεαστεί κατά τα προσεχή έτη από τη συνεχιζόμενη γήρανση του πληθυσμού. Μεταξύ 2030 και 2050, εκτιμάται ότι το ποσοστό των 85 ετών και άνω θα διπλασιαστεί από 2,5% σε 5,0%. Έτσι λοιπόν, καταδεικνύεται η αύξηση των αναγκών φροντίδας, που συνδέονται με την ηλικία και προτείνονται περισσότερες προκλήσεις που έχουν σχέση με τη φροντίδα, για τις οικογένειες τις επόμενες δεκαετίες (Colby & Ortman, 2014).

2.2 Φροντιστές

Στον αναπτυσσόμενο κόσμο, όπως προαναφέρθηκε, υπάρχει μια διαφορετική σειρά προκλήσεων που πρέπει να εξεταστούν στα προγράμματα παρέμβασης, καθώς πρέπει να τις αντιμετωπίσουν οι υπεύθυνοι φροντίδας. Οι προκλήσεις αυτές αφορούν την άνοια, που συχνά θεωρείται ότι αποτελεί μέρος της φυσιολογικής γήρανσης και οι οικογένειες είναι λιγότερο πιθανό να κάνουν χρήση υπηρεσιών υγείας, οι οποίες συχνά δεν είναι επαρκώς εξοπλισμένες για την κάλυψη των αναγκών (Brodaty & Donkin, 2009).

Όπως αναφέρει η Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης (2019), ο επίσημος ορισμός του φροντιστή είναι: «ο εργαζόμενος που παρέχει προσωπική φροντίδα ή υποστήριξη σε συγγενή ή πρόσωπο που κατοικεί στο ίδιο νοικοκυριό με τον εργαζόμενο και που έχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο, όπως ορίζεται σε κάθε κράτος μέλος» (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, 2019:86). Επιπλέον, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο παρέχει τη δυνατότητα της «άδειας φροντίδας», η οποία είναι: «άδεια από την εργασία για τους εργαζόμενους, ώστε να παρέχουν προσωπική φροντίδα ή υποστήριξη σε συγγενή ή πρόσωπο που κατοικεί στο ίδιο νοικοκυριό με τον εργαζόμενο και που έχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο, όπως ορίζεται σε κάθε κράτος μέλος».

Σε αυτό το σημείο αξιοσημείωτο είναι να πραγματωθεί λόγος για το γεγονός ότι ο φροντιστής αφιερώνει αρκετό χρόνο και ενέργεια για την καλύτερη ποιότητα ζωής του ασθενούς. Έτσι λοιπόν, υπάρχει περίπτωση να βιώσουν στιγμές έντονης πίεσης, καθώς δεν αναγνωρίζουν, τις περισσότερες φορές, τις δικές τους ανάγκες (Μούγιας, 2011). Κατά προσέγγιση, οι ώρες που ασχολούνται με τη φροντίδα κάποιου ατόμου είναι αρκετές (51 ώρες/εβδομάδα). Επιπλέον, στις περισσότερες περιπτώσεις αφιερώνονται 28 ώρες ανά εβδομάδα, αυτό αναδεικνύει την επιβάρυνση της φροντίδας (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Στην έρευνα 16 χρόνων που πραγματοποιήθηκε στο National Institute on Aging από το 1999 ως το 2015, παρουσιάζονται τα αποτελέσματα ότι οι πρωτοβάθμιοι φροντιστές παρείχαν, κατά μέσο όρο, περίπου 30 ώρες και σε περισσότερες από τέσσερις χρονικές στιγμές. Στο Clinical Nursing Research παρουσιάζεται η εκτίμηση ότι 40 εκατομμύρια Αμερικανοί φροντιστές παρέχουν 37 δισεκατομμύρια ώρες φροντίδας σε ενήλικες με αναπηρία, χωρίς να αμείβονται (Reinhard και συν., 2015). Υπολογίζεται ότι ο αριθμός των ατόμων που βρίσκονται στην πρωτοβάθμια φροντίδα, ηλικίας 45 έως 64 ετών, είναι πιθανότερο να καταλήξει στα επόμενα χρόνια ως αποδέκτης φροντίδας. Συνεπώς, κρίνεται απαραίτητο να αντιμετωπιστεί αυτή η επικείμενη έλλειψη φροντιστών (Redfoot και συν., 2013).

Οι φροντιστές ατόμων με κάποια χρόνια ασθένεια ή αναπηρία, χωρίζονται σε τυπικούς και άτυπους (Παυλίδης και Παπαϊωάννου, 2017). Η Σακελλαρίου Ε. (2015) διευκρινίζει ότι οι φροντιστές χωρίζονται σε «επίσημους» και «ανεπίσημους», αντίστοιχα σε αγγλικούς όρους «formal carers» και «informal carers».

2.2.1 Τυπικοί Φροντιστές

Τυπικοί φροντιστές χαρακτηρίζονται οι άνθρωποι που σχετίζονται με κάποιο τυπικό ή επαγγελματικό σύστημα παροχής υπηρεσιών. Μπορεί να είναι είτε εργαζόμενοι, που πληρώνονται για τις υπηρεσίες τους, είτε εθελοντές που προέρχονται από αυτές τις υπηρεσίες (Family Caregiver Alliance, 2014). Επίσης, δύνανται να παρέχουν φροντίδα στο σπίτι ή σε κάποιον άλλο χώρο, όπως σε μια μονάδα μακροχρόνιας φροντίδας (Family Caregiver Alliance, 2016). Οι επαγγελματίες φροντιστές περιλαμβάνουν τους αμειβόμενους και εργαζόμενους ως υπάλληλοι κατ' οίκον ή στον ιδιωτικό και τον δημόσιο τομέα σε κλινικές φροντίδας ηλικιωμένων, κέντρα φροντίδας ηλικιωμένων (EUSTaCEA, 2010). Η Σακελλαρίου Ε. (2014) αναδεικνύει ότι επίσημος φροντιστής χαρακτηρίζεται ο εργαζόμενος σε υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ή σε ιδρύματα.

2.2.2 Άτυποι Φροντιστές

Άτυπη φροντίδα είναι η φροντίδα που παρέχεται στους πολύ νέους, στους ηλικιωμένους, τους αδύναμους, τους φτωχούς και τους αρρώστους, από τα μέλη της οικογένειας, γνωστούς, φίλους, γείτονες και όχι από εκπαιδευμένους, πτυχιούχους, εγκεκριμένους επαγγελματίες υγείας (Farlex and Partners, 2009). Ο άτυπος φροντιστής δεν δέχεται πληρωμή, συνήθως είναι κάποιο συγγενικό μέλος της οικογένειας συμμετέχοντας στη παροχή φροντίδας με δραστηριότητες καθημερινότητας και αναλαμβάνοντας ιατρικά καθήκοντα (Family Caregiver Alliance, 2016).

Η Σακελλαρίου (2015) εντάσσει, επιπλέον, στην κατηγορία των ανεπίσημων φροντιστών τους μη επαγγελματίες, οι οποίοι δεν είναι συγγενείς, ούτε γνωρίζονται με τον νοσούντα, όμως δέχονται αμοιβή. Επίσης, παρέχουν συνεχόμενη φροντίδα σε έναν άνθρωπο που πάσχει από χρόνια ασθένεια ή αναπηρία, χωρίς χρηματική αμοιβή (Family Caregiver Alliance, 2009). Περίπου 44 εκατομμύρια Αμερικανοί παρέχουν 37 δισεκατομμύρια ώρες χωρίς μισθό, άτυπης φροντίδας κάθε χρόνο για ενήλικα μέλη της οικογένειας και φίλους με χρόνιες ασθένειες ή καταστάσεις, που τους εμποδίζουν να διαχειρίζονται καθημερινές δραστηριότητες, όπως πλύσιμο στο μπάνιο, διαχείριση φαρμάκων ή προετοιμασία γευμάτων από μόνοι τους (Family Caregiver

Alliance, 2009).

2.2.3 Οικογενειακοί Φροντιστές

Για τον όρο «ανεπίσημη φροντίδα» συχνά πραγματοποιείται η χρήση της έννοιας «οικογενειακός φροντιστής». Ωστόσο, οι περιπτώσεις οικογενειακών φροντιστών ποικίλλουν, καθώς μπορεί να προσφέρουν την φροντίδα τους, ζώντας μακριά από τον ασθενή, κοντά ή μαζί του. Ακόμα, ο τρόπος που την προσφέρουν χρονικά μπορεί να είναι περιστασιακός, καθημερινός, μικρής ή μεγάλης διάρκειας και μπορεί να περιλαμβάνει καθημερινές βασικές ανάγκες (ύπνος, φαγητό, ντύσιμο, τουαλέτα), αλλά και την διαχείριση φαρμακευτικών και πιο περίπλοκων ευθυνών (φαρμακευτική αγωγή, συνεχής μέριμνα για την συμπεριφορά). Οι φροντιστές της οικογένειας, ιδιαίτερα οι γυναίκες, παρέχουν πάνω από το 75% της υποστήριξης φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες (Family Caregiver Alliance, 2009). Οι οικογενειακοί φροντιστές αφιερώνουν σημαντικό μέρος της καθημερινότητάς τους στους ασθενείς όπως παρουσιάζονται τα στατιστικά στοιχεία στο National Center on Caregiving (Family Caregiver Alliance, 2016). Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές της οικογένειας ξοδεύουν κατά μέσο όρο 24,4 ώρες την εβδομάδα παρέχοντας φροντίδα. Σχεδόν 1 στους 4 φροντιστές αφιερώνει 41 ώρες ή περισσότερο την εβδομάδα φροντίζοντας. Οι φροντιστές οικογένειας που διαμένουν με εκείνους που παρέχουν φροντίδα για να περάσουν 40,5 ώρες την εβδομάδα φροντίδα για αυτό το άτομο (Family Caregiver Alliance, 2009).

2.3 Το Προφίλ των Οικογενειακών Φροντιστών

Στην κατηγορία των άτυπων φροντιστών είναι οι οικογενειακοί φροντιστές, οι οποίοι καθορίζονται από το συγγενικό δέσιμο με τον ασθενή. Οικογενειακοί φροντιστές θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν οι σύζυγοι, τα ενήλικα παιδιά, οι σύζυγοι των παιδιών, οι φίλοι ή οι γείτονες. Επίσης, υπάρχουν οι πρωτεύοντες οικογενειακοί φροντιστές, αλλά και οι δευτερεύοντες, που αξιολογείται σε ποια κατηγορία ανήκουν από το πόσο χρόνο περνάνε με τον ασθενή (WHO, 2012). Το προφίλ των οικογενειακών φροντιστών αφορά το δέσιμο που έχουν με το συγγενικό πρόσωπο που φροντίζουν. Οικογενειακοί ορίζονται οι φροντιστές που έχουν κάποια συγγενική σχέση με τους παραλήπτες της φροντίδας. Η μεγάλη πλειοψηφία των φροντιστών (85%) φροντίζει έναν συγγενή ή άλλο αγαπημένο πρόσωπο. Πιο συγκεκριμένα, το 42% παρέχει φροντίδα σε ένα γονέα (31% για τη μητέρα, 11% για έναν πατέρα). Το 15% προσφέρει φροντίδα σε φίλο, γείτονα ή άλλο πρόσωπο, ενώ το 14% σε ένα παιδί. Επιπρόσθετα, το 7% φροντίζει σε γονείς

που έχουν πάρει διαζύγιο, ενώ το υπόλοιπο 7% παρέχει φροντίδα για έναν παππού ή για παππούδες και γιαγιάδες (Family Caregiver Alliance, 2016).

2.3.1 Τα Χαρακτηριστικά των Οικογενειακών Φροντιστών

Όσον αφορά την Ευρώπη και την Ελλάδα, τα μέλη της οικογένειας έχουν κύριο ρόλο στη παροχή φροντίδας των νοσούντων και των ηλικιωμένων. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να παρουσιάζουν διαφορετικά πολιτισμικά χαρακτηριστικά, όμως μπορεί να αντιμετωπίζουν παρόμοια εμπόδια στην εκπαίδευση, και την απασχόληση, αλλά και στην κοινωνική ένταξη, όπως η έλλειψη ικανοτήτων μητρικής γλώσσας και η δυσκολία πρόσβασης σε τεχνολογικά μέσα. Ορισμένα επιπλέον κοινά χαρακτηριστικά με τα οποία διακρίνονται είναι οι προκαταλήψεις σε φυλετικό ή θρησκευτικό επίπεδο, η δύσκολη διαβίωση οικονομικών αιτιών και η έλλειψη στέγης (Τριανταφύλλου και συν., 2006).

Σχετικά με το Ηνωμένο Βασίλειο, οι φροντιστές ηλικίας μέχρι 35 ετών εκτιμώνται σε 1,5 εκατομμύριο. Η παρουσία τους αποτελεί σημαντική σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, όμως δεν αναγνωρίζεται πάντα (Έργο Care2Work, 2015). Οι φροντιστές νεαρή ηλικίας έχουν χαμηλές επιδόσεις στην εκπαίδευση και περιορισμένη ένταξη σε κοινωνικές ομάδες, καθώς επίσης συχνά δέχονται εκφοβισμό στην σχολική κοινότητα. Επομένως, οι συνέπειες αυτής της κατάστασης αποτελούν μακροπρόθεσμες, καθώς η έλλειψη προσόντων δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την συμμετοχή τους στην απασχόληση, σύμφωνα με τους Dearden και Becker (2000, όπ, αναφ. στο Έργο Care2Work, 2014).

2.3.2 Κοινωνικά και Δημογραφικά Χαρακτηριστικά Οικογενειακών Φροντιστών στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα η εκπαίδευση των οικογενειακών φροντιστών παρουσιάζεται σε χαμηλό επίπεδο (Τριανταφύλλου και συν, 2006), όμως κατά προσέγγιση οι μισοί εκ των οποίων εργάζονται (Mestheneos και συν., 2004). Όπως αναγράφεται στην έρευνα της Εταιρείας Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών (2009), τα δεδομένα που υπάρχουν για τους φροντιστές στην Ελλάδα αφορούν κοινωνικο-δημογραφικά στοιχεία. Είναι κατά κύριο λόγο γυναίκες άνω των 45 χρονών με μορφωτικό επίπεδο ενδιάμεσο ή ανώτερο καθώς, η συντριπτική πλειοψηφία διαμένει με τον ασθενή και είναι συγγενής α' βαθμού (σύζυγοι, σύντροφοι, παιδιά) (Σακκά, 2014).

Στην Ελλάδα, τα τελευταία 10-15 χρόνια, το ρόλο του φροντιστή αναλαμβάνουν οι μετανάστες, ειδικά σε περιπτώσεις που χρειάζεται μακροχρόνια υποστήριξη (Σακελλαρίου, 2015). Οι μεμονωμένοι φροντιστές ενηλίκων στις Η.Π.Α. προσδιορίζουν την **φυλή/ εθνικότητά** τους ως λευκός: 62%, Αφρο-Αμερικανός: 13%, Ισπανόφωνος (μη λευκός, μη Αφρικανικός-Αμερικανός): 17% και Ασιατική-Αμερικανική εθνικότητα: 6% (Family Caregiver Alliance, 2016).

Σύμφωνα με την έρευνα των Τριανταφύλλου και συν. (2006), όσον αφορά την **ηλικία** των οικογενειακών φροντιστών, ανέρχεται κατά μέσο στα 51 χρόνια. Σύμφωνα με την Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές (2015), όσον αφορά τους νέους σε ηλικία φροντιστές, η ηλικία κυμαίνεται από 25-35 έτη. Στις περισσότερες περιπτώσεις, μόνο οι γυναίκες παρέχουν φροντίδα σε άτομα που χρήζουν βοήθεια, ενώ λιγότερο συχνά αναλαμβάνουν την ευθύνη αυτή οι άνδρες. Οι γυναίκες φροντίστριες υπολογίζεται ότι είναι ηλικίας 45-65 χρόνων. Σύμφωνα με στοιχεία από το Family Caregiver Alliance (2016), ο μέσος όρος ηλικίας των φροντιστών είναι 49,2 ετών. Ο αριθμός των ωρών που αφιερώνεται στην φροντίδα αυξάνεται με την ηλικία του φροντιστή. Οι φροντιστές υψηλότερης ώρας είναι, κατά μέσο όρο, 51,8 ετών και οι υπάλληλοι φροντίδας λιγότερων ωρών είναι μέσης ηλικίας 48 ετών.

Στον ελλαδικό χώρο η **εκπαίδευση** των φροντιστών κυμαίνεται σε χαμηλά επίπεδα (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Όπως αναδείχθηκε από την παραπάνω έρευνα το 37,4% των ερωτηθέντων φροντιστών είχαν χαμηλό επίπεδο μόρφωσης, το 40,6% μέσο και το 22,1% υψηλό. Έτσι λοιπόν, δεν είναι μεγάλο το ποσοστό που έχουν ολοκληρώσει σπουδές σε κάποια σχολή. Το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών δεν έχουν κάποια ειδικότητα, καθώς είναι απόφοιτοι πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (Σακελλαρίου, 2015).

Σχετικά με το **φύλο**, την άτυπη φροντίδα αναλαμβάνουν κατά κύριο λόγο οι γυναίκες αποδεχόμενες τις περισσότερες ευθύνες και αποτελούν σημαντικές για τη φροντίδα της οικογένειας. Σύμφωνα με την Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές (2015), αυτός ο ρόλος αποτελεί στερεότυπο οικογενειακού τύπου, καθώς το ποσοστό των γυναικών φροντιστριών φτάνει το 61,8% πανευρωπαϊκά, ενώ στην Ελλάδα ανέρχεται σε 76,6%. Με στοιχεία από το Family Caregiver Alliance (2016), οι γυναίκες συνεχίζουν να επιβαρύνονται με περισσότερο μέρος παροχής φροντίδας, όμως οι άνδρες μοιράζονται καθήκοντα φροντίδας περισσότερο από ό, τι στο παρελθόν.

Όσον αφορά την **οικογενειακή κατάσταση**, το μεγαλύτερο μέρος των γυναικών που φροντίζουν τους ασθενείς είναι παντρεμένες, καθώς τα άτομα αυτά που δέχονται τη περίθαλψή τους είναι ηλικιωμένοι και είτε είναι οι γονείς τους είτε τα πεθερικά τους. Συχνά, αναλαμβάνουν

«διπλές φροντίδες» φροντίζοντας τους γονείς και τα παιδιά τους. Σπάνια, οι άνδρες όταν αναλαμβάνουν αυτή την ευθύνη είναι ανύπαντροι. Επιπλέον, πολύ σπάνια όταν η παροχή φροντίδα είναι από συγγενείς, αυτοί θα αποτελούν τα ανίψια, οι γείτονες ή άλλα μέλη της κοινότητας (Σακελλαρίου, 2015).

Στην Ελλάδα, σχετικά την **κατάσταση απασχόλησης**, πολλοί από αυτούς είναι εργαζόμενοι φροντιστές με ποσοστό που φτάνει το 46.8%, ενώ οι υπόλοιποι είναι άνεργοι (Mestheneos και συν., 2004). Επιπλέον, αξιοσημείωτο είναι να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι ανεπίσημοι φροντιστές δεν έχουν εξασφαλίσει ασφάλιση στο εθνικό σύστημα κοινωνικής ασφάλισης, όπως επισημαίνεται στο Έργο Take Care (2014).

Σύμφωνα με την Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές (2015), όσον αφορά την **επαγγελματική κατάσταση** των φροντιστών, οι περισσότεροι είναι άνεργοι και αντιμετωπίζουν δυσκολία εύρεσης εργασίας, επειδή προέκυψε η οικονομική κρίση σε συνδυασμό με το γεγονός της έλλειψης ειδικότητας τους. Η Σακελλαρίου (2015) παρατηρεί ότι πολλές γυναίκες δεν ασχολούνται με την εύρεση εργασίας ή αφήνουν την εργασία τους και τη σχολή τους, με σκοπό να ασχοληθούν εξολοκλήρου με την παροχή φροντίδας των μελών που χρειάζονται περίθαλψη, διότι δεν έχουν άλλη επιλογή φροντίδας. Επιπρόσθετα, οι φροντιστές που εργάζονται, ασχολούνται κυρίως σε οικιακές ή αγροτικές ή οικοδομικές εργασίες, ενώ όσοι εργάζονται ως φροντιστές ασχολούνται μόνο με αυτό, ενώ όσοι αμείβονται ως φροντιστές η χρηματική απολαβή είναι πενιχρή.

2.4 Ο ρόλος του Άτυπου - Οικογενειακού Φροντιστή

Όπως δημοσιεύονται στην Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές (2015), οι φροντιστές παρέχουν ποικίλες υπηρεσίες βοηθώντας στα ψώνια, ακόμη και πολύπλοκες εργασίες, όπως η αντιμετώπιση της φροντίδας υγείας. Τη φροντίδα που προσφέρει ένας φροντιστής περιλαμβάνει την κάλυψη αναγκών της καθημερινότητας, όπως η καθαριότητα του σπιτιού, τα ψώνια και το μαγείρεμα του φαγητού, καθώς επίσης η μεταφορά μέσα στο σπίτι, η προσωπική υγιεινή και η βοήθεια στο μπάνιο. Επιπλέον, συμπεριλαμβάνεται η φροντίδα σε οικονομικά θέματα, δηλαδή «πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, διατροφή και άλλα έξοδα». Επίσης, δεν δύναται να παραληφθεί και η συναισθηματική φροντίδα με την παρέα και τη κουβέντα που θα προσφέρει στο άτομο που χρήζει φροντίδας.

Όπως επισημαίνεται στο Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια, ο φροντιστής συμβάλει στη βοήθεια του γιατρού, ώστε να βγει η διάγνωση, να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα των

φαρμακευτικών θεραπειών, καθώς συμβάλει στην αναγνώριση και τη θεραπεία προβληματικών συμπεριφορών. Στη πορεία, ο γιατρός βοηθά τον φροντιστή να επέλθει στην αποδοχή του ρόλου του αντιμετωπίζοντας τον θυμό και τις ενοχές, έτσι ώστε να διαχειριστεί τα συμπτώματα της νόσου με το πιο κατάλληλο και αποτελεσματικό τρόπο. Ο ρόλος του άτυπου φροντιστή μπορεί να προκαλέσει έντονα συναισθήματα στον φροντιστή και στο άτομο που φροντίζεται, ανεξάρτητα από την διάρκεια ή την έκταση των καθηκόντων που θα αναλάβει. Ακόμη κι αν είναι ο βασικός περιθάλπων του ατόμου αυτού, είναι σημαντικό να αντιληφθεί ότι δεν δύναται να αναλάβει όλες τις ευθύνες μόνος. Χρειάζεται παροχή βοήθειας και στήριξης από μέλη της οικογένειας, φίλους/ες, καθώς και επαγγελματίες υγείας. Είναι επίσης σημαντικό η ύπαρξη οργάνωσης τακτών διαλλειμάτων από το ρόλο αυτό, ώστε να ασχοληθούν και με άλλες δραστηριότητες. Αν δεν υπάρξει κατάλληλη υποστήριξη και κατάλληλος προγραμματισμός, σύντομα θα προκληθεί εξάντληση. Συνεπώς, αυτό σημαίνει πως δεν θα βρίσκονται σε θέση να φροντίζουν το άτομο που έχουν αναλάβει αποτελεσματικά (Σακκά, 2015).

Η μέση διάρκεια του ρόλου του φροντιστή είναι 4 χρόνια, σύμφωνα με αποτελέσματα από το Family Caregiver Alliance το 2016. Μόνο το 30% των φροντιστών φροντίζει λιγότερο από ένα χρόνο, καθώς το 24% των φροντιστών φροντίζει περισσότερο από 5 χρόνια. Το 15% των φροντιστών φροντίζει για 10 ή περισσότερα χρόνια, ενώ οι ανώτεροι υπάλληλοι φροντίδας έχουν δύο φορές περισσότερες πιθανότητες να έχουν αναλάβει το ρόλο τους για 10 χρόνια ή περισσότερο. Οι ρόλοι των οικογενειακών φροντιστών επηρεάζονται από ορισμένους παράγοντες και συνθήκες, που αφορούν τον ασθενή και την φροντίδα που του προσφέρουν. Ο φροντιστής πρέπει να είναι συνεχώς μαζί με τον ασθενή, καθώς η συμπεριφορά και οι πράξεις του μπορεί να γίνουν εξαιρετικά απρόβλεπτες, βάζοντας σε κίνδυνο τον εαυτό του (Family Caregiver Alliance, 2009).

2.4.1 Κίνητρα των Οικογενειακών Φροντιστών

Οι παράγοντες που σχετίζονται με τη διαθεσιμότητα βοήθειας, όπως η οικογενειακή δομή, η γεωγραφική εγγύτητα και οι οικονομικοί πόροι, επηρεάζουν την είσοδο στην οικογενειακή φροντίδα (Roth και συν., 2007). Αυτό τεκμηριώνεται και από την έρευνα των Mestheneos και συν. (2004), στην οποία αναφέρεται ότι οι λόγοι που ενυπάρχουν σε έναν φροντιστή στην Ελλάδα, είναι κυρίως συναισθηματικοί (57,1%). Η οικογενειακή φροντίδα ενδέχεται να επηρεαστεί και από επιπρόσθετους παράγοντες, όπως η καλύτερη στέγαση και οι συνθήκες στο σπίτι. Επίσης, οι κοινωνικές και τεχνολογικές αλλαγές επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό, καθώς διευκολύνουν ήδη την οικιακή και προσωπική φροντίδα (π.χ. γεύματα, παράδοση στο σπίτι, πλυντή-

ρια ρούχων, τηλέφωνα, κεντρική θέρμανση κ.λπ.). Επιπρόσθετα, το δυναμικό των νέων τεχνολογιών να συμβάλλουν ακόμη περισσότερο στην καλύτερη οικιακή φροντίδα στο εγγύς μέλλον (έξυπνα σπίτια, ρομποτική, τηλεϊατρική). Αυτές οι κοινωνικοοικονομικές αλλαγές έχουν συμβεί και συμβαίνουν σε αρκετές διαφορετικές χώρες (Mestheneos & Triantafyllou, 2005).

Στην έρευνα των Τριανταφύλλου και συν. το 2006, η πλειοψηφία των ατόμων που ανέρχεται σε ποσοστό 96,8 ανέφεραν ως κύριο λόγο τον συναισθηματικό δεσμό. Σε ποσοστό 89,3% απάντησαν ότι ένας παράγοντας ήταν το αίσθημα καθήκοντος που νιώθουν σε συνδυασμό με το αίσθημα υποχρέωσης που έρχεται συνολικά στο 91,4% (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Στην Ελλάδα, λόγω της οικονομικής κρίσης, η φροντίδα των ατόμων μετατοπίζεται από τις κρατικές και τυπικές δομές στις άτυπες δομές με μη ικανοποιητική υποστήριξη από τη Πολιτεία, όπως αναφέρει η Νταλάκα στο Έργο Care2work (2015). Συνεπώς, την ευθύνη επωμίζονται τα μέλη της οικογένειας ή οι φροντιστές που συνήθως είναι ανεπίσημοι. Σύμφωνα με το «Μια Στρατηγική για το Μέλλον: Τελική η Έκθεση Ευρωπαϊκού Έργου Take Care» (2014), έχει αυξηθεί σημαντικά ο αριθμός των άτυπων φροντιστών μειώνοντας δραματικά το ποσοστό των επαγγελματιών φροντιστών, λόγω της οικονομικής ύφεσης. Επομένως, λόγω της νέας κοινωνικής και οικονομικής κατάστασης προέκυψαν ορισμένες αλλαγές στις συνθήκες διαβίωσης, όπως η οικονομική κρίση, που προκάλεσε σημαντικούς λόγους ανάληψης φροντίδας των ασθενών ατόμων από την οικογένεια.

Όσον αφορά τα άτομα σε μικρή ηλικία, που ασχολούνται με το ρόλο αυτό, υπάρχουν πολλοί λόγοι ώθησης σε αυτή την απόφαση. Ο κύριος λόγος είναι ότι υπάρχει δυσκολία ένταξης στο σύστημα πρόνοιας κυρίως λόγω οικονομικών αιτιών. Σχετικά με τα άτομα τρίτης ηλικίας, οι μονάδες φροντίδας δεν παρέχουν δωρεάν μακροχρόνια φροντίδα, έτσι λοιπόν, αυτό το γεγονός προκαλεί μεγαλύτερη ανάγκη για κατ' οίκον φροντίδα, όπως δημοσιεύεται στην Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές το 2015.

Ο τύπος της ασθένειας αποτελεί ένα σημαντικό παράγοντα, γεγονός που σημαίνει πως όταν φροντίζεις έναν άνθρωπο με άνοια, όποιου τύπου, ή κάποια άλλης μορφής νοητικής διαταραχής, είναι πολύ περισσότερο στρεσογόνο από τη φροντίδα ενός ατόμου με κινητική αναπηρία. Άλλος ένας παράγοντας είναι η φροντίδα εξ αποστάσεως, κατά την οποία ο φροντιστής ζει σε μέρος με απόσταση πάνω από μια ώρα από το σπίτι του ασθενούς. Συνήθως, αυτή η περίπτωση περιλαμβάνει παιδιά που ζουν σε διαφορετικές πόλεις από τους γονείς τους. Είναι δύσκολο να φροντίζει κάποιος από απόσταση, αφού η φροντίδα του ασθενούς δεν είναι στα χέρια του αποκλειστικά, αλλά πρέπει να δημιουργήσει ένα δίκτυο κάλυψης των αναγκών που υπάρχουν. Αυτό συμβαίνει με την αναζήτηση πηγών πληροφόρησης και υπηρεσιών, συνδυάζοντάς τις με

μια ομάδα συγγενών και φίλων, αλλά και με επί πληρωμή βοήθεια που θα μπορούσε να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις (Family Caregiver Alliance, 2009).

Άλλος ένας σημαντικός παράγοντας, είναι η αστική έναντι της αγροτικής σύνθεσης του μέρους που ζει ο ασθενής. Αυτό συμβαίνει, διότι σε μια αγροτική περιοχή, οι υπηρεσίες, η πληροφόρηση, οι επαγγελματίες υγείας και οι πηγές αναζήτησης βοήθειας γενικότερα είναι πολύ λιγότερες συγκριτικά με μια πόλη. Προφανώς, παίζει ρόλο η δυσκολία μετακίνησης, καθώς και η γεωγραφική προσβασιμότητα του μέρους που έχει σαν επακόλουθο την απομόνωση. Τέλος, κάτι που επίσης επηρεάζει τον τρόπο φροντίδας των φροντιστών, είναι η πολιτισμική διαφορετικότητα που υπάρχει από μέρος σε μέρος. Οι κουλτούρες και οι παραδόσεις αλλάζουν από σημείο σε σημείο, άρα ο τρόπος και οι λόγοι που παρέχει φροντίδα ένας άτυπος φροντιστής στον ασθενή ποικίλλουν. Για παράδειγμα με βάση την παράδοση κάποιων πολιτισμών, η κόρη ή η νύφη έχουν υποχρέωση να φροντίσουν τους γονείς τους, ενώ σε χώρες με πιο σύγχρονες αντιλήψεις, μπορούν να επιλέξουν τον τρόπο που θα φροντίσουν τον γονιό τους (Family Caregiver Alliance, 2009).

2.4.2 Καθήκοντα των Οικογενειακών Φροντιστών

Οι οικογενειακοί φροντιστές αναλαμβάνουν ορισμένες αρμοδιότητες, προκειμένου να διεκπεραιωθεί η παροχή φροντίδας του πάσχοντος. Τα καθήκοντα αυτά είναι ανάλογα με το επίπεδο εξάρτησης των ατόμων που νοσούν. Συγκεκριμένα, ασχολούνται με την κάλυψη των αναγκών της καθημερινότητας, «όπως μαγείρεμα, καθάρισμα και προσωπική υγιεινή φροντίδα». Επίσης, ασχολούνται με πιο συγκεκριμένες ανάγκες όπως «λήψη φαρμάκων, τάισμα, πλύσιμο, ντύσιμο». Επιπλέον, συχνά πράττουν προσφέρουν πιο σύνθετες υπηρεσίες, όπως η συμπλήρωση φορολογικών δηλώσεων ή η οργάνωση εκκρεμοτήτων, η κατανόηση συνταγογραφημένων φαρμάκων, να κλείσουν συνάντηση με γιατρούς κ.ά. Επιπρόσθετα, παράλληλα με τη παροχή φροντίδας, ασχολούνται και με άλλες εργασίες του σπιτιού.

Στη περίπτωση που τα παιδιά αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή των εξαρτώμενων γονέων τους και δεν κατοικούν στην ίδια περιοχή, πιθανόν να προκύψουν ορισμένες δυσκολίες. Έτσι λοιπόν, το άτομο πρέπει να μείνει στο σπίτι των παιδιών του, ειδικά όταν τα παιδιά έχουν εργασίες ή απασχολούνται με το μέγαλωμα των παιδιών τους. Πολύ συχνά, το ρόλο αυτό επωμίζονται οι γυναίκες που ανήκουν στην οικογένεια. Σπανίως, τα αδέρφια αναλαμβάνουν τέτοιους ρόλους, ειδικά εάν πρόκειται για γυναίκες. Βέβαια, καθήκοντα φροντίδας αναλαμβάνουν και άλλοι συγγενείς, φίλοι, ακόμη και γείτονες, σε περίπτωση που υπάρχει έλλειψη στενών συγγενών (Σακελλαρίου, 2015).

Σύμφωνα με στατιστικά στοιχεία που δημοσιεύθηκαν στο National Center on Caregiving τα καθήκοντα των φροντιστών φέρουν τους ίδιους σε θέση να αφιερώνουν αρκετές ημέρες του μήνα και ώρες της ημέρας στη φροντίδα του πάσχοντος. Πιο συγκεκριμένα, έχουν αναλάβει ορισμένα καθήκοντα φροντίδας, στα οποία κατά μέσο όρο, οι φροντιστές ξοδεύουν 13 ημέρες κάθε μήνα για παροχή υπηρεσιών όπως «ψώνια, προετοιμασία φαγητού, νοικοκυριό, πλύσιμο, μεταφορά και χορήγηση φαρμάκων», 6 ημέρες το μήνα σχετικά με «τη σίτιση, το ντύσιμο, τη φροντίδα, το περπάτημα, το μπάνιο και την εξυπηρέτηση τουαλέτας», καθώς και 13 ώρες το μήνα που «ερευνούν υπηρεσίες φροντίδας ή πληροφορίες σχετικά με ασθένειες, συντονίζοντας τις επισκέψεις γιατρών ή τη διαχείριση οικονομικών θεμάτων». Επίσης, περισσότερο από το 96% παρέχει βοήθεια για δραστηριότητες καθημερινής ζωής (ADL) όπως η φροντίδα υγείας, το ντύσιμο και το γδύσιμο, η είσοδος και η έξοδος από το κρεβάτι ή οι οργανικές δραστηριότητες καθημερινής ζωής (IADL) όπως λήψη συνταγογραφούμενων φαρμάκων, ή χρησιμοποιώντας τεχνολογία, ή και τα δύο (Family Caregiver Alliance, 2016).

Κεφάλαιο 3: Επιβάρυνση Άτυπων – Οικογενειακών Φροντιστών

3.1 Επιβάρυνση

Η επιβάρυνση είναι ένα φαινόμενο αρκετών δεκαετιών που απασχολεί την επιστημονική κοινότητα, λόγω των συνεπειών που έχει στην σχέση φροντιστή και ασθενή. Έχει μελετηθεί στο πλαίσιο πολλών ασθενειών, με σκοπό την βελτίωση της κατανόησης του φαινομένου, αλλά και την εύρεση τρόπων αντιμετώπισής του (Hoffman & Mitchell, 1998). Σύμφωνα με τους Zarit και συν., η επιβάρυνση της φροντίδας νοείται ως «η έκταση την οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την σωματική τους υγεία, την κοινωνική και οικονομική τους κατάσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας» (Zarit και συν., 1980).

Για να κατανοηθεί καλύτερα ο τρόπος με τον οποίο η επιβάρυνση επηρεάζει τον φροντιστή, εισάγεται η έννοια της αντικειμενικής και της υποκειμενικής επιβάρυνσης. Αρχικά, με την αντικειμενική επιβάρυνση, σχετίζεται το αντίκτυπο που προκαλεί ο χρόνος που απαιτείται για την φροντίδα ενός ασθενούς στο εκάστοτε νοικοκυριό, τον τρόπο που χρειάζεται να φροντίζεται και τον χρόνο που διαρκεί η ασθένεια. Επίσης, σημαντικό ρόλο έχουν και οι συνέπειες της οικονομικής επιβάρυνσης στην οικογένεια έχοντας έναν ασθενή με μειωμένη λειτουργικότητα. Όσον αφορά την υποκειμενική επιβάρυνση, περικλείει την προσωπική αντίληψη και τα προσωπικά χαρακτηριστικά που έχει ο φροντιστής ως προς την κατάσταση που βιώνει. Επίσης, η αντιμετώπιση που χρησιμοποιεί παίζει καθοριστικό ρόλο στην δημιουργία της υποκειμενικής επιβάρυνσης και μετέπειτα στον τρόπο που θα μπορέσει να ανταπεξέλθει στις συνθήκες που υπάρχουν (Hoening & Hamilton, 1966).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως δεν διαμορφώνεται η αντικειμενική επιβάρυνση από την υποκειμενική επιβάρυνση ή το αντίστροφο. Σε αρκετές περιπτώσεις η υποκειμενική επιβάρυνση μπορεί να προέρχεται αποκλειστικά από τα χαρακτηριστικά του φροντιστή (Montgomery, 1985).

3.2 Φορτίο Φροντιστών

Το «φορτίο των φροντιστών» είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται διεθνώς και δείχνει τις πολύπλευρες αρνητικές συνέπειες που μπορεί να έχει η φροντίδα ενός ασθενούς στον φροντιστή του. Λόγω των πολύπλευρων αυτών συνεπειών και της πολυπλοκότητας που μπορεί να περικλείσει ο συγκεκριμένος όρος, δεν υπάρχει ακόμα ένας μοναδικός ή απόλυτα ομοιόμορφος ορισμός, που να δύναται να υπηρετήσει τις απαιτήσεις των επιστημόνων και των ερευνών

(Wasilewski, 2012).

Αρχικά, για το φορτίο που ένιωθαν οι φροντιστές, είχαν χρησιμοποιηθεί όροι όπως «η κόπωση του ρόλου του φροντιστή», «συζυγική εξάντληση» και «κατάχρηση ρόλου» (Hoffman & Mitchell, 1998). Ωστόσο, ένας από τους πρώτους ορισμούς που δόθηκαν για το «φορτίο των φροντιστών» είναι το 1986 από τις George & Gwyther, σύμφωνα με τον οποίο, «το φορτίο των φροντιστών αναφέρεται στα σωματικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, που μπορεί να βιώσουν μέλη της οικογένειας που φροντίζουν ηλικιωμένα άτομα με μειωμένη λειτουργικότητα».

Επίσης, άλλος ένας εν δυνάμει ορισμός του φορτίου των φροντιστών είναι «οι συνολικές προκλήσεις που βιώνονται από τους φροντιστές σε σχέση με την σωματική και συναισθηματική τους ευημερία, τις οικογενειακές σχέσεις, την εργασία και το οικονομικό τους προφίλ» (Zarit και συν., 1985). Επίσης είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι το φορτίο των φροντιστών και η ευημερία του φροντιστή είναι οι δύο συγκρουόμενες πλευρές της ίδιας κατάστασης.

3.3 Παράγοντες Επιβάρυνσης

Έχουν γίνει αρκετές έρευνες, με σκοπό την εύρεση παραγόντων που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών, σε σχέση με την φροντίδα που παρέχουν σε κάποιον ασθενή με άνοια. Λαμβάνοντας υπόψη την πλευρά του φροντιστή και τα δικά του προσωπικά χαρακτηριστικά, υπάρχουν συγκεκριμένοι παράγοντες που σχετίζονται με την επιβάρυνση που νιώθει. Η πρώτη συνιστώσα είναι τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά, όπως το μηνιαίο εισόδημα, το φύλο, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η συγκατοίκηση με τον ασθενή, και η εθνικότητα. Οι ψυχολογικοί παράγοντες της προσωπικότητας αποτελούν την δεύτερη συνιστώσα, όπως η ψυχική υγεία, η συνειδητή ευημερία, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, οι τρόποι αντιμετώπισης με βάση την προσωπικότητα ή την θρησκεία και το άγχος (Chiao και συν., 2015).

Σημαντικό ρόλο όπως αναφέρθηκε, παίζουν το φύλο και η ηλικία του φροντιστή, καθώς οι άνθρωποι επηρεάζονται διαφορετικά σε κάθε στάδιο της ζωής τους, αλλά και από τους κοινωνικούς ρόλους που πρέπει να υπηρετήσουν. Συγκεκριμένα, οι σύζυγοι φροντιστές επηρεάζονται περισσότερο από την δυσκολία της ασθένειας, ενώ τα παιδιά φροντιστές επηρεάζονται περισσότερο όταν υπάρχουν καταθλιπτικά συμπτώματα στον ασθενή. Επίσης, τα παιδιά έχουν υψηλό φορτίο, επειδή η διαδικασία της φροντίδας που παρέχουν τους δυσκολεύει λόγω έλλειψης εμπειρίας (Kaizik και συν., 2017). Όσον αφορά το φύλο, συνήθως οι γυναίκες νιώθουν περισσότερη επιβάρυνση, καθώς θεωρούν ότι είναι χρέος τους ή ότι επειδή έχουν μεγαλύτερη εμπειρία με το κομμάτι της φροντίδας μπορούν να ανταπεξέλθουν καλύτερα, με αποτέλεσμα να αναλάβουν εκείνες τον ρόλο του φροντιστή. Τις επιφορτίζει επίσης, η ύπαρξη ψυχιατρικών

προβλημάτων στον ασθενή καθώς και τα προβλήματα συμπεριφοράς στα πλαίσια της (Chiao και συν., 2015).

Με βάση πρόσφατη μελέτη, ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει τους φροντιστές είναι η ευθύνη της απόφασης που πρέπει να πάρουν για τον ασθενή, όσον αφορά την φροντίδα του κατ' οίκον ή σε κάποιο ίδρυμα. (Boucher και συν., 2019) Ακόμα, επηρεάζει η ηλικία έναρξης της νόσου του ασθενή, όπως και ο τύπος της άνοιας από τον οποίο πάσχει ο ασθενής. Κάποιοι τύποι άνοιας είναι πολύ δυσκολότερα διαχειρίσιμοι λόγω της φύσης του κάθε τύπου. Οι μεταπτώσεις κατά την διάρκεια της ασθένειας, δημιουργούν επίσης ανισορροπίες και κρίσεις στον φροντιστή, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσει μια εκ νέου χειρότερη κατάσταση του ασθενή (Legget και συν., 2018). Επιπροσθέτως, η άσχημη οικονομική κατάσταση της οικογένειας, δημιουργεί επιπλέον επιβάρυνση στους φροντιστές, αφού δυσκολεύονται να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες που υπάρχουν.

Τέλος, λόγω της ύπαρξης διαφορετικής κουλτούρας ανά τον κόσμο, έχει βρεθεί και η διαφορετικότητα στην αντιμετώπιση των συνεπειών της φροντίδας ανάλογα με τις εθνικές διαφορές των φροντιστών (Μούγιας, 2011). Η απουσία κοινωνικής στήριξης προς τον φροντιστή είναι μεγάλος παράγοντας επιβάρυνσης, καθώς τον αποκόβει από πηγές συμπαράστασης και βοήθειας πρακτικής ή συναισθηματικής (Del-Pino-Casado και συν., 2018). Η έλλειψη υποστήριξης και αλληλεπίδρασης του φροντιστή με το φιλικό ή οικογενειακό του περιβάλλον, έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην επιβάρυνση που βιώνει. (Sorensen & Conwell, 2011).

3.4 Συνέπειες Επιβάρυνσης

3.4.1 Ψυχοσυναισθηματική

Το φορτίο των φροντιστών επηρεάζει κατά κύριο λόγο τον ψυχοσυναισθηματικό τους κόσμο, σε όλη την διάρκεια της φροντίδας, δηλαδή από την φάση της διάγνωσης έως αυτή του τέλους της φροντίδας. Υπάρχει μια συνήθης στάση που έχουν οι φροντιστές απέναντι στον ρόλο που υπηρετούν, που χαρακτηρίζεται από κάποια στάδια. Αρχικά, βιώνουν αγωνία και ανησυχία για την κατάσταση που υπάρχει, μετέπειτα, άρνηση και ντροπή για την φύση της ασθένειας και της φροντίδας, συναισθήματα που οδηγούν στην θλίψη και το αίσθημα της παραίτησης. Ωστόσο, μετά από αυτή την ροή των φάσεων που βιώνει ο φροντιστής αποδέχεται και αναλαμβάνει τον ρόλο που χρειάζεται (Σακκά, 2009).

Οι απόψεις των φροντιστών για την ζωή τους, ζώντας και φροντίζοντας έναν ασθενή με άνοια, χαρακτηρίζονται από αβεβαιότητα και απομόνωση. Βιώνουν μια πραγματικότητα χωρίς προσωπικές προοπτικές, που οδηγεί στην απώλεια της ισότητας και της αμοιβαιότητας στα πλαίσια της σχέσης με τον ασθενή. Ακόμα, λόγω της προς το χειρότερο μεταβαλλόμενης φύσης της ασθένειας, οι φροντιστές χρειάζεται να αντιμετωπίζουν συνεχώς μια νέα κατάσταση, στην οποία πρέπει να προσαρμόζονται. «Η υποχώρηση του γνωστού εαυτού», είναι ένας όρος που χρησιμοποιείται για την ανάδειξη της σταδιακής αλλαγής που έχει ο ασθενής με άνοια, όσον αφορά την μνήμη, τις ικανότητες και τα προσωπικά του χαρακτηριστικά, και αυτή η απώλεια είναι από τις πιο στρεσογόνες για έναν φροντιστή (Blandin & Pepin, 2016). Υπάρχουν ακόμα κάποια συναισθήματα που είναι κοινά στους φροντιστές, όπως το αίσθημα ευθύνης που έχουν απέναντι στην εξαρτημένη καθημερινότητα που έχει ο ασθενής από αυτούς. Υπάρχουν και τα συναισθήματα της ενοχής, αν βρεθεί κάποια στιγμή που μπορεί να αμελήσουν με κάποιον τρόπο τον ασθενή. Γίνεται αντιληπτό επίσης, ότι η ευθύνη που έχει ο συγκεκριμένος ρόλος του φροντιστή, δημιουργεί συναισθήματα εξάντλησης και εγκλωβισμού, καθώς η προσοχή που απαιτείται έχει πολλές μορφές και πολλές φορές πρέπει να είναι διαρκής (Tretteteig και συν., 2017).

Οι διαταραχές του ύπνου είναι κάτι σύνηθες, επίσης, στους φροντιστές λόγω των αναγκών του ασθενή ή λόγω της ψυχικής ανισορροπίας που βιώνει. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε αϋπνία, η οποία δυσχεραίνει την καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής του φροντιστή ή ακόμα βοηθάει στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Η έλλειψη ύπνου δυσκολεύει αρκετά την υγιή λειτουργία του συναισθηματικού κόσμου και μπορεί να έχει έντονες ζημιογόνες επιπτώσεις στην υγεία (Richardson και συν., 2013).

Τα προαναφερθέντα συναισθήματα και η δυσκολία της φροντίδας, οδηγεί έναν στους τρεις φροντιστές σε κατάθλιψη ή αγχώδεις διαταραχές. Το αυξημένο στρες όπως και η επιβαρυσμένη σωματική υγεία, μπορεί να οδηγήσει σε κάποια διαταραχή (Richardson και συν., 2013). Σε έρευνες που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια στην Ιταλία, την Ελλάδα, την Κορέα, την Σαουδική Αραβία, τον Καναδά και τις Ηνωμένες Πολιτείες, υπήρξαν αποτελέσματα που εμφανίζουν την αυξημένη ροπή, αλλά και την ύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε φροντιστές ατόμων με άνοια (Alfhakri και συν., 2018, Ζαχαροπούλου και συν., 2015).

3.4.2 Σωματική

Η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές σε συσχέτιση με τα προαναφερθέντα ψυχικά συμπτώματα, συμβάλλουν σε μεγάλο βαθμό στην ανισορροπία της ευημερίας τους και συγκεκριμένα, της σωματικής τους υγείας. Ο συνδυασμός του παρατεταμένου στρες, του αισθήματος της απώλειας και των σωματικών απαιτήσεων για την φροντίδα του ασθενή, ιδιαίτερα με την επιβαρυσμένη υγεία των μεγαλύτερων φροντιστών, οδηγούν σε αρνητικά αποτελέσματα (Schulz & Martine, 2004). Μέσω συγκρίσεων που έχουν γίνει ανάμεσα στην υγεία των φροντιστών ατόμων με άνοια και του γενικού πληθυσμού, οι φροντιστές φαίνεται να έχουν αυξημένες ορμόνες του στρες, κατάσταση που επηρεάζει όλες τις λειτουργίες του σώματος. Όταν μάλιστα υπάρχει χρόνιο στρες σε ένα φροντιστή, είναι εξαιρετικά πιθανό να το εκτονώσει με διάφορα σωματικά προβλήματα. Σύμφωνα με έρευνα, όταν οι φροντιστές εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης, έντονου στρες και στεναχώριας, αυτό βοηθάει στην εμφάνιση καρδιαγγειακής νόσου (Mausbach και συν., 2007).

Επίσης, η μειωμένη γνωστική λειτουργικότητα λόγω του στρες είναι άλλο ένα φαινόμενο που παρατηρείται ανάμεσα στους φροντιστές, δημιουργώντας ελλείμματα σε ένα ευρύ φάσμα γνωστικών λειτουργιών. Ωστόσο, βάση ερευνών, οι σύζυγοι φροντιστές τείνουν να εμφανίζουν συχνότερα κάποια έκπτωση στην γνωστική τους λειτουργικότητα και συγκεκριμένα, στις περιόδους φροντίδας, αλλά και μετά την απώλεια του ασθενή (Dassel και συν., 2017). Έρευνα έχει δείξει ότι υπάρχει ένα ποσοστό συζύγων-φροντιστών που μέσα από το χρόνιο και έντονο στρες που βιώνουν από το φορτίο της φροντίδας, είναι επικίνδυνο να διαγνωσθούν με κάποιο τύπο άνοιας (Norton και συν., 2010). Το αδύναμο ανοσοποιητικό σε συνδυασμό με τις αυξημένες ορμόνες του στρες, αφήνουν χώρο στην δημιουργία ασθενειών όπως ο καρκίνος. Υπάρχει επίσης μια αυξημένη τάση για χρήση φαρμάκων και πολύ μικρή προσοχή για την πρόληψη της υγείας. Η έλλειψη φροντίδας του εαυτού από τους φροντιστές διακρίνεται μέσα από τις επιβλαβείς διατροφικές τους συνήθειες, το κάπνισμα και την περιορισμένη επίσκεψή τους σε γιατρούς είτε έχουν κάποιο πρόβλημα, είτε όχι. Αρκετοί φροντιστές που ζουν σε αγροτικές περιοχές παραμελούν αρκετά την υγεία τους λόγω της δυσκολίας πρόσβασης σε δομές υγείας (Family Caregiver Alliance, 2006).

Τέλος, ένας κίνδυνος που έχει μελετηθεί για την υγεία των φροντιστών, είναι η θνησιμότητα. Υπάρχουν μελέτες που είχαν αποτελέσματα, σύμφωνα με τα οποία οι σύζυγοι-φροντιστές εμφανίζουν περισσότερη θνησιμότητα και κυρίως οι ηλικιωμένοι σύζυγοι φροντιστές. Ωστόσο, σύμφωνα με τους Perkins και συν., όταν οι φροντιστές βιώνουν μεγάλη ένταση κατά την διάρκεια της φροντίδας, είναι δύο φορές πιο πιθανό να πεθάνουν από τους φροντιστές που βίωναν

λιγότερη ένταση, με μέσο όρο σε ένα διάστημα 5,2 χρόνων. Αυτό το αποτέλεσμα δεν επηρεάζεται από το φύλο, την ηλικία και την σχέση που υπάρχει ανάμεσα σε φροντιστή και ασθενή (Perkins και συν., 2012).

3.4.3 Οικονομική

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, έχει επιβαρυντικές συνέπειες και στον οικονομικό τομέα της ζωής του φροντιστή, αλλά και του εκάστοτε κράτους αντίστοιχα. Αρχικά, το γεγονός πως αρκετοί φροντιστές πρέπει να ισορροπήσουν την εργασία τους με την φροντίδα που χρειάζεται ο ασθενής, πιέζει ψυχολογικά και οικονομικά τον κάθε φροντιστή. Επίσης, κάποιοι φροντιστές αναγκάζονται να αφήσουν την εργασία τους ή να αρνηθούν επαγγελματικές ευκαιρίες, επειδή χρειάζεται να φροντίσουν το οικογενειακό τους πρόσωπο. Με βάση έρευνα που έγινε το 2012 στην Ιρλανδία, το 69% των φροντιστών που είχαν να αντιμετωπίσουν μέσης ή μεγάλης βαρύτητας άνοια, αφιέρωναν 14 ή παραπάνω ώρες φροντίδας την ημέρα (Κυριόπουλος και συν., 2017). Σημαντικά έξοδα υπάρχουν και για τις ανάγκες του ασθενή, σε επισκέψεις γιατρών, στην νοσοκομειακή ή ιδρυματική περίθαλψη, τα έξοδα για εξοπλισμό, ή την βοήθεια για την φροντίδα του σπιτιού και των αναγκών του ασθενή. Οι φροντιστές που έχουν μεγάλο ποσοστό επιβάρυνσης, δηλώνουν ότι η οικονομική δυσκολία είναι από τους βασικούς παράγοντες που τους επηρεάζουν, καθώς επίσης και το επαγγελματικό προφίλ επηρεάζει την επιβάρυνση που νιώθουν, ανάλογα με την απαιτητικότητα της επαγγελματικής θέσης που έχουν. Επίσης, οι φροντιστές ατόμων με άνοια, έχει βρεθεί ότι είναι πιο επιβαρυνμένοι οικονομικά από άλλους φροντιστές άλλων ασθενειών (Liu και συν., 2019).

Το κόστος της άνοιας έχει αντίκτυπο στην οικονομία σε παγκόσμιο επίπεδο μέσω της αξίας της φροντίδας από τους φροντιστές, αλλά και τις κρατικές δαπάνες στον τομέα της υγείας για την φροντίδα ασθενών με άνοια. Το 2017, πάνω από δεκαέξι χιλιάδες οικογενειακοί και άτυποι φροντιστές, προσέφεραν περίπου 18,4 δισεκατομμύρια ώρες φροντίδας, το οποίο αντιστοιχεί στο ποσό των 232 δισεκατομμυρίων δολαρίων. Το 2018, η εκτιμώμενη αξία των πληρωμών για την φροντίδα υγείας, συμπεριλαμβανομένου της μακροχρόνιας και της οικιακής φροντίδας, σε ηλικιωμένους άνω των 65 ετών με άνοια, ανέρχεται στο ποσό των 277 δισεκατομμυρίων δολαρίων (Alzheimer's Association, 2018). Στην Ελλάδα, με έρευνα που έγινε το 2013, το ετήσιο κόστος της άνοιας, βρίσκεται ανάμεσα στις 12.140 με 22.666 χιλιάδες ευρώ, ποσό αναφερόμενο στις οικονομικές ανάγκες της φροντίδας και της απώλειας παραγωγικότητας λόγω της ασθένειας (Κυριόπουλος και συν., 2017).

3.4.4 Κοινωνική

Ένα επιπλέον σημαντικό κομμάτι που επιβαρύνει τους φροντιστές σε κοινωνικό επίπεδο είναι ο στιγματισμός της άνοιας ως ασθένεια, λόγω της έλλειψης γνώσης για αυτήν. Παρ' ότι η συντριπτική πλειοψηφία των ανθρώπων γνωρίζει έστω ένα άτομο που πάσχει από άνοια, ωστόσο είναι μια ασθένεια που προκαλεί μεγάλο φόβο για την υγεία και την κοινωνική και προσωπική ζωή (WHO,2012).

Εικοσιπέντε από τις τριάντα χώρες που μελετήθηκαν σε έρευνα του ΠΟΥ, απάντησαν ότι το στίγμα επηρεάζει αρνητικά τους φροντιστές και την φροντίδα που παρέχουν (WHO, 2012). Κοινωνικοοικονομικοί και πολιτισμικοί παράγοντες επηρεάζουν την αντίληψη για την άνοια παγκοσμίως. Η γνώση και η εξοικείωση με την ασθένεια, παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο για τον στιγματισμό και κατ' επέκταση για το φορτίο που έχουν να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές. Σε έρευνες που έχουν γίνει ανάμεσα σε αστικές και αγροτικές περιοχές, όσον αφορά την γνώση που υπάρχει για την άνοια, έχει βρεθεί ότι στις αγροτικές περιοχές, η γνώση είναι λιγότερη και άρα το στίγμα μεγαλύτερο. Ωστόσο, σε κάποιες περιπτώσεις, οι αγροτικές κοινωνίες, λόγω της οικειότητας και της σύνδεσης που έχουν ως μικρό σύνολο ατόμων, δείχνουν περισσότερη στήριξη απ' ότι στιγματισμό. Η ζημιογόνα πλευρά για τον φροντιστή και τον ασθενή σε αυτήν την κατάσταση, είναι η έλλειψη ιδιωτικότητας που μπορεί να δημιουργήσει επιβάρυνση στον τρόπο διαχείρισης της ασθένειας από την πλευρά και των φροντιστών αλλά και των ασθενών. Η απόκρυψη της ασθένειας είναι μια συνήθης τακτική για την αποφυγή του στίγματος. Οι ασθενείς φοβούνται να μιλήσουν για την ασθένειά τους για να μην χάσουν φίλους και συγγενείς, όπως και οι φροντιστές ντρέπονται να συναναστραφούν με ανθρώπους καθώς φοβούνται μην χαρακτηριστούν αμελείς σε σχέση με την φροντίδα που παρέχουν, αφού οι ασθενείς φτάνουν σε σημείο απρεπής συμπεριφοράς και ατημέλητης προσωπικής εικόνας. Αυτή η τακτική οδηγεί στον κοινωνικό αποκλεισμό τους (Elliot και συν., 2019). Σημαντικό κομμάτι είναι επίσης πως το στίγμα που βιώνουν ασθενείς και φροντιστές, επηρεάζει την ποιότητα και τον χρόνο της φροντίδας που παρέχουν οι τελευταίοι, καθώς υπάρχουν συναισθήματα ματαιώσης και άρα δημιουργείται μεγαλύτερο φορτίο (Werner και συν., 2012).

3.5 Ανάγκες Οικογενειακών Φροντιστών

Όπως υπάρχει περιπλοκότητα σε κάθε πτυχή του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών, το ίδιο συμβαίνει και με τις ανάγκες τους. Η φροντίδα που παρέχουν οι φροντιστές σχετίζεται άμεσα με την συνεισφορά και την επίσημη κρατική υποστήριξη που έχουν, αλλά και με την κάλυψη των προσωπικών αναγκών τους στο πέρασμα της καθημερινής τριβής με τον ασθενή.

Ξεκινώντας, με βάση έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί πάνω στις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών, σημαντικό κομμάτι είναι η βοήθεια που χρειάζονται από πιθανόν κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας στην καθημερινή φροντίδα του ασθενούς με άνοια, ή από κάποιο άτομο όχι άγνωστο από το στενό κοινωνικό τους περίγυρο, ώστε να νιώθουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη αναθέτοντας την ευθύνη της φροντίδας του συγγενή τους. Ωστόσο, ακόμα και η κατ' οίκον επαγγελματική ή άτυπη φροντίδα είναι κάτι που χρειάζεται να βελτιωθεί, μέσα στο πλαίσιο της εμπιστοσύνης που χρειάζεται να νιώσουν οι φροντιστές για να μοιραστούν ή αναθέσουν την φροντίδα του ασθενούς (Moreno- Camara και συν., 2019).

Οι κρατικές βοηθητικές δομές είναι άλλο ένα κομμάτι που λείπει από τους φροντιστές, όχι στο πλαίσιο της ιδρυματοποίησης, αλλά αυτό του Κέντρου Ημέρας ή κάποιου άλλου τύπου δομής, όπου ο φροντιστής θα δύναται να αφήσει τον ασθενή για κάποιες ώρες, μέρες, ή περιοδικά, ώστε να μπορεί να εκπληρώσει πιθανές άλλες υποχρεώσεις ή ανάγκες, καθώς η φροντίδα επί εικοσιτετραώρου βάσεως, δημιουργεί πολλά εμπόδια στο ευ-ζην και του φροντιστή αλλά και του ασθενούς ακολούθως. Πάνω στο κομμάτι της δημόσιας υποστήριξης των φροντιστών από τις κοινωνικές δομές και τους επαγγελματίες υγείας, είναι εξαιρετικά σημαντικό να μπορούν να δίνουν μια σωστή και έγκαιρη διάγνωση του όποιου τύπου άνοιας, καθώς να μπορούν να ανταποκριθούν και στις κρίσιμες ανάγκες που έχει ο ασθενής στο πέρας της νόσου όταν χρειάζεται, δίνοντας την απαραίτητη προσοχή, την σωστή αντιμετώπιση της κατάστασης, αλλά και τις πληροφορίες που χρειάζεται να έχει ο φροντιστής για το τι συμβαίνει. Ακόμα, η εύκολη πρόσβαση σε πηγές ανάλογα με τις εκάστοτε ανάγκες του ασθενούς τόσο σε τεχνικό εξοπλισμό όσο και σε οποιαδήποτε άλλη ανάγκη υπάρχει, είναι σημαντικό κομμάτι (Moreno-Camara και συν., 2019).

Σαφώς, η ολόημερη και συνεχής φροντίδα επιβαρύνει κυρίως της προσωπική ζωή των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένου της ψυχολογικής και σωματικής τους κατάστασης. Υπάρχει σημαντική ανάγκη από τους φροντιστές να έχουν λίγο προσωπικό χρόνο που μπορούν να αφιερώσουν όπως χρειάζεται ο καθένας, ώστε να αποφεύγεται η απομόνωση καθώς, επίσης, η ψυχική και η σωματική κόπωση. Η ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη κρίνεται απαραίτητη. Τα συναισθήματα που επέρχονται με τον ρόλο τους ως φροντιστές, κυριαρχούνται από την ανάγκη για αναγνώριση του κόπου τους και τον σεβασμό της προσπάθειάς τους τόσο από το οικογενειακό όσο και από τον στενό ή ευρύ κοινωνικό περίγυρο. Στην ικανοποίηση και αποδοχή που χρειάζονται, εμπεριέχεται και η προσωπική ικανοποίηση που θέλουν να νιώθουν όταν φροντίζουν όσο το δυνατόν καλύτερα τον ασθενή. Αυτό σημαίνει, το να παρέχουν την καλύτερη πρακτική βοήθεια, την σωστή διαχείριση των έντονων συναισθημάτων και του στρες που βιώνουν,

αλλά και την επάρκειά τους γενικότερα απέναντι στο ρόλο που έχουν αναλάβει και στο τι πρόκειται να συμβεί στην πορεία της ασθένειας (Moreno-Camara και συν., 2019).

Υπάρχει ωστόσο και ένας μεγάλος αριθμός άγνωστων αναγκών, τις οποίες οι φροντιστές δεν επικοινωνούν με το περιβάλλον τους ή τους επαγγελματίες υγείας και που συνδέεται με την μειωμένη πρόσβαση σε υποστηρικτικές υπηρεσίες για τους φροντιστές, με την επιβαρυνόμενη σωματική ή ψυχική κατάσταση του φροντιστή, αλλά και με την κατάπτωση ή την πολύ δύσκολα διαχειρίσιμη συμπεριφορά του ασθενή. Η βασική ομάδα φροντιστών που παρατηρείται να έχει τις περισσότερες άγνωστες ανάγκες είναι αυτή που περιλαμβάνει ηλικιωμένους συζύγους, άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο και τους συντρόφους των ασθενών (Zwingmann και συν., 2019).

3.6 Τρόποι Υποστήριξης Οικογενειακών Φροντιστών στην Ελλάδα και Ποιότητα Ζωής

Όπως έχει προαναφερθεί το φορτίο των φροντιστών είναι ένα θέμα πολυπαραγοντικό και διαφορετικό για κάθε φροντιστή στον τρόπο που θα τον επηρεάσει. Έτσι, ο τρόπος υποστήριξης των φροντιστών θα έπρεπε να είναι εξατομικευμένος και όσο το δυνατόν καλύτερα σχεδιασμένος.

Στην Ελλάδα υπάρχουν συγκεκριμένες μορφές υποστήριξης των φροντιστών στα πλαίσια κρατικών ή μη φορέων και υπηρεσιών. Αρχικά υπάρχουν οι Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις, μέσα στις οποίες εντάσσεται η Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, η οποία βρίσκεται σε μεγάλα αστικά κέντρα της χώρας και είναι από τις βασικές που δραστηριοποιούνται για την φροντίδα των φροντιστών. Η συγκεκριμένη Μ.Κ.Ο. έχει εντάξει στο πρόγραμμα της διάφορες υποστηρικτικές υπηρεσίες για τους φροντιστές, όπως σεμινάρια, ιατρεία και υπηρεσίες για την εκπαίδευση τους και την ψυχολογική τους υποστήριξη ως προς την φροντίδα που παρέχουν. Επίσης, υπάρχει η λειτουργία Κέντρων Ημέρας, η κατ' οίκον φροντίδα, διάφορες υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια, αλλά και η υλοποίηση διαφόρων ευρωπαϊκών προγραμμάτων (Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών).

Υπάρχει ακόμα με έδρα την Θεσσαλονίκη, η Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση «Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών», η οποία μέσα στις προσφερόμενες υπηρεσίες για τους ασθενείς με άνοια, έχει και πρόγραμμα με υπηρεσίες για τους φροντιστές τους.

Ομάδες εκπαίδευσης, ψυχολογικής υποστήριξης με ένα ευρύ φάσμα διαφορετικών προσεγγίσεων αλλά και συνεδρίες μέσω διαδικτύου (Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συγγενών Διαταραχών).

Μέσα στις Μ.Κ.Ο. που προσφέρουν υπηρεσίες στους φροντιστές, βρίσκεται και η Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία, η οποία σχετίζεται τόσο με το επιστημονικό και εκπαιδευτικό κομμάτι της άνοιας και την μετάδοση γνώσης πάνω στο θέμα, σε επαγγελματίες και μη, όσο και με υπηρεσίες που αφορούν την υποστήριξη των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους (Ιατρεία Μνήμης, Σχολείο Φροντιστών, σεμινάρια, υλοποίηση ευρωπαϊκών προγραμμάτων και ημερίδες) (Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία). Ακόμα, το 2001 προέβη στην ίδρυση της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ», φορέας που υποστηρίζει δωρεάν υπηρεσίες σε ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, με την ύπαρξη οικοτροφείων, της μοναδικής μονάδας βραχείας νοσηλείας στην χώρα, Κέντρα Ημέρας, ατομικές και ομαδικές συνεδρίες υποστήριξης φροντιστών, καθώς και προγράμματα εκπαίδευσης και ανακούφισης τους. Επίσης, παρέχει Γραμμή Τηλεφωνικής Επικοινωνίας SOS για την υποστήριξη των φροντιστών οποτεδήποτε το χρειαστούν (Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ»).

Ωστόσο, τα Κ.Α.Π.Η. και το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», είναι υπηρεσίες που υπάρχουν σε κάθε δήμο της χώρας και υποστηρίζουν τους φροντιστές είτε με την δημιουργία ομάδων υποστήριξης των φροντιστών στα πλαίσια λειτουργίας και συνεργασίας με άλλους φορείς του εκάστοτε Κ.Α.Π.Η., αλλά και έμμεσα με την πρακτική βοήθεια που παρέχει το «Βοήθεια στο Σπίτι» στις προγραμματισμένες επισκέψεις του (Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια- Νόσο Alzheimer, 2017).

Όπως γίνεται αντιληπτό, στην χώρα μας υπάρχουν κάποιοι τρόποι υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με άνοια, οι οποίοι στοχεύουν στην ψυχοσυναισθηματική κυρίως επιβάρυνση που νιώθουν οι φροντιστές με εργαλεία την ενημέρωση, την εκπαίδευση και την ψυχολογική υποστήριξη τους από επαγγελματίες. Ωστόσο, αυτές οι υπηρεσίες περιορίζονται αριθμητικά και χωρικά, σε σχέση με τις ανάγκες που έχουν οι φροντιστές σε όλη την χώρα, σε ημι-αστικές, ορεινές και νησιώτικες περιοχές. Επίσης, δεν υπάρχουν αρκετά κέντρα βραχύχρονης φροντίδας ή αρκετές δημόσιες επαγγελματικές κατ' οίκον υπηρεσίες φροντίδας, που θα ανακούφιζαν και βοηθούσαν σε μεγάλο βαθμό την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Ακόμα, ένα από τα σημαντικότερα κομμάτια που συμβάλλουν στην χαμηλή ποιότητα ζωής των φροντιστών, είναι η ανυπαρξία κάποιου οικονομικού βοηθήματος μέσω κάποιου επιδόματος ή άλλης οικονομικής φύσεως ή πρακτικής βοήθειας (Εθνικό Σχέδιο Δράσης, 2017).

Η απαιτητική φροντίδα ενός άλλου ανθρώπου, σε συνδυασμό με την έντονη έλλειψη προσωπικού χρόνου και ηρεμίας και την καθημερινή οικονομική ανησυχία και δυσχέρεια, οδηγούν αναπόφευκτα σε μια ευάλωτη και χαμηλή ποιότητα ζωής. Ιδιαίτερα σε μια χώρα, όπως η Ελλάδα του 2020, όπου υπάρχουν σοβαρές κοινωνικές, πολιτικές και οικονομικές αναταράξεις, η διαχείριση τέτοιων καταστάσεων, όπως είναι η καθημερινή φροντίδα ενός συγγενή με άνοια, μπορεί να γίνει εξαιρετικά δύσκολη.

B. ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 4: Στόχος και Μεθοδολογία Έρευνας

4.1 Σκοπός Μελέτης

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι η διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών των οικογενειακών φροντιστών Α' και Β' βαθμού συγγένειας, σχετικά με την ανάληψη του φορτίου της φροντίδας των ασθενών με άνοια προχωρημένου σταδίου. Ειδικότερα, μέσω των ευρημάτων της συγκεκριμένης μελέτης, στοχεύουμε να ενισχυθεί η δημιουργία παρεμβάσεων των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας προς τους οικογενειακούς φροντιστές. Επίσης, στοχεύουμε μέσα από τις αφηγήσεις των ίδιων των συμμετεχόντων να προωθηθεί ο διάλογος, ώστε να κινητοποιηθούν οι τοπικοί φορείς και να επηρεάσουν με τη σειρά τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, με σκοπό να υπάρξει η δυνατότερη κάλυψη των αναγκών των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια και των ίδιων των ασθενών.

4.1.1 Ερευνητικά Ερωτήματα - Επιμέρους Στόχοι

Οι θεματικές ενότητες της παρούσας μελέτης επικεντρώνονται στο να τεκμηριώσουν το πως επιφορτίζεται η ζωή των οικογενειακών φροντιστών Α' και Β' βαθμού με την φροντίδα των ασθενών με άνοια προχωρημένου σταδίου και αν σε κάποιο τομέα της ζωής τους (ψυχοσυναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό, οικονομικό), υπάρχει περισσότερη επιβάρυνση.

Με τη παρούσα έρευνα στοχεύουμε:

- ◆ τη μελέτη και την ανάλυση των μορφών επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών,
- ◆ τη μελέτη της επίδρασης που έχει η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών, σε διάφορα επίπεδα της καθημερινότητάς τους, όπως είναι η κοινωνική συμμετοχή και οι κοινωνικές συναναστροφές τους.

4.2 Μεθοδολογία

4.2.1 Επιλογή Μεθόδου της Έρευνας

Η μέθοδος που χρησιμοποιείται περισσότερο στην κοινωνική εργασία είναι η ποιοτική έρευνα, διότι η κοινωνική εργασία ασχολείται με την μελέτη και την παρέμβαση της σχέσης μεταξύ

ατόμου και περιβάλλοντος. Η ποιοτική έρευνα θέτει ως στόχο την κατανόηση εις βάθος του ατόμου στο ζήτημα που μελετάται, αλλά και στο πλαίσιο όπου αυτό εκτυλίσσεται. Η ποιοτική έρευνα δεν ενέχει ως στόχο την αντικειμενική παρατήρηση, αλλά την παρατήρηση όσον αφορά τις αξίες και τα ερωτήματα που σχετίζονται με την ταυτότητα και τα όρια του ερευνητή. Επομένως, αποτελεί μία πρόκληση για τον ερευνητή να αντιληφθεί τις ατομικές οπτικές, τις υποκειμενικές αλήθειες και τις συναισθηματικές πτυχές ενός θέματος. Αυτό σημαίνει ότι δεν συμπορεύεται με την αντικειμενικότητα, τη γενίκευση και την απόλυτη αλήθεια, διότι κάθε φαινόμενο έχει πολλαπλές πτυχές και πολλές διαφορετικές ερμηνείες, καθώς ενυπάρχει η πολυπλοκότητα, όπως είναι και η ίδια η ανθρώπινη οντότητα (Κανδυλάκη, 2010:94-96).

Η ποιοτική έρευνα είναι μία μέθοδος που εστιάζει σε πολλά διαφορετικά ζητήματα, καθώς αναφέρεται σε μία ερμηνευτική και νατουραλιστική προσέγγιση των θεμάτων που έρευνα. Το γεγονός αυτό σημαίνει ότι οι ερευνητές μελετούν τα φαινόμενα στα φυσικά πεδία επιδιώκοντας την κατανόηση του νοήματος ή την ερμηνεία των φαινομένων, σύμφωνα με την εξήγηση που οι άνθρωποι δίδουν σε αυτά. Στην ποιοτική έρευνα χρησιμοποιούνται ποικίλα ερευνητικά εργαλεία, ένα από αυτά είναι οι συνεντεύξεις (Denzin, 1994). Οι συνεντεύξεις των ερευνών ποικίλουν, καθώς διακρίνονται σε αυστηρά δομημένες (ποσοτική μεθοδολογία), ημι-δομημένες και αδόμητες (ποιοτικές έρευνες) (Καλλινικάκη, 2010:162).

4.2.2 Δείγμα

Η επιλογή του εν λόγω δείγματος, έγινε με τη βοήθεια του Δημοτικού Οργανισμού Κοινωνικής Αλληλεγγύης Προστασίας & Παιδείας του Δήμου Μαλεβιζίου (**Δ.Ο.Κ.ΑΠ.Π.Α.Μ.**) και του Οργανισμού Κοινωνικών Υπηρεσιών του Δήμου Αγίου Νικολάου (**Ο.Κ.Υ.Δ.Α.Ν.**), τη συνεργασία του αυτοτελούς τμήματος του **Περιφερειακού Παρατηρητηρίου Κοινωνικής Ένταξης** της Κρήτης. Το υποκείμενο δείγμα αποτελείται από οχτώ άτομα, με τους περισσότερους (4) να αποτελούν κάτοικους του δήμου Μαλεβιζίου, (2) κατοίκους του δήμου Ηρακλείου και (2) κάτοικους του δήμου Αγίου Νικολάου. Το δείγμα επιλέχθηκε ανεξαρτήτως φύλου και μορφωτικού επιπέδου, οι οποίοι έπρεπε να είναι μόνιμοι κάτοικοι των προαναφερόμενων δήμων, να είναι ενήλικοι και να υπάρχει Α΄ και Β΄ βαθμός συγγένειας με τους ασθενείς που φροντίζουν. Επίσης, οι ασθενείς με άνοια έπρεπε να βρίσκονται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου.

4.2.3 Ερευνητικό Εργαλείο

Στην εν λόγω ποιοτική έρευνα επιλέχθηκε η ημι-δομημένη συνέντευξη. Η ημι-δομημένη, μη τυποποιημένη συνέντευξη, εμπεριέχει «ερωτήσεις που παραμένουν ευέλικτες και ευαίσθητες

απέναντι στη συγκεκριμένη δυναμική, που χαρακτηρίζει την εκάστοτε κοινωνική διάδραση, έτσι ώστε να μπορούν επιτόπου να σχεδιάζονται και να τους δίνετε τελική μορφή» (Mason, 2003:92). Το «ανοιχτό ευέλικτο μη τυποποιημένο σχήμα συνέντευξης έχει αναδειχθεί ως το πιο κατάλληλο για την ποιοτική έρευνα», αφού θέτει ως στόχο την παρουσίαση της θεωρίας σύμφωνα με τα δεδομένα (Κυριαζή, 2001). Το βασικό τους χαρακτηριστικό αποτελούν οι ανοικτές ερωτήσεις με τις αναλυτικές απαντήσεις και τον σχολιασμό. Το γεγονός ότι αποτελούνται από έναν ευέλικτο χαρακτήρα, δεν σημαίνει ότι ερωτήσεις πραγματοποιούνται χωρίς ορισμένο σχεδιασμό. Αντίθετα, υπάρχει μία στοχευμένη συνομιλία σε ένα συγκεκριμένο θέμα, καθώς συμπεριλαμβάνει βασικούς θεματικούς άξονες (Καλλινικάκη, 2010:161-164).

Πιο συγκεκριμένα, οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις εφαρμόστηκαν σε οικογενειακούς φροντιστές των ατόμων με άνοια διερευνώντας την επιβάρυνση και το φορτίο τους σε ψυχολογικό, συναισθηματικό, κοινωνικό, διαπροσωπικό και οικονομικό επίπεδο. Οι θεματικοί άξονες των συνεντεύξεων που ορίστηκαν είχαν σκοπό να επικεντρωθούν και να αναδείξουν την επιβάρυνση των φροντιστών ατόμων με άνοια. Η σύνθεσή τους προήλθε ύστερα από την μελέτη βιβλιογραφίας που πραγματοποιήθηκε και καταγράφηκε στο θεωρητικό μέρος. Το θεωρητικό μέρος και η βιβλιογραφία που μελετήθηκε, υπήρξε ο οδηγός για την δημιουργία των αξόνων και των ερωτήσεων αυτών.

Ο πρώτος άξονας είχε σκοπό την περαιτέρω γνωριμία με τον εκάστοτε οικογενειακό φροντιστή, πως προσδιορίζει τον εαυτό του, η πληροφόρηση για τον τρόπο ζωής και καθημερινότητάς του, για το αν αφιερώνει ποιοτικό χρόνο στον εαυτό του και κατά πόσον αισθάνεται ικανοποίηση από τον χρόνο αυτό.

Ως δεύτερος άξονας ορίστηκε η διερεύνηση της σχέσης που είχε ο φροντιστής με τον ασθενή πριν την εμφάνιση της νόσου, τα πρώτα συμπτώματα της νόσου και ο τρόπος που έγιναν αντιληπτά από τον φροντιστή, πως αντέδρασε και πως αισθάνθηκε με αυτό το γεγονός καθώς και η επιρροή που δέχθηκε κατά την εξέλιξη της ασθένειας.

Στον τρίτο άξονα, έγινε διερεύνηση των χαρακτηριστικών και των συμπτωμάτων του ατόμου που πάσχει από άνοια, ο τρόπος ζωής του, καθώς και επιρροή που δέχεται στην καθημερινότητά του κατά την εξέλιξη της νόσου, σύμφωνα με την οπτική του εκάστοτε οικογενειακού φροντιστή. Επιπλέον, διερευνήθηκε το πως εξελίσσεται η σχέση του με τον νοσούντα με την μετάβαση των σταδίων της νόσου.

Στον τέταρτο άξονα, μελετήθηκαν τα χαρακτηριστικά της φροντίδας που παρέχει ο εκάστοτε οικογενειακός φροντιστής, ερευνήθηκε διεξοδικά η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών σε ψυχολογικό, συναισθηματικό και συνάμα, σωματικό επίπεδο περιγράφοντας την όλη σχετική εμπειρία τους, καθώς και το πως διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους.

Στον πέμπτο άξονα, διερευνήθηκε αποκλειστικά η υγεία του φροντιστή και κατά πόσο θεωρεί πως έχει επιβαρυνθεί από την παροχή φροντίδας.

Κατά τον έκτο άξονα της συνέντευξης διερευνήθηκε το αν διατηρούνται και σε πιο βαθμό οι σχέσεις με το συγγενικό περιβάλλον και τα αγαπημένα πρόσωπα, καθώς επίσης κατά πόσο ο φροντιστής αισθάνεται ότι λαμβάνει υποστήριξη από αυτά και τον βαθμό ικανοποίησης από την υποστήριξη που λαμβάνει.

Στον έβδομο άξονα, μελετήθηκε η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών σε οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο, μιλώντας για τις οικονομικές ανάγκες και την αντίληψη της ευρύτερης κοινωνίας υπό το πρίσμα του εκάστοτε φροντιστή. Επίσης, μελετήθηκε η αποδοχή υποστήριξης από τις δημόσιες ή ιδιωτικές υπηρεσίες, καθώς επίσης και ο βαθμός ικανοποίησή τους από αυτές, αλλά και οι ανάγκες που έχουν ως οικογενειακοί φροντιστές.

4.2.4 Περιγραφή Ερευνητική Διαδικασίας

Κατά την ερευνητική διαδικασία, ελήφθησαν υπόψη οι κανόνες δεοντολογίας, καθώς και ο βασικός κανόνας η “εν επιγνώσει συγκατάθεση” των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα. Αφού έλαβαν γραπτή και τηλεφωνική πληροφόρηση για το σκοπό και τη μέθοδο της έρευνας, αποφάσισαν ελεύθερα για το αν θα συμμετέχουν ή όχι.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε η γνωριμία, η ενημέρωση για τον σκοπό και τον λόγο της συνέντευξης, η εξήγηση του θέματος και η διαβεβαίωση για την τήρηση του απορρήτου. Να σημειωθεί ότι τονίστηκε στους συνεντευξιζόμενους το δικαίωμα της αποχώρησης όποτε το επιθυμήσουν. Στη συνέχεια, ακολούθησε η συμπλήρωση του έντυπου συγκατάθεσης συμμετοχής στην έρευνα και έπειτα η συμπλήρωση δύο εργαλείων εκτίμησης λειτουργικότητας, με σκοπό τον προσδιορισμό του σταδίου άνοιας, των ασθενών που φροντίζουν.

4.2.4.1 Εργαλεία Εκτίμησης Λειτουργικότητας

Για την εκτίμηση της λειτουργικότητας των ασθενών και τον προσδιορισμό του σταδίου άνοιας στο οποίο βρίσκονται, χρησιμοποιήθηκαν από τους οικογενειακούς φροντιστές τα παρακάτω εργαλεία εκτίμησης και τα οποία αναλύονται ως εξής:

A. ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΣΕ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ KATZ (ADL)

Αναπτύχθηκε το 1970 από τον Katz και αποτελεί κατάλληλο για την αξιολόγηση των βασικών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής. Συγκεκριμένα, γίνεται εκτίμηση της λειτουργικής κα-

τάστασης του ατόμου στο κατά πόσον δύναται να εκτελεί ανεξάρτητα της καθημερινές δραστηριότητες. Συνολικά αναφέρεται σε έξι λειτουργίες, του μπάνιου, του ντυσίματος, της τουαλέτας, της μετακίνησης, της ακράτειας και της τροφής. Το σκορ 6 ισούται πλήρη λειτουργικότητα, το 4 με μέτρια λειτουργικότητα και το 2 ή λιγότερο με βαριά λειτουργική έκπτωση. Δεν αξιολογεί πιο σύνθετες δραστηριότητες καθημερινής ζωής (Katz και συν, 1970). Χρησιμοποιείται με επιτυχία και αποτελεσματικά στον ηλικιωμένο πληθυσμό, σε κλινικά περιβάλλοντα, σε κοινότητες, από επαγγελματίες (κοινωνικούς λειτουργούς, νοσηλευτές, κ.α.). Επιπλέον, αξιοποιείται ως εργαλείο και σε επιστημονικές έρευνες (Donna, 2019).

B. ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΣΥΝΘΕΤΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ (IADL)

Η κλίμακα εκτίμησης σύνθετων δραστηριοτήτων της καθημερινή ζωής (IADL) αναπτύχθηκε από τον Lawton και αποτελεί ένα εργαλείο για την αξιολόγηση ανεξάρτητων δεξιοτήτων διαβίωσης. Οι δεξιότητες στις οποίες αναφέρεται θεωρούνται πιο περίπλοκες από τις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, συγκριτικά με το εργαλείο εκτίμησης ADL. Χρησιμοποιείται στο προσδιορισμό της λειτουργίας ενός ατόμου στη συγκεκριμένη στιγμή και για τον εντοπισμό της βελτίωσης ή της επιδείνωσης με την πάροδο του χρόνου. Υπάρχουν οκτώ τομείς λειτουργίας που μετρώνται με την κλίμακα Lawton IADL. Τα άτομα βαθμολογούνται σύμφωνα με το υψηλότερο επίπεδο λειτουργίας τους σε κάθε κατηγορία. Η χρήση του προορίζεται για σε ηλικιωμένα άτομα και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε κλινικά περιβάλλοντα, σε χώρους κοινότητας και από αρμόδιους επαγγελματίες (Lawton & Brody, 1969). Επιπλέον, έχει χρησιμοποιηθεί σε πλήθος δημοσιευμένων μελετών. Υπάρχουν σημαντικές αποδείξεις για την αξιοπιστία και την ταυτόχρονη εγκυρότητά του (Graf, 2007).

4.3 Εμπόδια - Δυσκολίες

Στη διάρκεια της παρούσας έρευνας, η σημαντικότερη δυσκολία που αντιμετωπίσαμε ήταν η πανδημία της νόσου του κορωνοϊού 2019 (COVID-19). Πιο συγκεκριμένα, όταν εξαπλώθηκε η πανδημία και στην Ελλάδα, προέκυψε η δυσκολία της εύρεσης δείγματος για το ερευνητικό μέρος, αφού τέθηκαν σε λειτουργία δύο lockdown ως έκτακτα μέτρα προστασίας της δημόσιας υγείας για την εξάλειψη του κινδύνου περαιτέρω διασποράς του κορωνοϊού COVID-19. Συνεπώς, είχε προκληθεί ένα ευρύτερο αίσθημα φόβου μεταξύ των ανθρωπίνων σχέσεων, αφού ήταν απαραίτητο στην συναναστροφή των ανθρώπων να υπάρχει τήρηση ορισμένης απόστασης και χρήση μάσκας, σύμφωνα με τα υγειονομικά μέτρα του Υπουργείου Υγείας. Επιπλέον,

μία ακόμη σημαντική δυσκολία που προέκυψε ήταν η ιδιαίτερη προσοχή που έπρεπε να καταβάλουν οι ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού.

Έτσι λοιπόν, επειδή οι φροντιστές παρέχουν φροντίδα σε ευπαθείς ομάδες, σε συνδυασμό ότι ορισμένες υπηρεσίες διέκοψαν τις εκάστοτε δράσεις τους εν συνεχεία του lockdown, υπήρξε έντονη δυσκολία ολοκλήρωσης της διαδικασίας των συνεντεύξεων μη έχοντας πρόσβαση στο συγκεκριμένο δείγμα της έρευνάς μας. Παρ' όλα αυτά, επιστρατεύσαμε όλες τις ευκαιρίες για την εύρεση δείγματος και παίρνοντας τις κατάλληλες προφυλάξεις, καταφέραμε να υλοποιήσουμε τις συνεντεύξεις.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο: Αποτελέσματα και Συμπεράσματα

5.1 Ανάλυση Δείγματος

Η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις είναι παντρεμένες γυναίκες ανάμεσα στην ηλικία 44 με 60 ετών. Ελάχιστοι από τους συνεντευξιζόμενους οικογενειακούς φροντιστές είναι άνδρες ανάμεσα στην ηλικία 67 με 75 ετών. Επιπλέον, το 50% των συνεντευξιζόμενων έχουν ολοκληρώσει την τριτοβάθμια εκπαίδευση, ενώ το υπόλοιπο 50% έχουν ολοκληρώσει την πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Το 50% των συνεντευξιζόμενων οικογενειακών φροντιστών δεν κατοικούν μαζί με τους ασθενείς, ενώ το υπόλοιπο 50% διαμένουν μαζί με τους ασθενείς. Από τα σκορ του εργαλείου ADL* φαίνεται πως η πλειοψηφία των ασθενών παρουσίασε βαριά λειτουργική επίπτωση, όσον αφορά την αυτονομία τους σε καθημερινές δραστηριότητες, καθώς επίσης κάποιοι παρουσίασαν μέτρια λειτουργικότητα και μόνο ένας συνεντευξιζόμενος πλήρη λειτουργικότητα. Επιπλέον, από τα σκορ του εργαλείου IADL* φαίνεται ότι το σύνολο των ασθενών έχει χαμηλή λειτουργικότητα στις σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, πιο συγκεκριμένα, προκύπτει ότι η πλειοψηφία των ασθενών παρουσιάζουν ελάχιστη λειτουργικότητα (Πίνακας 1).

5.2 Μέθοδος Ανάλυσης Δεδομένων

Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια περίπου μίας ώρας. Ο χρόνος ήταν αρκετός και δεν αντιμετωπίστηκε καμία δυσκολία κατά την διεξαγωγή των συνεντεύξεων. Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν με ψηφιακό μέσο, ενημερώνοντας και διαβεβαιώνοντας τους συνεντευξιζόμενους για την τήρηση του απορρήτου. Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων, ακολούθησε η απομαγνητοφώνηση και καταγραφή των συνεντεύξεων σε γραπτό λόγο, με σκοπό την επεξεργασία τους (Ισαρη και Πούρκος, 2015). Για την απομαγνητοφώνηση τους χρησιμοποιήθηκε το πρόγραμμα Voice Note II καθώς η διαδικασία ήταν μία χρονοβόρα και χρειάστηκε την απαραίτητη προσοχή, ώστε να αποφευχθούν τυχόν λάθη και να συμπεριληφθούν λεπτομέρειες από τον προφορικό λόγο. Αφού οι συνεντεύξεις βρίσκονταν πλέον σε μορφή κειμένου, αναγνώστηκαν αρκετές φορές ώστε να υπάρξει εξοικείωση με τα δεδομένα, να αναγνωριστούν σε μια αρχική φάση τα νοήματα και οι πληροφορίες που αποτελούν σημαντικά για το θέμα που εξετάζεται καθώς και για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων της μελέτης (Ισαρη και Πούρκος, 2015). Για την επεξεργασία των δεδομένων των συνεντεύξεων, χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση περιεχομένου. Η μέθοδος αυτή, αποσκοπεί στην εντόπιση των δεδομένων και συστηματική ανάλυση και διερεύνηση των θεμάτων που προκύπτουν από τα δεδομένα

(Braun και Clarke, 2012). Στην συνέχεια ακολούθησε η κωδικοποίηση των συνεντεύξεων. Οι κωδικοί αποτελούν εννοιολογικούς προσδιορισμούς, οι οποίοι αντικατοπτρίζουν τα νοήματα σε συγκεκριμένα τμήματα δεδομένων. (Braun και Clarke, 2012). Μέσω της κωδικοποίησης πραγματοποιείται η επεξεργασία και η ελαχιστοποίηση των δεδομένων, ενώ η κωδικοποίηση αποτελεί το βήμα για την κατηγοριοποίηση των δεδομένων με όμοια θεματολογία (Gibbs, 2007). Η κατηγορίες και οι υπο-κατηγορίες που δημιουργήθηκαν από την κωδικοποίηση, αναδεικνύουν τα νοήματα των συνεντεύξεων, το οποίο είναι βασικό για την απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων της μελέτης. Η κατηγορίες διαμορφώθηκαν σύμφωνα με τους άξονες της συνέντευξης. Στο παράρτημα, βρίσκεται ο πίνακας θεματικής ανάλυσης που περιλαμβάνει τις κατηγορίες και τις υπο-κατηγορίες.

5.3 Αποτελέσματα Μελέτης

Στο σημείο αυτό γίνεται παρουσίαση των συμπερασμάτων τη παρούσας έρευνας, τα οποία προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων. Τα συμπεράσματα παρουσιάζονται σύμφωνα με την ακολουθία των θεματικών ενοτήτων της έρευνας.

Ελεύθερος χρόνος οικογενειακού φροντιστή

Το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινότητας, της πλειονότητας συνεντευξιαζόμενων φροντιστών, φαίνεται να περιλαμβάνει την εργασία και την φροντίδα των συγγενών-ασθενών με άνοια. Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρθηκε από τους ίδιους, η εργασία απασχολεί μεγάλο μέρος από την καθημερινότητά τους. Η Σ4 αναφέρει *«Πηγαίνω στη δουλειά το πρωί... το μεσημέρι θα σχολάσω, στις 2:00 σχολάω.»*, η Σ6 αναφέρει *«Καθημερινά εργάζομαι 10:00 το πρωί με 19:00 το βράδυ...»*, η Σ.2 μάλιστα, τονίζει πως η εργασιακή απασχόληση είναι αναγκαία και την δυσκολεύει *«Η δουλειά είναι πολύ σκληρή αλλά πρέπει να πάω στην δουλειά, διότι δεν γίνεται διαφορετικά.»*. Η ίδια, αναφέρει πως *«Το πρωί ξυπνάω από τις 6 παρά, την αλλάζω (την μητέρα της), της φτιάχνω το γάλα της, την ετοιμάζω και μετά.. δεν έχει δουλειά ο άντρας μου και μένει εδώ, αν χρειαστεί κάτι... και μετά που έρχομαι από την δουλειά η πρώτη μου φροντίδα είναι μόλις μπω μέσα, να την σηκώσω, να την αλλάξω, να της φτιάξω το φαγητό της, πρώτα πλένομαι βέβαια, μετά φτιάχνω αυτήν και μετά φτιάχνω και τρώω εγώ.»*, κάνοντας έτσι αντιληπτό πως η παροχή φροντίδας στον συγγενή με άνοια αποτελεί την πιο σημαντική ευθύνη της καθημερινότητάς της, καθώς επίσης, ότι καταλαμβάνει το μεγαλύτερο μέρος από την καθημερινότητα της. Παρομοίως συμβαίνει και στην πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων φροντιστών, καθώς η Σ.6 ανέφερε *«το πρωί πριν φύγω για δουλειά, να δω αν ήπια τα φάρμακα, να ταχτοποιήσω, τι και πως, τι θα φάνε και μετά που σχολάω το βράδυ, πάω μέχρι τις 20:00, να δω φάγανε, δεν φάγανε,*

να δω τι έχει γίνει...» ενώ, επίσης, αποδεικνύεται το ίδιο και από τον Σ.7 «*Να μαγειρέψω, να την ντύσω, να την ξεντώνω, να φύγω σαν τον κλέφτη να πάω να δουλέψω.*».

Η Σ.5 αναφέρει πως «*Τώρα πλέον μετά από τόσα χρόνια, έχει μπει στην καθημερινότητά μου και δεν είναι κάτι που με δυσκολεύει πάρα πολύ.*» όσον αφορά την παροχή φροντίδας, κάνοντας φανερό πως ο συγκεκριμένος ρόλος δεν της έχει επιφέρει σοβαρές δυσκολίες στην καθημερινότητά της. Όμως, στην πλειοψηφία τους, οι συνεντευξιαζόμενοι φροντιστές φαίνεται πως αισθάνονται επιβαρυνμένοι, ο Σ.8 αναφέρθηκε στην καθημερινότητα λέγοντας «*Για να πάμε και στην καθημερινότητα, η οποία είναι λίγο έως πολύ ψυχοφθόρα...*», ενώ η Σ.3 ανέφερε πως «*Τώρα μου πέφτουν όλα μαζί... θέλω και εγώ μία ημέρα να ηρεμήσω, να πω ότι σήμερα δεν θα κάνω κάτι.*».

Όσον αφορά την προσωπική και κοινωνική ζωή των συνεντευξιαζόμενων φροντιστών, φαίνεται πως κάποιοι έχουν περιορισμένη προσωπική και κοινωνική ζωή λόγω της εργασιακής απασχόλησης και του ρόλου παροχής φροντίδας, ενώ κάποιοι ενεργή. Πιο συγκεκριμένα, η Σ.1 ανέφερε πως «*Ε ουσιαστικά με τους ρυθμούς της δουλειάς μου και της ζωής μου γενικά, δεν είχα πάρα πολλά περιθώρια. Απλά κυλούσαν οι μέρες.*» και η Σ.2 ανέφερε συγκεκριμένα πως ο περιορισμός ευθύνεται λόγω του ρόλου της ως φροντίστρια «*Δέκα χρόνια την έχω εδώ, την είχα μαζί μου όπου και να πήγαινα (την μητέρα της). Στις γέννες, στο γάμο, στις βαφτίσεις. Την κουβαλάω παντού. Δεν το λέω από κακία, απλά έτσι ήταν. Η κόρη μου, μου λέει «ξέρεις πόσο καιρό έχεις να έρθεις στο σπίτι μου; Πάνω από ένα χρόνο». Δεν μπορώ να την αφήσω μοναχή και να πάω... Δέκα χρόνια που την έχω τώρα δεν έχω ευχαριστηθεί τίποτα.*». Φαίνεται όμως πως δεν είναι λίγοι από τους συνεντευξιαζόμενους που η προσωπική τους ζωή είναι ενεργή, όπως η Σ.3 «*Έχω και μία οικογένεια πίσω μου... Θα πάμε βόλτα στις αδερφές μου, στα παιδιά μου...*», η Σ.4 αναφέρθηκε στην κοινωνική και προσωπική ζωή της λέγοντας πως «*Με παρέες, με φίλες θα βγούμε... και πάντα ήθελα και με το σύζυγο να κάνουμε κάτι οι δυο μας, το προσπαθώ.*», ενώ, επίσης, η Σ.6 αναφέρθηκε στην ενεργή κοινωνική ζωή της τονίζοντας ότι «*Βοηθάω πολύ κόσμο, πηγαίνω στο εργατικό κέντρο, βοηθάω. Είμαι πάρα πολύ ενεργό άτομο...*».

Σημαντικό αποτελεί πως από τις συνεντεύξεις έγινε αντιληπτό το γεγονός ότι οι περισσότεροι συνεντευξιαζόμενοι φροντιστές, παρόλο που ο ελεύθερος χρόνος τους είναι περιορισμένος λόγω της εργασίας και της παροχής φροντίδας, θα αξιοποιήσουν ποιοτικά τον ελεύθερο χρόνο τους. Συγκεκριμένα, από τους συνεντευξιαζόμενους φροντιστές, κάποιοι απολαμβάνουν την σωματική άσκηση, «*Με την πρώτη ευκαιρία που θα έχω μία ώρα κενό θα πάω στη θάλασσα, μου αρέσει πολύ! Ξέρω ότι είναι ένας χρόνος δικός μου, τον αφιερώνω σε μένα και σε κάτι που με ευχαριστεί, οπότε το διεκδικώ, το απαιτώ και από τους άλλους και από τον εαυτό μου.*» (Σ.4),

«Ναι, πάω στην θάλασσα 7:00 με 8:00 το πρωί, το καλοκαίρι 5:30 με 6:30 το πρωί... Κάποιες στιγμές θα περπατήσω το χειμώνα, κάνω πολλά πράγματα. Το καλοκαίρι είναι η δουλειά μου η οποία με βοηθάει πάρα πολύ και το χειμώνα κάνω γυμναστήριο, πάω θάλασσα και περπατάω.» (Σ.6), άλλοι δραστηριοποιούνται κοινωνικά «Ή θα ασχολούμουν με το σύλλογο γονέων, με την άλλη κοπέλα που ήμασταν, ή θα πήγαινα μία βόλτα να πιώ έναν καφέ έστω και μόνη μου. Δεν με πειράζει εμένα αυτό. Ή να πάω μια βόλτα στα μαγαζιά. Αυτό.» (Σ.1), «Συμμετέχω και σε χορωδία, κάνουμε διάφορες εκδηλώσεις.» (Σ.4) και άλλοι αφιερώνουν τον ποιοτικό τους χρόνο σε ατομικές δραστηριότητες, «Στον ελεύθερο μου χρόνο προτιμώ να διαβάζω βιβλία ή να πλέκω... με ξεκουράζουν, με ηρεμούν. Προς το παρόν είμαι ικανοποιημένη με αυτά που κάνω, δηλαδή είμαι πλήρης.» (Σ.3), «Μου αρέσει πολύ το διάβασμα, διαβάζω πολύ.» (Σ.4).

Σχέση ασθενή με φροντιστή

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που επηρεάζουν την σχέση του φροντιστή με τον ασθενή σε όλη την διαδικασία της φροντίδας και στην πορεία της ασθένειας. Οι περισσότεροι συνεντευξιζόμενοι είχαν μια αρκετά λειτουργική σχέση με τον ασθενή πριν να εμφανίσει την νόσο, που χαρακτηριζόταν από ομαλή επικοινωνία, αγάπη, καθώς και από φροντίδα, «Ήταν πάντα μία μαμά που ήταν πάνω από τα παιδιά της. Με βοηθούσε πάρα πολύ με τη μικρή... Βοηθούσε με τα προβλήματα της υγείας που είχαμε...» (Σ.4), «Η μαμά μου είναι τα πάντα για μένα. Και για μένα και τον αδερφό μου και για τα παιδιά μου και για τα εγγόνια μου... Τα πάντα, τα πάντα, να δημιουργήσει για όλους μας, να μην κουραστούμε καθόλου.» (Σ.6). Υπήρχαν ωστόσο και οι συγκρουσιακές σχέσεις που οφείλονταν σε ενδοοικογενειακές διαφορές αλλά και ασυμφωνία χαρακτήρων, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Σ.1, «...Μου έκανε μεγάλο ψυχολογικό πόλεμο με αυτή την απόφαση που πήρα γιατί ένιωθε μόνη της, ένιωθε φόβο και το αντιμετώπισε με αυτό τον τρόπο.».

Τα συναισθήματα που βίωσαν οι φροντιστές όταν έμαθαν για την ύπαρξη της ασθένειας ήταν σε μεγάλο βαθμό η στεναχώρια, καθώς συνειδητοποίησαν την πορεία που θα είχε ο άνθρωπος τους, «Στεναχώρια...Προβληματιστήκαμε γιατί είναι ένα άτομο που θα ήθελε φροντίδα.» (Σ.3), «...Στεναχωριόμουν πάρα πολύ, γιατί είναι σαν να έχεις έναν τρελό στο σπίτι. Τώρα είναι σαν μωρό. Τότε ήταν πιο ζόρικο ακόμη, πιο δύσκολο.» (Σ.2). Η Σ.2 είπε, «Τρελάθηκα, τρελάθηκα. Δεν μπορούσα να το πιστέψω αυτό το πράγμα. Δεν μπορούσα να το διανοηθώ ότι έχασε το μυαλό της.», δείχνοντας την απόγνωση που ένιωσε και εκείνη αλλά και άλλοι φροντιστές, μπροστά στην κατάσταση που είχαν να αντιμετωπίσουν. Κάποιοι δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν την πραγματικότητα, «Μου κόστισε πάρα πολύ. Μου πήρε πάρα πολύ χρόνο να το αποδεχτώ...» (Σ.4), ενώ άλλοι εστίασαν κυρίως στην ευθύνη που ένιωθαν απέναντι στον ασθενή για την αντιμετώπιση της κατάστασης που θα ερχόταν, «Είναι και η ευαισθησία που έχω, αυτό θα

μπορούσα να το κάνω με οποιονδήποτε άνθρωπο ζητούσε τη βοήθειά μου, πόσο μάλλον με τη μάνα μου.» (Σ.8). Η Σ.1 εξέφρασε την ενοχή που αισθάνθηκε, καθώς δεν μπόρεσε να καταλάβει νωρίτερα την κατάσταση στην οποία βρισκόταν ο ασθενής ώστε να το αποτρέψει, «Ένωσα άσχημα και από τις δύο πλευρές. Και γιατί κατάλαβα ότι έχει κάτι το οποίο δεν την βοηθούσε και από την άλλη γιατί θεωρούσα ότι θα έπρεπε να το είχα καταλάβει αλλά δεν είχα τις γνώσεις για να το καταλάβω.».

Με την πάροδο την νόσου, δημιουργούνται αρκετά προβλήματα στον ασθενή και κατ' επέκταση και στον φροντιστή. Ένα από τα βασικότερα θέματα είναι η ρύθμιση και η σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής, «Της έδωσε ο άνθρωπος αγωγή, παρόλα αυτά όμως δεν την έπαιρνε σωστά. Όταν της το έλεγα εγώ θύμωνε... Τα μπέρδευε... δεν έπαιρνε σωστά τα φάρμακά της. Μετά το ανέλαβα εγώ σιγά σιγά, οπότε άρχισα να την φροντίζω εγώ σε αυτό το κομμάτι...» (Σ.1). Η επιθετική συμπεριφορά και οι τάσεις φυγής ήταν ένα σημαντικό θέμα που είχε να αντιμετωπίσει η Σ.2, «Στην αρχή ήταν επιθετική όταν ξεκίνησε η αρρώστια... Έλεγε άσχημες κουβέντες και φοβόμουν μην μιλήσει σε κάποιον, έπρεπε να έχω το νου μου πάντα...». Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσίασαν πτώση της λειτουργικότητάς τους αλλά και εντονότερη απώλεια μνήμης, συμπτώματα που δυσκόλευαν την καθημερινότητα και την διαχείρισή της για τους φροντιστές. Η Σ.3 αναφέρει, «Αυτό εξελίσσεται πολύ αργά. Ξεχνούσε πολλά πράγματα... Μας έλεγε για τα παλιά. Μπέρδευε τα ονόματά μας, μετά σταμάτησε να μαγειρεύει, γιατί δεν μπορούσε, δεν θυμόταν να μαγειρέψει. Δεν έκανε δουλειές... Μετά δεν μπορούσε να κάνει μπάνιο...». Ακόμα, η κατάκλιση ή η ακινητοποίηση και ο εγκλεισμός είναι άλλο ένα πολύ σημαντικό πρόβλημα που έρχεται στους περισσότερους ασθενείς σε προχωρημένα στάδια της νόσου και αλλάζει τις ανάγκες της φροντίδας τους, «Μετά το Φλεβάρη που καθηλώθηκε στο κρεβάτι πήγα και τη βρήκα πεσμένη με διπλωμένο το πόδι... Μετά όμως κατάπεσε, γενικά δεν πήγε καλά αυτό το πλάνο για διάφορους λόγους και την πήρα και ήρθαμε στο Ηράκλειο.» (Σ.8).

Όσον αφορά τη φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς, κάποιοι φροντιστές έχουν την εξ' ολοκλήρου φροντίδα του ασθενή, που σημαίνει ότι συμβιώνουν μαζί και δεν έχουν κάποια βοήθεια από κάποιον άλλο, όπως στην περίπτωση της Σ.5, «Την κύρια φροντίδα της, αφού μένει στο σπίτι μου, την έχω εγώ, δηλαδή τα φάρμακα της, τις εξετάσεις της... Εγώ ασχολούμαι με την καθημερινότητά της, να συντονίσω συγκεκριμένα πράγματα, δηλαδή να της ετοιμάσω το φαγητό, να την αλλάξω, να την κάνω μπάνιο και συντροφιά». Κάποιοι είναι υπεύθυνοι για την μερική φροντίδα των ασθενών, δηλαδή δεν μένουν μαζί με τον ασθενή, παρά μόνο φροντίζουν για κάποιες από τις ανάγκες, όπως για παράδειγμα την φαρμακευτική αγωγή και τον επισκέπτονται καθημερινά για κάποιες ώρες, έχοντας βοήθεια από κάποιο συγγενικό ή άλλο πρόσωπο, «Ναι, πάω το πρωί να της κάνω το γάλα της, να σκουπίσω, να σφουγγαρίσω, να μαζέψω, να αλλάξω

σεντόνια. Όλη μέρα δεν είμαι, γιατί έχω και το σπίτι εδώ. Το καλό είναι ότι φεύγω το μεσημέρι. Θα την πάρει ο παππούς να πάνε μία βόλτα, να μπω εγώ γρήγορα να κάνω τις δουλειές για να μην νιώσουν και αυτοί αυτή την πίεση.» (Σ.6).

Όπως είναι φυσικό σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις, οι αλλαγές που δημιουργούνται κατά την διάρκεια της ασθένειας, έχουν έντονη επίδραση στην διαμόρφωση της σχέσης που έχει ο φροντιστής με τον ασθενή. Υπήρξε μόνο μια συμμετέχουσα, η οποία θεωρεί ότι δεν υπάρχει καμία αλλαγή στη σχέση της με την ασθενή, λόγω του εξαρτητικού χαρακτήρα που είχε η ασθενής και πριν την εμφάνιση της νόσου. Σε όλες τις υπόλοιπες περιπτώσεις, τα συναισθήματα και οι αλλαγές των φροντιστών ποικίλλουν. Όπως αναφέρει η Σ.4, «Αντιστροφή των ρόλων. Έχω λίγο πάρει το ρόλο της... Θέλει την επιβράβευση. Μου θυμίζει ένα παιδί που είναι στην ανάπτυξη.», υπάρχει αντιστροφή των ρόλων, καθώς οι ασθενείς σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις ήταν οι γονείς των φροντιστών και άρα πλέον είναι τα παιδιά που πρέπει να δώσουν την φροντίδα και την προσοχή στους γονείς τους. Το αίσθημα της ευθύνης γίνεται αρκετά πιο έντονο σε κάποιους φροντιστές, όπως επίσης και το άγχος που περικλείει η καθημερινή φροντίδα, εφόσον τα συμπτώματα και η κατάσταση του ασθενή είναι περισσότερο απαιτητική όπως είπε η Σ.1, «Ναι και στρεσογόνα (κατάσταση) για μένα γιατί είχα το άγχος μη τυχόν φύγει, μη πάθει κάτι, μη τυχόν την χτυπήσουν...». Δεδομένης της απαιτητικής φροντίδας, υπάρχει το συναίσθημα του εγκλεισμού όπως αναφέρει ο Σ.7, «Σαν τον τρελό. Είμαι σαν τον τρελό, σαν το ρομπότ. Πώς να στο εξηγήσω; Έχω χάσει την ελευθερία μου σαν άνθρωπος και το πως θα ήθελα να ζω.», καθώς η ζωή των φροντιστών είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με την φροντίδα που παρέχουν και την ευθύνη που αυτή περιλαμβάνει. Η στεναχώρια είναι ένα από τα πιο κοινά συναισθήματα μεταξύ των φροντιστών, αφού βιώνουν την καθοδική πλέον πορεία των ασθενών, «Τίποτα, πως να τα διαχειριστεί κανείς. Στεναχωριέσαι τι να διαχειριστείς στεναχωριέσαι δε μπορείς να κάνεις κάτι γι' αυτό. Με στεναχωρεί, με θλίβει (παύση).» (Σ.5). Όντας οι ασθενείς σε μια αρκετά προχωρημένη κατάσταση της νόσου, δεν λείπουν τα συναισθήματα απώλειας που έχουν οι φροντιστές, εφόσον νιώθουν ότι καθημερινά ο άνθρωπος που γνώριζαν δεν υπάρχει πλέον, όπως αναφέρει η Σ.6, «Ναι είναι μεγάλη πίεση, σου είπα, νιώθω ότι δεν είναι εδώ η μητέρα μου...». Ωστόσο, όλα αυτά τα συναισθήματα και οι αλλαγές που υπάρχουν στη σχέση φροντίδας, κάποιους φροντιστές τους δημιουργούν στιγμές αδυναμίας, ενώ άλλοι έχουν συνηθίσει πλέον όλη αυτήν την κατάσταση που ζουν, «Το έμαθα τώρα πια, συνήθισα... Της λέω «τι κάνεις;» δεν μου μιλά. «Πώς είσαι;» τίποτα. «Πονάς;» τίποτα.» (Σ.2).

Υγεία οικογενειακού φροντιστή

Σχετικά με την επίδραση στην υγεία του οικογενειακού φροντιστή, η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών ανέφερε ότι έχουν επηρεαστεί αρνητικά από την παροχή φροντίδας. Πιο

συγκεκριμένα, βιώνουν αρνητικά συναισθήματα, τα οποία έχουν επίπτωση στην υγεία τους τόσο σε ψυχολογικό όσο σε σωματικό επίπεδο. Κάποιοι φροντιστές αναφέρθηκαν σε συναισθήματα, όπως το άγχος, καθώς επίσης παρατηρείται ότι βιώνουν και κούραση, «*Απλώς ώρες-ώρες κουράζομαι και μου βγαίνουν σε νεύρα... Με πιάνει ένα άγχος που θέλω να τα προλαβαίνω όλα και αυτό με κουράζει. Αυτό τίποτα άλλο.*» (Σ.3), «*Αλλά με πιάνει πολύ άγχος για αυτό. Αν είναι σωστό αυτό που κάνω, αν πρέπει να κάνω κάτι παραπάνω.*» (Σ.5), «*Νιώθω κάποια στιγμή ένα κενό πότε – πότε και μου κάνει το μυαλό μου. Μπορεί επειδή είμαι κουρασμένη, ή επειδή έχω μεγαλώσει. Δεν ήταν όπως ήταν πριν.*» (Σ.2). Επίσης, προέκυψε μια απάντηση που φαίνεται η δυσκολία αντιμετώπισης και διαχείρισης της κατάστασης λόγω ταύτισης και συναισθηματικής φόρτισης «*Καταρχάς ξέχασα να σου πω το χειρότερο από όλα. Στο πρόσωπό της και στην θέση που βρίσκεται, βάζω τον εαυτό μου πάντα και αυτό είναι πάρα πολύ κακό και δύσκολο ψυχολογικά. Δεν ξέρω γιατί, αλλά νομίζω ότι θα πάθω το ίδιο... το συνδυάζω δηλαδή όλο με αυτό.*» (Σ.2). Επιπλέον, φαίνεται πως προκαλείται αρνητική επίδραση και σε σωματικό επίπεδο, όπως αναφέρει ο Σ.7, αφού η φροντίδα αποτελεί τροχοπέδη στην αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας «*Μου έχει βγει πάλι η κήλη και δεν πηγαίνω να πάω να την κάνω τώρα την κήλη, γιατί ποιόν θα αφήσω εδώ; Δεν έχω κάποιον.*», καθώς επίσης η Σ.6 αναφέρει «*Εγώ είμαι πιο άρρωστη από αυτήν. Δυστυχώς. Αλλά προσπαθώ.*».

Ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρθηκαν σε θετική επίδραση στην υγεία τους από την παροχή φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, στη συνέντευξη του Σ.8 φαίνεται πως η υγεία του έχει βελτιωθεί με την παροχή φροντίδας, αφού προσέχει περισσότερο τον εαυτό του λόγω της ευθύνης που διακατέχει ως προς τον νοσούντα «*Είχα κάποια προβλήματα με την καρδιά μου, που ακόμα τα έχω, αλλά έχω να σου πω, ότι όλη η ιστορία με τη μάνα μου με έχει βοηθήσει να προσέχω παραπάνω τον εαυτό μου.*», μάλιστα ο ίδιος αναφέρει «*Γιατί σκέφτομαι ότι αν πάθω κάτι, ποιος θα μείνει πίσω για να φροντίζει. Άρα, μπορώ να σου πω ότι έχει βελτιωθεί κιόλας η υγεία μου, με έχει βοηθήσει όλη αυτή η κατάσταση, να προσέχω παραπάνω.*». Επιπλέον, η Σ.6 απάντησε «*Οπότε προς το παρόν θεωρώ πως είμαι καλά...*», μάλιστα η ίδια αναφέρει «*Η υγεία μου, δόξα τω Θεώ, είναι μία χαρά. Εντάξει κάνω τις εξετάσεις μου, κάνω τα πάντα μου.*». Επιπρόσθετα, ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές παρουσίασαν ουδέτερη επίδραση στην υγεία τους από την παροχή φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα, η Σ.4 ανέφερε «*Όχι, εμένα η υγεία μου ήταν επηρεασμένη από παλαιότερα... από άλλο θέμα ήταν.*», καθώς επίσης η Σ.3 απάντησε «*Το παλεύω... κάθομαι και ηρεμώ. Όταν μου έρθει θα περιποιηθώ τον εαυτό μου για να χαλαρώσω.*».

Υποστηρικτικό δίκτυο

Σχετικά με το υποστηρικτικό δίκτυο των οικογενειακών φροντιστών, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι δέχονται υποστήριξη από ανεπίσημο δίκτυο. Πιο συγκεκριμένα, σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι σύζυγοι των οικογενειακών φροντιστών, καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις αυτοί είναι που συνδράμουν στην παροχή βοήθειας και φροντίδας του ασθενούς, «*Η γυναίκα μου είναι το στήριγμά μου σε όλη αυτή την κατάσταση. Η συντροφικότητα είναι το παν.*» (Σ.8), «*Δεν είμαι μόνη μου... Έχω και ένα καλό σύζυγο που με στηρίζει και εγώ τον στηρίζω.*» (Σ.2). Σε δευτερεύοντα ρόλο, υπάρχουν τα αδέρφια και τα παιδιά των οικογενειακών φροντιστών, που προσφέρουν βοήθεια όταν είναι απαραίτητο, «*Ναι ναι έχω τον αδερφό μου, την αδερφή μου αλλά και η κόρη μου. Έχουμε ένα πρόγραμμα εβδομαδιαίο όπου το έχουμε χωρίσει σε βάρδιες.*» (Σ.5), «*Κατεβαίνουν τώρα και τα παιδιά συχνά, αλλά φέτος με τον ιό δεν μπόρεσαν.*» (Σ.7), «*Μόνο ο αδερφός μου και ο σύζυγός μου, σε καθημερινή βάση είναι ο πατέρας μου, αλλά όλη την ιατρική ευθύνη, όλα είναι σε εμένα. Γνωρίζουν την κατάσταση έρχονται και βοηθάνε, αν τους ζητήσω βοήθεια, κατόπιν δικού μου αιτήματος.*» (Σ.4). Επίσης, σε λίγες περιπτώσεις προσφέρουν υποστήριξη και άλλα μέλη της οικογένειας, όπως οι κουνιάδες και τα ξαδέφια των οικογενειακών φροντιστών, «*Πάρα πολύ, ναι. Τα ξαδέφια μου όλα, όλοι οι συγγενείς μου, η κόρη μου είναι πάντα δίπλα μου.*» (Σ.6), «*Δεν είμαι μόνο εγώ, είναι και οι κουνιάδες μου, οι κόρες και οι γιοί τους. Δεν είναι αδιάφοροι οι άνθρωποι, συμμετέχουμε όλοι.*» (Σ.3).

Σχετικά με τα επίσημα ή εν μέρει επίσημα δίκτυα υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών, ένας οικογενειακός φροντιστής ανέφερε ότι δέχεται υποστήριξη από επίσημο δίκτυο «*Ναι είναι το βοήθεια στο σπίτι και είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη... με εξυπηρετούν για να μην τους μεταφέρουμε επειδή είναι λίγο δύσκολη η μεταφορά. Και έρχονται εδώ και με βοηθάνε.*» (Σ.3). Ωστόσο, ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές αναφέρθηκαν σε εν μέρει επίσημα δίκτυα υποστήριξης. Πιο συγκεκριμένα, η Σ.6 είπε «*Ενώ μου έλεγαν και από το Βοήθεια Στο Σπίτι ότι μπορεί να κάθεται μαζί τους κάποιος, δεν πάει κανένας. Αλλά εντάξει, πού να προλάβουνε και αυτοί. Η Ε. (Βοήθεια στο Σπίτι) που με πήρε τηλέφωνο, να είναι καλά το κορίτσι με έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Πάει στο TOMY. Δεν προλαβαίνω να πάω στο TOMY. Να της γράψει ένα κατεβατό φάρμακα και της τα στέλνω στο Viber.*» και ο Σ.8 ανέφερε «*Όχι, σοβαρή αντιμετώπιση, πέραν από τις αρχές με τα φάρμακα κι όλα αυτά. Δεν έχω μιλήσει με κάποιον. Ναι, έχει Alzheimer, το ξέρουμε αυτό, είναι δεδομένο. Παρακάτω τι κάνουμε, πώς το αντιμετωπίζουμε, με κατασταλτικά φάρμακα; Με ηρεμιστικά; Με ψυχοφάρμακα;... Ο δικός μου τρόπος αντιμετώπισης είναι αυτός πάντως, που έχω δει έμπρακτα αποτελέσματα.*». Εντούτοις, προέκυψε μια απάντηση που δηλώνει πως δεν υπάρχει υποστήριξη «*Όχι όχι, δεν υπάρχει τίποτα.*» (Σ.2).

Παρόλα αυτά, προέκυψαν κάποιες περιπτώσεις που ανέφεραν ότι δεν χρειάζονται ανάγκη για περαιτέρω βοήθεια και υποστήριξη. «Στην παρούσα φάση δεν χρειάζεται, γιατί οτιδήποτε χρειάζεται θα το κανονίσω εγώ και τις εξετάσεις, δηλαδή αν θέλουν πηγαίνουν από το σπίτι και της παίρνουν αίμα ή οτιδήποτε άλλο θέλουν. Οπότε, δεν χρειάζεται να ανακατέψω κάποιον άλλον. Τώρα αν χειροτερέψει μετά δεν ξέρω θα δω...» (Σ.4), «Όταν περπατούσε ακόμα είχα σκεφτεί να πάει στα ΚΗΦΗ και της το είχα πει, αλλά δεν ήθελε με τίποτα η μάνα μου. Δεν ήθελε καθόλου τέτοια.» (Σ.5), «Εγώ δεν ζήτησα ποτέ βοήθεια. Ο Μ. μου είχε πει για ένα επίδομα και είχα πάει σε ένα γραφείο στο ΙΚΑ και δίνανε ένα βοήθημα τότε. Τους εξήγησα την κατάσταση, με ρώτησαν αν μπορεί να κινηθεί και τους είπα ότι ίσα ίσα κάνει ένα δύο βήματα και μου είπαν ότι δεν μπορούμε να το πάρουμε αυτό το επίδομα.» (Σ.7).

Ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές δήλωσαν ότι έχουν ικανοποίηση από την ανεπίσημη υποστήριξη. Πιο συγκεκριμένα, η ανεπίσημη υποστήριξη προκύπτει από τον σύντροφο και τα παιδιά των οικογενειακών φροντιστών. Η Σ.2 ανέφερε «Βλέπουν (τα παιδιά) ότι το χρειάζομαι και εγώ να αλλάξει λίγο παραστάσεις το μυαλό μου, να ξεκουραστώ λίγο και με βοηθάνε... έχω την υποστήριξη, μιλάμε.», καθώς επίσης ο Σ.8 ανέφερε «Να έχεις ένα κοινό πρόβλημα και να προσπαθείς να βρίσκεις τρόπους να το αντιμετωπίζεις και η γυναίκα μου είναι ένας άξιος σύντροφος και είμαι ευγνώμων που την έχω δίπλα μου.». Βέβαια, υπήρχαν κάποιοι που έκαναν λόγο για περιορισμένη ικανοποίηση από την ανεπίσημη υποστήριξη επιβαρύνοντας με αυτό τον τρόπο τον εκάστοτε οικογενειακό φροντιστή. Η Σ.3 απάντησε «Ναι ναι... Εντάξει, δεν βοηθούν όπως βοηθάω εγώ, αλλά επειδή είμαστε εμείς από κάτω έχουμε εμείς την πιο πολύ φροντίδα, λογικό να τρώμε εμείς περισσότερη ταλαιπωρία.», καθώς η Σ.4 απάντησε «Εντάξει, ναι με στηρίζουν το κατά δύναμιν. Ξέρουν τι περνάω και από πριν και μετά οπότε δεν έχω παράπονο». Επιπλέον, υπήρχε ένας οικογενειακός φροντιστής που ανέφερε πως δεν δέχεται ικανοποίηση γενικά από δίκτυα «Το μόνο που θα χρειαζόμουνα ήταν να μπορούσα να μοιραστώ με κάποιον άνθρωπο τη φροντίδα της, να μη χρειάζεται να είμαι μόνο εγώ. Αλλά δεν γίνεται.» (Σ.7).

Κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο

Από τη μία πλευρά, όσον αφορά το οικονομικό επίπεδο, η πλειοψηφία των συνεντευξιαζόμενων οικογενειακών φροντιστών δήλωσε ότι δεν επιβαρύνονται οικονομικά από την παροχή φροντίδας στους ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι η σύνταξη που παρέχεται στους ηλικιωμένους ασθενείς αποτελεί σημαντική βοήθεια στην οικονομική κατάσταση. Η Σ.2 απάντησε «Όχι, δεν έχω επιβαρυνθεί πολύ γιατί παίρνει την σύνταξή της. Το φαγητό που της αλέθω και τρώει, αλλά αυτό δεν το συζητάω καθόλου. Τα φάρμακά της και τις πάνες που παίρνει, το γιατρό της όταν έρχεται. Έχει την σύνταξή της και τα πληρώνουμε από εκεί, δεν θέλω ούτε να περισσεύουν.», καθώς επίσης η Σ.3 αναφέρει «Όχι όχι είχαν κάνει κουμάντο οι

άνθρωποι και ό,τι θέλει να έχουν τη σύνταξή τους και οι δύο ό,τι θέλουν το παίρνουν.» και στη συνέντευξη της Σ.6 αναφέρθηκε ότι «Να σου πω, η μητέρα μου παίρνει σύνταξη. Το ίδιο και ο Ζ., είναι αρκετά καλή σύνταξη, οπότε φτάνουν τα χρήματά τους αρκετά.». Έτσι λοιπόν, επιβιβιώνεται η σημαντική βοήθεια της παροχής σύνταξης για την αντιμετώπιση της οικονομικής κατάστασης.

Επιπλέον, η Σ.5 αναφέρεται στην σημαντικότητα της παροχής σύνταξης, καθώς επίσης προσθέτει ότι στην οικονομική κατάσταση παρέχουν ενίσχυση και οι συγγενείς «Όχι, θεωρώ πως όχι. Δηλαδή εντάξει μπορεί να έχω αναλάβει τα φάρμακα της, κάποια πράγματα που παίρνει και τα τρόφιμα, αλλά για μένα δεν είναι λόγος. Έχει βέβαια την σύνταξή της και τη διαχειριζόμαστε για τα δικά της θέματα και επίσης βοηθούν και τα αδέρφια μου, αλλά δε θεωρώ οικονομική επιβάρυνση. Δεν είμαι σε τέτοια οικονομική κατάσταση που να πω ότι με επιβαρύνει.», ενώ στη συνέντευξη του Σ.8 φαίνεται ότι η οικονομική κατάσταση είναι ένα θέμα άξιο προβληματισμού, όμως δεν αποτελεί ζήτημα ζωτικής σημασίας, εφόσον υπάρχει ορισμένη αντιμετώπιση επί του θέματος «Το οικονομικό είναι ένα θέμα, αλλά δεν είμαστε σε σημείο που δυσκολευόμαστε να επιβιώσουμε. Έτσι κι αλλιώς δεν μου κοστίζει η μάνα μου...».

Από την άλλη πλευρά, προέκυψαν δύο απαντήσεις στις συνεντεύξεις που φαίνεται πως υπάρχει οικονομική επιβάρυνση σε κάποιες περιπτώσεις. Η Σ.4 έκανε λόγο για οικονομική επιβάρυνση από την φαρμακευτική αγωγή «Έχουμε επιβαρυνθεί οικονομικά, ναι, και από την φαρμακευτική αγωγή... αν της λείπει κάτι από το σπίτι, θα πάω να το πάρω εγώ ή κάτι που θέλει επισκευή ή κάποιες φορές τους δίνω τα χρήματα, γιατί ο μπαμπάς δεν κάνει καλή διαχείριση. Τη διαχείριση την έκανε πάντα η μητέρα μου, οπότε με το που αρρώστησε η μητέρα άρχισαν τα οικονομικά τους να καταρρέουν.», καθώς επίσης στη συνέντευξη του Σ.7 φαίνεται πως η οικονομική κατάσταση με τη μειωμένη σύνταξη αποτελεί τροχοπέδη στα ζητήματα της καθημερινότητας «Τα οικονομικά είναι δύσκολα. Δεν δουλεύω, η σύνταξη της είναι πολύ λίγη, ίσα-ίσα για πάνες, τα φαγητά και τα ρεύματα... Δεν μπορώ να δουλέψω, εδώ δύο ώρες φεύγω και το μυαλό μου είναι εδώ πέρα..».

Οι συνεντευξιαζόμενοι οικογενειακοί φροντιστές, στο τέλος των συνεντεύξεων τους, αναφέρθηκαν σε προτάσεις και αλλαγές σχετικά με τις δομές και τις υπηρεσίες. Η πλειοψηφία ανέφερε ότι θα προτιμούσαν να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση και πρόληψη με την διάδοση πληροφοριών και γνώσεων. Πιο συγκεκριμένα, η Σ.1 πρότεινε «Να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση στον κόσμο για τους μεγάλους ανθρώπους ή για τους ανθρώπους που έχουν κατάθλιψη, το οποίο οδηγεί και στην άνοια, είναι βασικός παράγοντας...», καθώς επίσης η Σ.6 ανέφερε «Ενημέρωση σίγουρα, ενημέρωση!» και ο Σ.8 πρόσθεσε «Σίγουρα η πρόληψη και η διάδοση πληροφοριών στον κόσμο, θα βοηθήσει σίγουρα πολύ... Η αντιμετώπιση των ανθρώπων αυτών σαν να είναι

τελειωμένες υποθέσεις, με κατασταλτικές φαρμακευτικές αγωγές να περιμένουμε να πεθάνουν. Δεν είναι έτσι τα πράγματα, χρειάζεται αγάπη, φροντίδα και όρεξη.»

Κάποιοι πρότειναν την ύπαρξη λειτουργίας επίσημων δομών για όλους. Πιο συγκεκριμένα, έκαναν λόγο για το Βοήθεια στο Σπίτι, το Κ.Η.Φ.Η., αλλά και για άλλες δομές. Η Σ.1 αναφέρει «*Θα έπρεπε να υπήρχε περισσότερη Βοήθεια Στο Σπίτι, διότι υπάρχει αλλά δεν τους εξυπηρετεί όλους.»*, «*θεωρώ ότι λείπει ένα Κέντρο εξειδικευμένο το οποίο όμως να μπορεί να είναι προσβάσιμο για όλους τους ανθρώπους και όλες τις οικονομικές τάξεις και όχι να πρέπει να έχεις λεφτά πάντα για να κάνεις κάτι καλύτερο...»*», «*Να υπήρχαν πιο πολλοί φροντιστές για αυτούς τους ανθρώπους. Να μην είναι τόσο δαπανηρό.»*, μάλιστα, η ίδια αναφέρει «*οι ψυχολόγοι να μπορούν να πηγαίνουν να κάνουν δωρεάν αξιολόγηση στους ανθρώπους.»*. Επιπλέον, η Σ.2 αναφέρεται στη λειτουργία του Κ.Η.Φ.Η. «*Θα ήθελα να υπήρχε κάτι, το είχα πει και στα κορίτσια στο ΚΗΦΗ που ήταν τα πρωινά, «γιατί να μην έχετε κάτι που να είναι και τα απογεύματα;»*. Δεν ήθελα να την φέρνω να μένει γιατί τότε θα ήταν ίδρυμα. Θα ήθελα δηλαδή κάτι που να μπορούσα να την πάω όποτε ήθελα εγώ...να υπήρχε και να ήταν όλη μέρα... να μπορούσε και να μείνει εκεί αν χρειαζόταν.»

Επιπρόσθετα, η Σ.1 κάνει λόγο για την επιθυμία της σχετικά με την επιβράδυνση της νόσου του ασθενούς αναφέροντας ότι «*Θα ήθελα να την πάω κάπου που θα την βοηθήσουν περισσότερο, θα της καθυστερήσουν την ασθένεια...»*».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: Συζήτηση & Προτάσεις

6.1 Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη αποτυπώνει τα βιώματα και τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια και την επιρροή αυτών των εμπειριών στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή. Ο σκοπός της παρούσας ερευνητικής μελέτης είναι η διερεύνηση του είδους της επιβάρυνσης και η ανάδειξη του φορτίου που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια προχωρημένου σταδίου, με Α' και Β' βαθμού συγγένειας. Η μελέτη διερεύνησε 5 θεματικούς άξονες που αφορούσαν την προσωπική και κοινωνική ζωή των φροντιστών, τις αλλαγές στην σχέση τους με τον εαυτό τους και τον ασθενή πριν και κατά την διάρκεια της νόσου, την υγεία και την οικονομική τους κατάσταση, όπως επίσης και τις προτάσεις τους για αλλαγές σχετικά με τη διαχείριση της άνοιας σε κοινωνικό επίπεδο. Το κύριο εύρημα της έρευνας τεκμηριώνει ότι οι φροντιστές επιβαρύνονται κυρίως ψυχοσυναισθηματικά, το οποίο αναλύεται παρακάτω, ενώ εύλογο είναι να αναφερθεί πως στην μελέτη, η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών είναι γυναικείου φύλου, ενώ η σοβαρότητα της νόσου αποτελεί σημαντικό παράγοντα ενίσχυσης της επιβάρυνσης. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία και με άλλες μελέτες, όπως οι έρευνες των Häikiö και συν. (2020), των Pudelewicz και συν. (2019) και των Sutcliffe και συν. (2017). Όπως φαίνεται οι γυναίκες βιώνουν μεγαλύτερο φορτίο επιβάρυνσης, καθώς επίσης οι ασθενείς με χαμηλότερη λειτουργικότητα, σύμφωνα με τα εργαλεία εκτίμησης ADL και IADL, επιβαρύνουν περισσότερο τους οικογενειακούς φροντιστές.

Οι συμμετέχοντες επιβαρύνονται κυρίως σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο κατά την παροχή φροντίδας, όσον αφορά την σωματική υγεία επικρατεί έντονη σωματική κόπωση, ενώ λιγότερο επιβαρύνονται σε οικονομικό, προσωπικό και κοινωνικό επίπεδο. Κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν πως είχαν λειτουργικές σχέσεις με τον ασθενή πριν την διάγνωση της νόσου, ενώ κάποιιοι αναφέρθηκαν σε συγκρουσιακές σχέσεις. Μετά τη διάγνωση της νόσου, στην πλειοψηφία τους οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν πως η παροχή φροντίδας τους προκάλεσε κυρίως αρνητικά συναισθήματα. Ένας από τους βασικότερους λόγους που δυσκολεύτηκαν να διαχειριστούν τη νέα κατάσταση, είναι η έλλειψη ενημέρωσης και πρόληψης στους συμμετέχοντες για θέματα διαχείρισης της παροχής φροντίδας στους νοσούντες.

Οι άτυποι φροντιστές προσφέρουν κατ' οίκον φροντίδα σε ενήλικες ή παιδιά με αναπηρία ή χρόνια ασθένεια. Συνήθως, αυτοί οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, παρέχουν υποστήριξη και βοήθεια σε άτομα με ευρύ φάσμα ασθενειών και αναπηρίας (Hutchinson & Hurley, 2020). Οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν σημαντικό αντίκτυπο στα άτομα με άνοια παρέχοντας βοήθεια στους νοσούντες για τις δραστηριότητες σε καθημερινό επίπεδο, βέβαια, η φροντίδα προκαλεί εξάρτηση, καθώς αυξάνεται η σοβαρότητα της νόσου. Οι οικογενειακοί φροντιστές ασχολούνται με λογιστικά καθήκοντα, καθαριότητα, επεξεργασία οικονομικών συναλλαγών και με άλλες δραστηριότητες σχετικά με την εκάστοτε ασθένεια για την βελτίωση του νοσούντα (Lindeza και συν., 2020).

Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων, στην παρούσα έρευνα, η συντριπτική πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών είναι έγγαμες γυναίκες, έχουν παιδιά και είναι εργαζόμενοι, καθώς ο μέσος όρος ηλικίας τους ανέρχεται στα 56 έτη, με ηλικιακό εύρος από 44 έως 75 ετών. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2019 και περιλάμβανε 160 άτυπους φροντιστές Ευρωπαϊκής χώρας, η μέση ηλικία των άτυπων φροντιστών ήταν 63έτη, το 76,2% αποτελούνταν από γυναίκες, σχεδόν οι μισοί από τους άτυπους φροντιστές (51,2%) ήταν σύζυγοι και το 75,6% ζούσαν με το άτομο που φρόντιζαν (Cindy και συν., 2020).

Στην παρούσα μελέτη, οι συνεντευξιαζόμενοι φροντιστές αναφέρουν πως αφιερώνουν το σημαντικότερο μέρος της καθημερινότητάς τους στην φροντίδα των ασθενών με άνοια, με αποτέλεσμα να αισθάνονται επιβαρυνμένοι. Ο ρόλος της φροντίδας ασθενών με άνοια είναι ιδιαίτερα απαιτητικός με σημαντικό αντίκτυπο στην ζωή των φροντιστών (Lindeza και συν., 2020). Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής αναδεικνύουν πως, λόγω της άνοιας, δημιουργείται μια σχέση εξάρτησης μεταξύ ασθενών και φροντιστών, όσον αφορά τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, με αποτέλεσμα το ποσοστό φροντίδας να είναι ιδιαίτερα επιβαρυνμένο.

Οι περισσότεροι από τους συνεντευξιαζόμενους στην μελέτη αυτή είναι εργαζόμενοι, όπου αφιερώνουν αρκετό μέρος της καθημερινότητας στην εργασιακή απασχόληση. Οι ίδιοι, αναφέρθηκαν στην κατάσταση εργασιακής απασχόλησης ως ένα αναγκαίο γεγονός το οποίο συμβάλλει αρνητικά στην επιβάρυνση του ρόλου φροντίδας. Οι απασχολούμενοι φροντιστές, συνήθως έχουν υψηλότερα επίπεδα υπερφόρτωσης ρόλων συγκριτικά με τους φροντιστές που δεν απασχολούνται στον εργασιακό τομέα (Liu και συν., 2019). Στο συγκεκριμένο εύρημα γίνεται αντιληπτό πως οι οικογενειακοί φροντιστές καλούνται να ισορροπήσουν τον χρόνο, τις ανάγκες της φροντίδας και των καθηκόντων εργασίας τους, διαδικασία που τους επιφέρει σημαντική επιβάρυνση.

Στην παρούσα έρευνα, σχετικά με την προσωπική και κοινωνική ζωή των συνεντευξιζόμενων, υπάρχει μία αξιοσημείωτη αντίθεση, καθώς φαίνεται πως ένα μέρος των οικογενειακών φροντιστών έχουν ενεργή προσωπική και κοινωνική ζωή, όπου αναφέρθηκαν κυρίως στην αλληλεπίδραση με τα συγγενικά πρόσωπα, με φίλους, παρέες και σε ευρύτερες κοινωνικές συναναστροφές, ενώ ένα αντίστοιχο μέρος αυτών έχουν περιορισμένη κοινωνική και προσωπική ζωή, λόγω της εργασιακής απασχόλησης και του ρόλου της παροχής φροντίδας. Ένας βασικός παράγοντας ενίσχυσης της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών αποτελεί η απουσία ή η ελλιπής υποστήριξη και αλληλεπίδραση με την οικογένεια, τους φίλους ή το κοινωνικό περιβάλλον (Sorensen & Conwell, 2011). Το συγκεκριμένο εύρημα της έρευνάς μας, φανερώνει μια αντίθεση που πιθανόν οφείλεται σε υποκειμενικούς παράγοντες, καθώς κάποιοι οικογενειακοί φροντιστές, παρά την επιβάρυνση που βιώνουν από το ρόλο φροντίδας και την εργασιακή απασχόληση, φαίνεται να έχουν ενεργότερη κοινωνική και προσωπική ζωή.

Οι πλειονότητα των συνεντευξιζόμενων φροντιστών ανέφερε πως αξιοποιεί ποιοτικά τον ελεύθερο χρόνο τους. Κάποιοι δραστηριοποιούνται κοινωνικά, ενώ άλλοι απολαμβάνουν ατομικές δραστηριότητες. Είναι σημαντικό και αναγκαίο, οι φροντιστές να αφιερώνουν προσωπικό και ποιοτικό χρόνο στον εαυτό τους, με σκοπό να μην υπάρξει ψυχική και σωματική εξάντληση, ενώ επίσης να αποφευχθεί μία κατάληξη απομόνωσης (Moreno-Camara και συν., 2019). Ένα από τα σημαντικότερα ευρήματα της συγκεκριμένης έρευνας, αποκαλύπτει πως παρά την επιβαρυνόμενη καθημερινότητά τους και τον εξαιρετικά περιορισμένο ελεύθερο χρόνο, όταν αυτός βρεθεί, θα τον αξιοποιήσουν, ενισχύοντας έτσι την ποιότητα ζωής τους.

Στην παρούσα έρευνα ο ψυχοσυναισθηματικός τομέας, έχει ένα σημαντικό ρόλο στην επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές. Παρατηρήθηκε, αρχικά, μια διαφορά σχετικά με την σχέση που είχε ο ασθενής με τον φροντιστή πριν την εμφάνιση της νόσου. Κάποιοι είχαν μια λειτουργική σχέση με τον ασθενή πριν εκείνος νοσήσει, που χαρακτηριζόταν από ομαλή επικοινωνία, αγάπη, κατανόηση, ενώ κάποιοι είχαν συγκρουσιακές σχέσεις με τους ασθενείς για οικογενειακούς ή προσωπικούς λόγους. Το συγκεκριμένο δίπολο σχέσης, έχει βρεθεί και στην έρευνα του Tremont (2011), όπως και σε εκείνη της Steadman και συν. (2007), όπου διευκρινίζεται ο σημαντικός παράγοντας που παίζει η σχέση που είχε ο φροντιστής με τον ασθενή πριν ο τελευταίος νοσήσει, στον τρόπο που αντιλαμβάνεται και βιώνει την φροντίδα ο φροντιστής. Όπως διαφαίνεται, η ύπαρξη θετικών συναισθηματικών δεσμών δημιουργεί και περισσότερα αρνητικά συναισθήματα στον φροντιστή όταν το συγγενικό του πρόσωπο νοσήσει, σε αντίθεση με την αντίστοιχη αντίθετη κατάσταση, όπου τα συναισθήματα του φροντιστή κατά την φροντίδα μπορεί να είναι λιγότερα έντονα.

Αξίζει να σημειωθεί ότι στην παρούσα έρευνα υπήρξε μία συμμετέχουσα, η οποία εξέφρασε πως λόγω του εξαρτητικού χαρακτήρα που είχε η ασθενής και πριν νοσήσει, δεν αισθάνθηκε ότι άλλαξε σχεδόν τίποτα από τότε που η ασθένεια ήρθε αλλά ούτε και κατά την πάροδο αυτής. Εικάζουμε, ότι λόγω και άλλων αρνητικών εκφρασμένων γεγονότων μεταξύ τους, επαληθεύεται το παραπάνω εύρημα σχετικά με την ύπαρξη προηγούμενων ομαλών ή όχι σχέσεων ασθενή και φροντιστή και το κατά πόσο αυτές επηρεάζουν την επιβάρυνση.

Τα αρχικά σημάδια της άνοιας, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης, αφορούν την επιδείνωση των συμπεριφορικών ικανοτήτων και κυρίως, τα γνωστικά ελλείματα, όμως δεν είναι ιδιαίτερα εμφανή και σαφή, διότι δεν συμβαίνουν σε τακτικά χρονικά διαστήματα. Επομένως, οι οικογενειακοί φροντιστές δεν ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν πρώιμα τα συμπτώματα της νόσου, λόγω ελλιπούς ενημέρωσης, που οι ίδιοι ανέφεραν. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε συμφωνία με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2019), αφού αναφέρει ότι το αρχικό στάδιο της άνοιας συμβαίνει σταδιακά και για τον λόγο αυτόν συχνά παραβλέπεται, καθώς επίσης τα συχνά συμπτώματα που παρουσιάζονται στους ασθενείς συμπεριλαμβάνουν την αμνησία, την απώλεια αίσθησης του χρόνου και τον αποπροσανατολισμό σε γνωστά μέρη. Σύμφωνα με τους Giezendanner και συν. (2019), η πρώιμη διάγνωση της άνοιας αποτελεί ένα σημαντικό βήμα, αφού προσφέρει πολλά οφέλη στους ασθενείς και τους φροντιστές τους, αποτρέποντας και μειώνοντας την έκβαση αρνητικών συνεπειών της νόσου.

Πιο συγκεκριμένα, η έγκαιρη αναγνώριση της άνοιας σε πρώιμο στάδιο συμπεριλαμβάνει την έγκαιρη πρόσβαση στη θεραπεία, την πρόληψη του στρες ή των κρίσεων για τους φροντιστές και γενικότερα περιλαμβάνει κατάλληλες πληροφορίες, συμβουλές και υποστήριξη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των φροντιστών και των συγγενών τους (Giezendanner και συν., 2019). Παρόλα αυτά, σε ορισμένες περιπτώσεις προκύπτουν εμπόδια στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας λόγω έλλειψης υποστήριξης και χρόνου, οικονομικών περιορισμών, φόβου του στίγματος, διαγνωστικής αβεβαιότητας, καθώς και λόγω φόβου διατάραξης της σχέσης ασθενούς και ιατρού (Koch και συν., 2010).

Μετά την διάγνωση των ασθενών, οι φροντιστές είχαν μια διακύμανση στα συναισθήματά τους μέχρι να αποδεχτούν τον ρόλο και την μέλλουσα κατάσταση. Βίωσαν έντονη στεναχώρια, απόγνωση, ευθύνη και δυσκολία στο να αποδεχτούν την πραγματικότητα, καθώς επρόκειτο για μια εντελώς άγνωστη για αυτούς κατάσταση και μάλιστα με ένα άσχημα προδιαγεγραμμένο μέλλον. Σε έρευνα των Leek και συν. (2019), βρέθηκαν παρόμοια συναισθήματα στους φροντιστές μετά την διάγνωση της ασθένειας, συνδυασμένα βέβαια με την ανάγκη που είχαν για υποστήριξη τόσο συναισθηματική όσο και σε θέματα ενημέρωσης. Ίδια αποτελέσματα είχε και η έρευνα των Bressan και συν. (2020), καθώς και των Lindeza και συν. (2020), όπου φάνηκε

το έντονο στρες που είχαν οι φροντιστές κατά την διάγνωση των συγγενών τους το στρες συνδυάστηκε με την ανάγκη που είχαν να μάθουν πώς να διαχειριστούν την ασθένεια. Η ενοχή είναι ακόμα ένα συναίσθημα που υπήρξε στους φροντιστές της παρούσας έρευνας, καθώς ένιωσαν ότι ευθύνονται για το γεγονός ότι δεν κατάλαβαν νωρίτερα τα σημάδια της ασθένειας και ότι συνέβαλαν στο να νοσήσει ο ασθενής. Το συναίσθημα της ενοχής ωστόσο, είναι ένα αρκετά κοινό συναίσθημα που βιώνουν οι φροντιστές όχι μόνο κατά την διάγνωση της νόσου, αλλά και σε όλη την διάρκεια της φροντίδας, έχοντας πολλές και διαφορετικές πλευρές στον ψυχισμό του φροντιστή και που προφανώς τον επιβαρύνει σε όλη του την προσπάθεια (Gallego- Albertokai συν., 2020). Όπως γίνεται κατανοητό, το να φτάσουν οι φροντιστές στην αποδοχή του ρόλου τους, αλλά και της κατάστασης του συγγενή τους, είναι μια πορεία με αρκετά στάδια.

Στην έρευνα μας κάποιοι φροντιστές είχαν την εξ' ολοκλήρου φροντίδα του ασθενή, συμβιώνοντας μαζί του στο ίδιο σπίτι, ενώ κάποιο άλλοι δεν έμεναν μαζί αλλά περνούσαν αρκετές ώρες της ημέρας μαζί του. Βέβαια, παρατηρήθηκε ότι παρ' όλο που κάποιοι φροντιστές της παρούσας έρευνας δεν συμβίωναν με τον ασθενή, είχαν σχεδόν παρόμοια επιβαρυνόμενα συναισθήματα με εκείνους που έμεναν. Σύμφωνα με την έρευνα των Ruiz- Fernandez και συν. (2019), βρέθηκε ότι το να μένεις στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την υγεία του φροντιστή, τόσο της ψυχική όσο και την σωματική, σε αντίθεση με αυτούς που δεν μένουν μαζί, οι οποίοι έχουν θετικότερα αποτελέσματα στην υγεία τους.

Οι ασθενείς της παρούσας έρευνας βρίσκονταν σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, άρα τα προβλήματα που τους παρουσιάστηκαν είναι η έντονη έκπτωση στη λειτουργικότητα και την μνήμη, η επιθετική συμπεριφορά και οι τάσεις φυγής. Επίσης, είχαν να αντιμετωπίσουν την ακινητοποίηση ή και την κατάκλιση, η οποία με την σειρά της φέρνει τον εγκλεισμό στο σπίτι. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2019), στο προχωρημένο στάδιο της ασθένειας, οι ασθενείς έχουν σοβαρές δυσκολίες στο κομμάτι της μνήμης, όπου ξεχνάνε πρόσωπα, βασικές καθημερινές λειτουργίες και ανάγκες τους, έχουν δυσλειτουργική αίσθηση χρόνου και τόπου αλλά και επιθετική συμπεριφορά. Σημαντική επίπτωση είναι, επίσης, η δυσκολία στο περπάτημα ή στις απλές κινήσεις του σώματος και η ακινησία.

Με την πάροδο της ασθένειας και την εμφάνιση όλων των ανωτέρω προβλημάτων, η σχέση ασθενή- φροντιστή αλλάζει, κυρίως από την πλευρά του φροντιστή, ο οποίος έχει να αντιμετωπίσει ολοένα και δυσκολότερα πράγματα και τα συναισθήματά του γίνονται εντονότερα. Ένα από τα κυριότερα συναισθήματα είναι αυτό της ευθύνης, το οποίο άλλωστε δεν εκλείπει από την αρχή της φροντίδας, αλλά όσο αυτή γίνεται απαιτητικότερη τόσο η ευθύνη μεγαλώνει. Όπως βρέθηκε και στην έρευνα των Giertz και συν. (2019), η ευθύνη που νιώθουν οι φροντιστές τόσο για αποφάσεις που πρέπει να παρθούν τόσο για καθημερινά ζητήματα φροντίδας,

όσο και για ζητήματα που αφορούν υπηρεσίες ή νομικά θέματα, είναι μια σημαντική για αυτούς επιβάρυνση. Όπως διαφαίνεται, το να είσαι υπεύθυνος για ένα ζώντα οργανισμό χωρίς εκείνος να έχει την συνείδησή του, είναι μια αρκετά απαιτητική διαδικασία.

Η φροντίδα που παρείχαν οι φροντιστές στους ασθενείς στην παρούσα έρευνα, οι οποίοι ήταν σχεδόν όλοι παιδιά των ασθενών, τους έκανε να νιώσουν αυτή την έντονη αντιστροφή των ρόλων, δηλαδή τα παιδιά πλέον να έχουν πάρει τον ρόλο των γονιών τους. Αυτή η αντιστροφή έχει δυσκολία στην αποδοχή της και την πρακτική της, γεγονός που έχει βρεθεί σε διάφορες έρευνες, όπως αυτή των Conde-Sala και συν. (2010), όπου φάνηκε ότι τα παιδιά- φροντιστές επιβαρύνονται περισσότερο από τους συζύγους- φροντιστές. Ακόμα μια έρευνα ωστόσο, έδειξε την έντονη επιβάρυνση που είχαν τα παιδιά των ασθενών ως φροντιστές όσον αφορά το ρόλο τους και τις προσωπικές προκλήσεις τους σε σχέση με την φροντίδα (Wink και συν., 2017).

Το άγχος, η στεναχώρια και η αδυναμία που εξέφρασαν οι φροντιστές στην έρευνά μας, είναι μια απόρροια και από την δυσκολία που έχει η φροντίδα των ασθενών στο προχωρημένο στάδιο της νόσου, αλλά και από το γεγονός ότι οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την προφανώς μη αναστρέψιμη κατάσταση των συγγενών τους και το προδιαγεγραμμένο τέλος, το οποίο τους λυπεί εξαιρετικά. Όσον αφορά συγκεκριμένα το άγχος, επειδή οι ασθενείς είναι πλέον σε μια κατάσταση που δεν επικοινωνούν για να εκφράσουν τις ανάγκες τους, οι φροντιστές βιώνουν αυτό το παραπάνω άγχος για το αν καλύπτουν σωστά τις ανάγκες των συγγενών τους, όπως βρήκαν οι Lindeza και συν. (2020). Η στεναχώρια, το στρες και τα συμπτώματα κατάθλιψης ήταν τα ευρήματα της έρευνας των Manzini & Vale (2020), σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια και τις συναισθηματικές τους διαταραχές. Ακόμα, σε έρευνα των Koca και συν. (2017), βρέθηκε ότι στο προχωρημένο στάδιο της ασθένειας, οι φροντιστές είχαν αυξημένη νοσηρότητα και ποσοστά κορτιζόλης (ορμόνη του στρες) στο σάλιο τους, γεγονός που αποδεικνύει την επιβαρυνόμενη ψυχολογική τους κατάσταση.

Άλλο ένα συναίσθημα των οικογενειακών φροντιστών της παρούσας έρευνας είναι η πρόωρη απώλεια που βιώνουν για τους συγγενείς τους καθώς έχουν ουσιαστικά να αντιμετωπίσουν τον χαμό του ατόμου που γνώριζαν εφόσον αυτό δεν έχει πια την συνείδησή του, τον εαυτό του. Η έρευνα των Cheung και συν. (2018), επιβεβαιώνει τα ευρήματά μας, καθώς είχαν στα αποτελέσματά τους το αυξημένο πρόωρο πένθος των συζύγων και παιδιών- φροντιστών για τους ασθενείς, λόγω της σταδιακής απώλειας του εαυτού του συγγενή τους, μη μπορώντας να επικοινωνήσουν μαζί του, έχοντας εκείνος χάσει την λειτουργικότητα, την μνήμη και την προσωπικότητα που μέχρι τότε γνώριζαν. Πρόκειται για μια κατάσταση, όπου οι φροντιστές γνωρίζουν την βέβαιη απώλεια που έρχεται, μέσα από την ήδη υπάρχουσα απώλεια του αγαπημένου τους προσώπου λόγω των συμπτωμάτων της ασθένειας και όλων των αλλαγών που υφίσταται η

σχέση τους με τον ασθενή, η οποία έχει αλλάξει πλήρως από αυτήν που είχαν πριν την εμφάνιση της νόσου. (Lindauer και συν., 2014).

Σαφώς όλα τα προαναφερθέντα συναισθήματα, αλλά και οι άλλες συνιστώσες της επιβάρυνσης που υπάρχουν κατά την φροντίδα, δημιουργούν επίσης το συναίσθημα του εγκλωβισμού στους φροντιστές της έρευνάς μας. Νιώθουν εγκλωβισμένοι σε μια κατάσταση στην οποία πρέπει να δίνουν συνεχώς ενέργεια, χρόνο και προσπάθεια, γνωρίζοντας την ματαιότητα της κατάστασης και μην μπορώντας να αλλάξουν ούτε αυτό που βιώνουν αλλά και ούτε το αποτέλεσμα. Στην έρευνα των Tretteteig και συν. (2017), σχετικά με την ανάγκη των φροντιστών για την ύπαρξη Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, εκφράστηκαν από τους φροντιστές επίσης τα συναισθήματα εξάντλησης και εγκλωβισμού στον ρόλο τους. Ακόμα, οι Wijngaarden και συν. (2018) μέσα από την έρευνά τους για το πώς οι φροντιστές βιώνουν την φροντίδα, εκφράστηκε μέσα σε άλλα το ότι νιώθουν παγιδευμένοι μέσα στην καθημερινότητα και την εξουθένωση που νιώθουν. Άξιο αναφοράς σχετικά με τα ευρήματα της παρούσας έρευνας είναι ότι κάποιο φροντιστές που εξέφρασαν την ψυχοσυναισθηματική τους επιβάρυνση, συγχρόνως ανέφεραν ότι έχουν πλέον συνηθίσει όλη την εμπειρία που βιώνουν αλλά και ό,τι αυτή εμπεριέχει.

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών δήλωσαν πως δεν έχει επηρεαστεί αρνητικά η σωματική υγεία τους, όμως αναφέρθηκαν στη σωματική κόπωση λόγω της παροχής φροντίδας. Οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν έντονη σωματική κόπωση, λόγω της πολύωρης φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς, καθώς επίσης παρουσιάζουν αρνητικά συμπτώματα, όπως το άγχος, το στρες και η νευρική κατάσταση. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται σε συμφωνία και με άλλες μελέτες, όπως η έρευνα του Hampel (2019), ο οποίος αναφέρει ότι οι οικογενειακοί φροντιστές των ατόμων με άνοια αποτελούν μια ομάδα ατόμων που βιώνουν μεγάλη επιβάρυνση τονίζοντας ότι η αύξηση διάρκειας της φροντίδας προκαλεί επιδείνωση στην υγεία των φροντιστών. Επιπρόσθετα, τα ευρήματα από την μελέτη των Ploeg και συν. (2017) συμφωνούν ότι η παροχή φροντίδας μπορεί να προκαλέσει αρνητικές επιπτώσεις, όπως η κακή ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, καθώς επίσης αυτό επιβεβαιώνεται και στην έρευνα των Petrinì και συν. (2019), η παροχή φροντίδας μπορεί να προκαλέσει χρόνιο άγχος επηρεάζοντας τη σωματική και ψυχική υγεία τους, προκαλώντας κατάθλιψη. Σύμφωνα με τα ευρήματα των προαναφερθέντων ερευνών και της δικής μας μελέτης, συμπεραίνεται ότι η παροχή φροντίδας μπορεί να προκαλέσει ορισμένες αρνητικές επιπτώσεις στη ψυχική και σωματική υγεία των φροντιστών, όπως η σωματική κόπωση και το χρόνιο άγχος, έτσι λοιπόν, χρειάζεται να υπάρχει η κατάλληλη πρόληψη και ενημέρωση, ώστε να αποφευχθούν μακροπρόθεσμα σοβαρότερα προβλήματα υγείας.

Στην παρούσα μελέτη, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι δεν βιώνουν οικονομική επιβάρυνση από την παροχή φροντίδας, καθώς επίσης ήταν ελάχιστες οι περιπτώσεις που επιβαρύνονται οικονομικά. Στους συμμετέχοντες της έρευνάς μας, γίνεται αντιληπτό ότι η λήψη σύνταξης στους ηλικιωμένους νοσούντες αποτελεί σημαντική οικονομική ενίσχυση, αφού καλύπτονται οι απαιτούμενες ανάγκες. Σε ελάχιστες μόνο περιπτώσεις μπορεί να προκληθεί οικονομική επιβάρυνση λόγω μειωμένης σύνταξης, μη ύπαρξης εργασίας, αλλά και από την φαρμακευτική αγωγή. Σύμφωνα με την έρευνα των Liu και συν. (2019), η οικονομική δυσχέρεια αποτελεί σημαντικό αντίκτυπο στην επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών. Τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας έρχονται σε αντίθεση με τη δική μας μελέτη, αφού η οικονομική κατάσταση δεν επηρεάζει έντονα την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών.

Οι οικογενειακοί φροντιστές δέχονται σημαντική υποστήριξη κυρίως από ανεπίσημα δίκτυα. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε τους συζύγους και τα παιδιά ως τα πιο σημαντικά πρόσωπα, που συμβάλουν στην παροχή φροντίδας. Ορισμένοι, βέβαια, ανέφεραν ότι βοηθούν συμπληρωματικά στην φροντίδα και άλλα μέλη της οικογένειας, όπως οι κουνιάδες, τα αδέρφια και τα ξαδέρφια των φροντιστών. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία και με άλλες έρευνες, όπως η μελέτη των Hutchinson και Hurley (2020), συμπληρώνοντας στα σημαντικά πρόσωπα της φροντίδας και τους φίλους. Ο λόγος που οι φροντιστές δέχονται υποστήριξη από ανεπίσημα δίκτυα συμβαίνει διότι έχουν την ανάγκη να μοιράζονται την ευθύνη της φροντίδας νιώθοντας ασφάλεια και εμπιστοσύνη (Moreno-Camara και συν., 2019). Συνεπώς, η συμμετοχή των μελών της οικογένειας ή των φίλων στην παροχή φροντίδας μπορεί να αποτελεί, όχι μόνο μια μορφή πρακτικής υποστήριξης, αλλά και ψυχολογικής, καθώς συμβάλλουν στη ψυχική ανθεκτικότητα των φροντιστών, αντιμετωπίζοντας σημαντικές απαιτήσεις και διατηρώντας οικογενειακές και προσωπικές σχέσεις (Hutchinson και Hurley, 2020).

Στο σημείο αυτό, σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι η ελάχιστη υποστήριξη και βοήθεια από επίσημα δίκτυα, όπως το Βοήθεια στο Σπίτι, καθώς επίσης η μη λειτουργία ενός εξειδικευμένου Κέντρου ημερήσιας φροντίδας, αποτελούν τροχοπέδη στην διαχείριση και την αντιμετώπιση των οικογενειακών φροντιστών, επιβαρύνοντάς τους σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό. Η έλλειψη επίσημης υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές τεκμηριώθηκε και από την μελέτη των Lindeza και συν. (2020) στην Πορτογαλία, προκαλώντας στους φροντιστές το αίσθημα ότι μένουν μόνοι. Επίσης, τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία και με την έρευνα των Bressan και συν. (2020), αφού συνιστούν να προσαρμοστεί η επίσημη φροντίδα στις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών προσφέροντας περισσότερη υποστήριξη από υπηρεσίες υγείας και εξειδικευμένους επαγγελματίες σε όλη τη διάρκεια της νόσου. Η λειτουργία δομών προσβάσιμων για όλους και η ειδική ημερήσια φροντίδα δύναται να συμβάλει στη χαμηλότερη

επιβάρυνση των φροντιστών (Tretteteig και συν, 2017). Με τη λειτουργία αυτών των δομών ημερήσιας φροντίδας, οι φροντιστές θα μπορούσαν να αφήνουν για κάποιο χρονικό διάστημα τον ασθενή στην υπηρεσία, ώστε να διεκπεραιώνουν τις υποχρεώσεις τους σε καθημερινό επίπεδο, να εξυπηρετούνται όταν χρειάζεται να λείπουν στην εργασία τους διευκολύνοντας το ημερήσιο πρόγραμμα τους.

Εν κατακλείδι, στην παρούσα έρευνα διαφαίνεται πως η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές αφορά κυρίως το ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο, εκδηλώνοντας μια σειρά από συναισθήματα που αφορούν διάφορες πλευρές που δημιουργεί η νόσος ως κατάσταση, τόσο στον ψυχισμό των ασθενών όσο και των φροντιστών. Η φροντίδα έχει σημαντικό αντίκτυπο στην καθημερινότητα του οικογενειακού φροντιστή, αφού η πολύωρη παροχή της αποτελεί τροχοπέδη στην διεκπεραίωση σημαντικών καθημερινών υποχρεώσεων. Όσον αφορά την υγεία των φροντιστών, η παροχή φροντίδας δεν τους προκαλεί εμφανή σωματικά ή οργανικά προβλήματα πέραν από κυρίως σωματική κόπωση, έντονο στρες και νευρικότητα. Ακόμα, σχετικά με την οικονομική κατάσταση, η παροχή φροντίδας δεν τους δημιουργεί οικονομική δυσπραγία, -εκτός από μία περίπτωση, καθώς η πλειοψηφία των ασθενών δεν είχε σημαντικά ιατρικά ή άλλα έξοδα και τα έσοδα του νοικοκυριού επαρκούσαν για τις υπάρχουσες ανάγκες. Τέλος, αξιοσημείωτο εύρημα είναι πως η σχέση των φροντιστών με τους ασθενείς περνούν διάφορες διακυμάνσεις και στάδια, καθώς η φύση της ασθένειας είναι αρνητικά μεταβαλλόμενη και δύσκολη στην διαχείρισή της. Για αυτό τον λόγο, κρίνεται σημαντική η παροχή βοήθειας στους φροντιστές από επίσημα δίκτυα, όπως Κέντρα Ημέρας, πιο ολοκληρωμένες παρεμβάσεις από το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» ή άλλες υπηρεσίες και φορείς, που πέραν της πρακτικής βοήθειας που θα προσφέρουν, θα μπορούν να μεταδώσουν και μια ολοκληρωμένη ενημέρωση και γνώση για τους καλύτερους τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας.

6.2 Προτάσεις

Αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση της κοινωνίας για την άνοια, για την πρόληψη αυτής αλλά και για την εξάλειψη του στίγματος. Ακόμη, η ενημέρωση για τις δομές και υπηρεσίες που αφορούν την νόσο της άνοιας, ενώ επίσης για τον σημαντικό ρόλο των φροντιστών, ιδιαίτερα των άτυπων. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω διοργανώσεων (καμπάνιες, ημερίδες) που να στοχεύουν στον ευρύτερο πληθυσμό, όμως σημαντικό αποτελεί να προβάλλεται στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, η απαραίτητη και συχνή ενημέρωση για την νόσο της άνοιας.

Για την δυνατότερη πρόληψη της ασθένειας αλλά και κατά τη πορεία αυτής, οι εξειδικευμένοι ιατροί θα πρέπει να προβούν σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας σε ειδική εκπαίδευση και επιμόρφωση στην άνοια. Αυτό θα συνεισφέρει στην βελτίωση των γνώσεων σχετικά με τις μορφές άνοιας, στο σύνολο των επαγγελματιών υγείας. Επίσης, θα μπορούσαν να προγραμματίζονται τακτικές επισκέψεις παρακολούθησης της νόσου, έτσι ώστε να εκτιμώνται τα νοητικά, συναισθηματικά και συμπεριφορικά συμπτώματα, ταυτόχρονα με τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς. Καθώς οι μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι μπορούν να μειώσουν τον κίνδυνο άνοιας με την νοητική ενδυνάμωση (WHO, 2019), τα προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης σε άτομα με ήπια νοητική διαταραχή να λειτουργούν σε κάθε τοπική δομή κοινωνικής φροντίδας ηλικιωμένων, με σκοπό την πρόληψη της άνοιας και να υπάρχει ενημέρωση των πολιτών σχετικά με την διαθεσιμότητα των συγκεκριμένων προγραμμάτων.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να παρέχεται δωρεάν ενημέρωση και εκπαίδευση προς τους οικογενειακούς και άτυπους φροντιστές από αρμόδιους επαγγελματίες σχετικά με την άνοια, την κατάλληλη φροντίδα και την διαχείριση των ασθενών με άνοια. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω παρακολούθησης σεμιναρίων ή προγραμμάτων, τα οποία να πραγματοποιούνται σε περιφερειακό επίπεδο ανά τακτά χρονικά διαστήματα, κάθε έτος. Αντίστοιχα, σε τοπικό επίπεδο, χρήσιμη θα είναι η δημιουργία προγραμμάτων ενημέρωσης και εκπαίδευσης, μέσω συνεργασίας της τοπικής αυτοδιοίκησης με τους αρμόδιους επαγγελματίες υγείας.

Τα τελευταία χρόνια, έχει αναπτυχθεί ραγδαία η τεχνολογία, καθώς συνεχίζει και εξελίσσεται με μεγάλη ταχύτητα. Αυτό το πλεονέκτημα θα πρέπει να ληφθεί υπόψη και να χρησιμοποιηθεί θετικά στην ανάπτυξη και βελτίωση των συνθηκών των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Για τον λόγο αυτό, θα ήταν χρήσιμο να δοθεί μεγαλύτερη σημασία στην εκμάθηση των φροντιστών και των ατόμων τρίτης ηλικίας, η χρήση εκσυγχρονισμένων μέσων τεχνολογίας και του διαδικτύου. Αυτό θα βοηθούσε σημαντικά στην επαφή τους με τη τεχνολογία και την παροχή ενημέρωσης και πληροφοριών για θέματα και ζητήματα της τρίτης ηλικίας. Επιπλέον, χρήσιμο θα ήταν να αναπτυχθούν και να διαδοθούν περισσότερο οι εξ αποστάσεως υποστηρικτικές δομές και τα εξ αποστάσεως σεμινάρια-προγράμματα υποστήριξης, όσον αφορά στην ενημέρωση των φροντιστών και των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο της άνοιας, ειδικότερα για τους άτυπους – οικογενειακούς φροντιστές που δυσκολεύονται ή αδυνατούν να έχουν πρόσβαση σε κοντινές δομές - υπηρεσίες. Σε αυτή τη περίπτωση θα μπορούσε να δοθεί ως κίνητρο το μηδενικό κόστος μεταφοράς και μετακίνησης, καθώς και της ευκολότερης και βολικότερης παρακολούθησης των προγραμμάτων.

Επιπλέον, να παρέχεται δωρεάν τηλεφωνική γραμμή υποστήριξης από επαγγελματίες ψυχικής υγείας για τους άτυπους φροντιστές και τηλεφωνική γραμμή παροχής ιατρικών πληροφοριών για την διαχείριση της ασθένειας, από αρμόδιους επαγγελματίες υγείας. Η ενέργεια αυτή θα είναι χρήσιμη για την αποφόρτιση των άτυπων φροντιστών, ενώ επίσης, η παροχή γνώσεων θα εξυπηρετήσει στην καλύτερη διαχείριση της ασθένειας.

Οι υπεύθυνοι χάραξης της κοινωνικής πολιτικής κάθε τοπικής αυτοδιοίκησης θα ήταν σημαντικό να ιχνηλατούν τις ανάγκες που υπάρχουν στον εκάστοτε δήμο σχετικά με την άνοια και την διαχείριση αυτής, ώστε να προβαίνουν στις απαραίτητες ενέργειες για την κάλυψη αυτών των αναγκών, σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και τους τοπικούς φορείς.

Επίσης, εφόσον δύναται, τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας να στελεχώνονται από περισσότερες ειδικότητες επαγγελματιών υγείας, με σκοπό την ολιστική θεραπευτική προσέγγιση ασθενών με άνοια και την ποιοτική εξυπηρέτηση των φροντιστών όσον αφορά την διαχείριση της ασθένειας και την ψυχολογικής υποστήριξης. Επίσης, θα ήταν σημαντικό να λειτουργούν και σε απογευματινά ωράρια για την δυνατότερη εξυπηρέτηση των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους.

Απαραίτητο είναι να υπάρξουν οικονομικές ελαφρύνσεις και επιδόματα προς τους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια από την κυβέρνηση, καθώς αρκετοί από τους άτυπους φροντιστές επιβαρύνονται οικονομικά καθώς λόγω της φροντίδας που παρέχουν δεν μπορούν να εργαστούν και τα έσοδα του νοικοκυριού δεν επαρκούν για την κάλυψη των απαραίτητων αναγκών.

Σημαντική ενέργεια θα αποτελέσει όσον αφορά την τριτοβάθμια εκπαίδευση, να εισαχθούν ή να ενισχυθούν στα τμήματα της νοσηλευτικής, της κοινωνικής εργασίας, της ψυχολογίας, αλλά και σε άλλα τμήματα, προπτυχιακά μαθήματα που να αφορούν την εκπαίδευση και επιμόρφωση στην τρίτη ηλικία, δίνοντας έμφαση στην ενεργό γήρανση. Η ενεργός γήρανση αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια, που αφορά την κοινωνική ευημερία, την ψυχική και σωματική υγεία, την οικονομική ασφάλεια και την πνευματικότητα του ηλικιωμένου πληθυσμού (Zanjari και συν., 2017). Αυτή η ενέργεια, θα ενισχύσει τη συνεχή και σύγχρονη γνώση γύρω από την τρίτη ηλικία, την νόσο της άνοιας, την σημαντικότητα της ενεργούς γήρανσης, ενώ θα υπάρξουν όλο και περισσότεροι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης που θα επιλέξουν να απασχοληθούν σε δομές και υπηρεσίες που να αφορούν την τρίτη ηλικία. Ακόμη, με την ενίσχυση της προπτυχιακής εκπαίδευσης για τον ηλικιωμένο πληθυσμό, θα υπάρξει μεγαλύτερο ενδιαφέρον για ερευνητική δράση όσον αφορά την νόσο της άνοιας και την ποιότητα ζωής του ηλικιωμένου πληθυσμού.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Βισταγιαννάκη, Χ., Γιακουμάκη, Γ. & Καβελάκη, Α. (2015). *Δίκτυα υποστήριξης φροντιστώ ασθενών με άνοια στις αστικές περιοχές Ρεθύμνου και Χανίων* (Πτυχιακή εργασία). Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης. Κρήτη.

Γενιού, Α., Βασιλειάδη, Σ., Βελέτα, Δ., Μηλιάς, Μ. & Βεντούρης, Ν. (2016). *Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer*. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. 33: 107- 114.

Δημοπούλου-Λαγωνίκα, Μ., (2009). *Μεθοδολογία Κοινωνικής Εργασίας/ Μοντέλα Παρέμβασης: από την ατομική στη γενική-ολιστική προσέγγιση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία. *Υπηρεσίες για ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://www.gerontology.gr/προγράμματα-και-υπηρεσίες/υπηρεσίες-για-ασθενείς-με-άνοια-και-το/#toggle-id-2>

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Αλτσχάιμερ και Συγγενών Διαταραχών. *ΤΜΗΜΑ ΠΕΡΙΘΑΛΠΟΝΤΩΝ-ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ, Υπηρεσίες του Τμήματος Περιθαλπόντων*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/en/services/kentro-frontidas>

Εθνική Επιτροπή-Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας (2017). *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια- Νόσο Αλτσχάιμερ*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: [file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Dow-loads/%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%9F%20%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%94%CE%A1%CE%91%CE%A3%CE%97%CE%A3%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%91%CE%9D%CE%9F%CE%99%CE%91%20%CE%9D%CE%9F%CE%A3%CE%9F%20ALZHEIMER%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Dow-loads/%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%9F%20%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%94%CE%A1%CE%91%CE%A3%CE%97%CE%A3%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%91%CE%9D%CE%9F%CE%99%CE%91%20%CE%9D%CE%9F%CE%A3%CE%9F%20ALZHEIMER%20(1).pdf)

Ευθυμίου, Α. (2020). «Αποφασίζοντας για την υγεία σας και του ανθρώπου που φροντίζετε». *Ενημέρωση για το Alzheimer-Περιοδική έκδοση της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών*, αριθμός τόμου: 49, σελίδα 16. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://alzheimerathens.gr/wp-content/uploads/2019/12/teux49_-web2.pdf

Ευρωπαϊκή Επιτροπή Γενικής Διεύθυνσης Δικαιοσύνης, Ελευθερίας και Ασφάλειας (2010, Νοέμβριος). *«Ευρωπαϊκός Χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια»-EUSTAcea* (Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την καταπολέμηση της κακοποίησης των ηλικιωμένων). Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://www.lifelinehellas.gr/wp-content/uploads/2014/03/%CE%95%CF%85%CF%81%CF%89%CF%80%CE%B1%CE%B9%CE%BA%CF%8C%CF%82-%CF%87%CE%AC%CF%81%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%B4%CE%B9%CE%BA%CE%B1%CE%B9%CF%89%CE%BC%CE%AC%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CF%85%CF%80%CE%BF%CF%87%CF%81%CE%B5%CF%8E%CF%83%CE%B5%CF%89%CE%BD-%CF%84%CF%89%CE%BD-%CE%B7%CE%BB%CE%B9%CE%BA%CE%B9%CF%89%CE%BC%CE%AD%CE%BD%CF%89%CE%BD-%CF%80%CE%BF%CF%85-%CF%87%CF%81%CE%B5%CE%B9%CE%AC%CE%B6%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B1%CE%B9%CE%BC%CE%B1%CE%BA%CF%81%CE%BF%CF%87%CF%81%CF%8C%CE%BD%CE%B9%CE%B1-%CF%86%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%AF%CE%B4%CE%B1-%CE%BA%CE%B1%CE%B9-%CE%B2%CE%BF%CE%AE%CE%B8%CE%B5%CE%B9%CE%B1.pdf>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή Γενικής Διεύθυνσης Δικαιοσύνης, Ελευθερίας και Ασφάλειας (2010, Ιούνιος). «Ευρωπαϊκός Χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια»-EUSTaCEA (Ευρωπαϊκή Στρατηγική για την καταπολέμηση της κακοποίησης των ηλικιωμένων). Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: [:https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_EL.pdf](https://www.age-platform.eu/sites/default/files/European%20Charter_EL.pdf)

Eurostat (2017). *A look at the lives of the elderly in the EU today*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://ec.europa.eu/eurostat/cache/infographs/elderly/index.html>

Eurostat (2019). *Πληθυσμιακή διάρθρωση και δημογραφική γήρανση*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_age-ing/el#CE.A0.CF.81.CE.BF.CE.B7.CE.B3.CE.BF.CF.8D.CE.BC.CE.B5.CE.BD.CE.B5.CF.82.CE.BA.CE.B1.CE.B9.CE.BC.CE.B5.CE.BB.CE.BB.CE.BF.CE.BD.CF.84.CE.B9.CE.BA.CE.AD.CF.82.CF.84.CE.AC.CF.83.CE.B5.CE.B9.CF.82.CF.84.CE.B7.CF.82.CE.B4.CE.B7.CE.BC.CE.BF.CE.B3.CF.81.CE.B1.CF.86.CE.B9.CE.BA.CE.AE.CF.82.CE.B3.CE.AE.CF.81.CE.B1.CE.BD.CF.83.CE.B7.CF.82.CF.83.CF.84.CE.B7.CE.BD.CE.95.CE.95

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο (2019). «ΟΔΗΓΙΑ (ΕΕ) 2019/1158 ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ της 20ής Ιουνίου 2019 σχετικά με την ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και ιδιωτικής ζωής για τους γονείς και τους φροντιστές και την κατάργηση της οδηγίας 2010/18/ΕΕ του Συμβουλίου» *Επίσημη Εφημερίδα της Ευρωπαϊκής Ένωσης*. Σελίδες 79-93. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://eur-lex.europa.eu/legalcontent/EL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32019L1158&from=EN>

Ζαχαροπούλου Γ., Ζαχαροπούλου Β., Κωνσταντοπούλου Α., Τσαλουκίδης Ν., Λαζακίδου Α. (2015). «Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια, που διαμένουν στην κοινότητα», *Αρχαία Ελληνική Ιατρική*, 32 (5): 614- 621.

Τσαρη Φ., Πουρκός Μ., (2015). Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας, Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/5826/4/15327_IsarIKOY.pdf

Κέντρο Alzheimer Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ» (2013). *ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΝΟΣΟ ALZHEIMER ΓΙΑ ΑΣΦΑΛΕΙΑ ΜΕΣΑ ΚΑΙ ΕΞΩ ΑΠΟ ΤΟ ΣΠΙΤΙ*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://www.nstr.gr/wp-content/uploads/2013/09/sumvoules_frontistwn.pdf

Καϊτελίδου, Δ., Καλογεροπούλου, Μ., Μούγιας, Α., Γαλάνης, Π., Κοντοδημόπουλος, Ν., Παπαδοπούλου, Π., Πασάλογλου, Σ. & Λιαρόπουλος, Λ. (2014). *Κοινωνικοοικονομικές επιπτώσεις της νόσου Alzheimer στην Ελλάδα: Πιλοτική μελέτη*. *Νοσηλεία και έρευνα*. 35: 72- 83.

Κοτρώτσιου, Σ., Παραλίκας, Θ., Παπαθανασίου, Ι., Λαχανά Ε., Κυπαρίση Γ., Ριζούλης Α., (2008). «ΕΡΕΥΝΑ: Η έννοια της φροντίδας». *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*, Τόμος 7^{ος} (Τεύχος 1^ο). Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: http://www.vima-asklpiou.gr/volumes/2008/VOLUME%2001_08/VA_OP_2_07_01_08.pdf

Κρασουδάκη, Σ., Μελέκου, Μ., Σκουλλή, Α., (2008). *Απόψεις φροντιστών για τον ρόλο τους στην παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένα άτομα-μέλη των οικογενειών τους που εμφανίζουν γνωστικές διαταραχές*. Πτυχιακή εργασία. Α.Τ.Ε.Ι. Κρήτης. Κρήτη.

Κυριόπουλος, Γ., Βανδώρου, Φ., Ζάβρας, Α. & Δανιηλίδου, Ν. (2005). Το κόστος της Άνοιας Τύπου Alzheimer στην Ελλάδα. στο Τσολάκη Μ., Καζής Α. (επιμ.) (2005) Άνοια: Ιατρική και Κοινωνική πρόκληση, Θεσσαλονίκη: University Studio Press.

Κυριαζή, Ν. (2011). *Η κοινωνιολογική έρευνα*. Αθήνα: Εκδόσεις Πεδίο.

Lifelong learning programme (LLP) (2014) “Take Care” Project, ΠΕ2 – Μια Στρατηγική για το Μέλλον: Τελική Έκθεση. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://daissy.eap.gr/files/TakeCare/CommonReportFinal-el.pdf>

Μούγιας, Α. (2011). *Άνοια και ποιότητα ζωής στην τρίτη ηλικία*. Διδακτορική διατριβή. Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://thesis.ekt.gr/thesis-BookReader/id/27634?fbclid=IwAR1GKr63TPvxn297tkTnYHG2FPIp2Li3OvFc5Wxg4LAN3aCIm-coI5J3TVAs#page/1/mode/2up>

Μούγιας, Α., (2011). *Συμβουλές για το stress των φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer*. Αθήνα: Ψυχογριατρική Εταιρεία "Ο Νέστωρ. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=243:symboyles-gia-to-stress-twn-frontistwn-asthenwn-me-noso-alzheimer&Itemid=212&lang=el

Μπαμπάτσικου, Φ., Νοταρά, Β., Κουρή, Μ., Καμπά, Ε., Ζυγά, Σ., Κουτής, Χ. (2016). Άνοια και Τρίτη Ηλικία: Συγχρονική μελέτη σε αστικό και ημι-αστικό πληθυσμό. *Το βήμα του Ασκληπιού* 15 (3)

Παπασταύρου, Ε. (2005). *Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες* (Διδακτορική Διατριβή). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Αθήνα. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://thesis.ekt.gr/thesisBookReader/id/21286#page/1/mode/2up>

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, (2015). *Βοήθεια για τους περιθάλποντες απόμων με άνοια χ.τ.* Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας.[10/3/2020]. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://www.alzheimer-hellas.gr/upload/ADI-Booklet-Help-for-caregivers-EL.pdf>

Παυλίδης Γ., Παπαϊωάννου Γ. (2017). *Οδηγός Πλάνου Φροντίδας: Για νέους περιθάλποντες απόμων με προβλήματα υγείας*. HelpCare Project. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=1189:http-www-publicissue-gr-wp-content-uploads-2016-02-gsi2016001-participation-pdf&Itemid=212&lang=el

Σακελλαρίου, Ε., (2015). *Ερευνητική Έκθεση: ΕΘΝΙΚΗ ΕΚΘΕΣΗ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΝΕΑΡΗΣ ΗΛΙΚΙΑΣ ΠΟΥ ΑΝΗΚΟΥΝ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΘΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΕΘΝΟΤΙΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ*. Αθήνα. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: http://www.care2work.org/wp-content/uploads/2016/01/Cover_report_care2work-GR.pdf

Σακκά, Π. (2009). *Το Φορτίο των Φροντιστών Ανοϊκών Ασθενών*. Εταιρεία Νόσου Αλτσχάιμερ και Συναφών Διαταραχών Αθηνών. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://psakka.gr/docs/fortioFrontistwn.pdf>

Σακκά, Π., Πολίτης, Α., Σκαρμέας, Ν., Κυριόπουλος, Γ., Βιδάλης, Π., Τάκης, Δ., Βορβολάκος, Θ., Κουλούρη, Φ. & Μακροδημήτρη, Π. (2014). *Εθνικό σχέδιο δράσης για την άνοια- Νόσο Alzheimer, στην Ημερίδα για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια και τη νόσο Alzheimer, 22 Σεπτεμβρίου 2014*. Αθήνα.

Σακκά, Π., (2015). *Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια*. Αθήνα: Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://s3.amazonaws.com/webprofile-ngos/Files/51/%CE%95%CF%84%CE%B1%CE%B9%CF%81%CE%B5%CE%AF%CE%B1%20%CE%9D%CF%8C%CF%83%CE%BF%CF%85%20Alzheimer%CE%95%CE%B3%CF%87%CE%B5%CE%B9%CF%81%CE%AF%CE%B4%CE%B9%CE%BF%20%CE%A6%CF%81%CE%BF%CE%BD%CF%84%CE%B9%CF%83%CF%84%CF%8E%CE%BD.pdf>

Σακκά, Π. (2015, Δεκέμβριος). Άνοια: Οι νέες προοπτικές στην θεραπεία. *Υγεία*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://www.hygeia.gr/anoia-oi-nees-prooptikes-sti-therapeia/>

Σακκά Π., Ευθυμίου Α., Ντανάση Ε., Καρπαθίου Ν., Βαμβακάρη Ε., Μαστρογιαννάκης Τ., Παντελίδου

Σ., Λάβδας Μ. (2015). *Εγχειρίδιο για επαγγελματίες υγείας: Βασικές αρχές για την άνοια*. Αθήνα: Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://s3.amazonaws.com/webprofile-ngos/Files/51/%CE%95%CF%84%CE%B1%CE%B9%CF%81%CE%B5%CE%AF%CE%B1%20%CE%9D%CF%8C%CF%83%CE%BF%CF%85%20Alzheimer%CE%95%CE%B3%CF%87%CE%B5%CE%B9%CF%81%CE%AF%CE%B4%CE%B9%CE%BF%20%CE%95%CF%80%CE%B1%CE%B3%CE%B3%CE%B5%CE%BB%CE%BC%CE%B1%CF%84%CE%AF%CE%B1.pdf?fbclid=IwAR14guxJdCkSB1rdBEdNcYMMYT12PePIBpem9tQ1-akBbTG7Vsu-Q_sAa-8

Σακκά Π. (2017). *Εταιρεία Alzheimer Αθηνών 15 χρόνια δράσης*. Αθήνα: Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: https://alzheimerathens.gr/wp-content/uploads/2017/11/Paraskevi_Sakka.pdf

Τριανταφύλλου, Τζ., Μεσθεναίου, Ε., Προύσκα, Κ., Γκόλτση, Π., Κοντούκα, Σ. & Λουκίσης, Α. (2006). *Πανελλαδική Έρευνα: Η Οικογένεια που Φροντίζει Εξαρτημένα 42 Ηλικιωμένα Άτομα*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Downloads/nasure_el_in_greek.pdf

Τσολάκη, Μ., (2002). *Άνοια τύπου ALZHEIMER: η πρόκληση του 21ου αιώνα*. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <http://helios-eie.ekt.gr/EIE/bitstream/10442/432/1/M01.026.05.pdf?fbclid=IwAR0bBi4sWv9VcHW96UM4vQRwLayATcJN3yEf974OL70zRml4AA-T1HoX5o4>

Τσολάκη, Φ. (2018). *Σύγχρονα ιατρικά, κοινωνικά και νομικά δεδομένα στη νόσο Alzheimer* (Διπλωματική εργασία). Αριστοτέλειο πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, σχολή επιστήμων υγείας, τμήμα ιατρικής. Θεσσαλονίκη.

Υπουργείο Υγείας (2016). *Οργάνωση και Ανάπτυξη Εθνικού Πιλοτικού Προγράμματος Πρόληψης και Προαγωγής της Υγείας των Ηλικιωμένων Ατόμων – Ηπιόνη*. Γ3δ/Δ.Φ.18Γ/Γ.Π.οικ.72241. Αθήνα.

Υπουργείο Υγείας, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας (2014). *Κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες (κ.ο.) προτάσεις για τη διάγνωση και αντιμετώπιση της νόσου alzheimer και άλλων διαταραχών σχετιζόμενων με άνοια*.

Ψαρίκογλου, Α. (2015). *Ψυχολογικά χαρακτηριστικά φροντιστών ασθενών με νόσο Alzheimer και η σχέση τους με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας* (Διπλωματική εργασία). Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Θεσσαλία.

Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ». Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο: <https://www.nstr.gr>

Ξενόγλωσση

Aarsland, D., Creese, B., Politis, M., Chaudhuri, K. R., ffytche, D. H., Weintraub, D., & Ballard, C. (2017). Cognitive decline in Parkinson disease. *Nature Reviews Neurology*, 13(4), 217–231. DOI: 10.1038/nrneurol.2017.27

Akbaraly, T. N., Singh-Manoux, A., Dugravot, A., Brunner, E. J., Kivimäki, M., & Sabia, S. (2019). Association of Midlife Diet With Subsequent Risk for Dementia. *JAMA*, 321(10), 957. DOI: 10.1001/jama.2019.1432

Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., ... Alaqeel, M. K. (2018). Depression Among Caregivers of Patients With Dementia. *INQUIRY: The*

Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing, 55.. DOI: 10.1177/0046958017750432

Ashcroft R, McMillan C, Ambrose-Miller W, McKee R, Brown JB (2018). The Emerging Role of Social Work in Primary Health Care: A Survey of Social Workers in Ontario Family Health Teams., *Health Soc Work*, 43(2):109-117. DOI: [10.1093/hsw/hly003](https://doi.org/10.1093/hsw/hly003)

2018 Alzheimer's disease facts and figures. (2018). *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367–429. DOI: 10.1016/j.jalz.2018.02.001

Bang, J., Spina, S., & Miller, B. L. (2015). *Frontotemporal dementia. The Lancet*, 386(10004), 1672–1682. DOI: 10.1016/s0140-6736(15)00461-4

Bastawrous, M. (2013). *Caregiver burden? A critical discussion. International Journal of Nursing Studies*, 50(3), 431–441. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005

Blandin, K., & Pepin, R. (2016). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67–78. DOI: 10.1177/1471301215581081

Boucher, A., Haesebaert, J., Freitas, A., Adekpedjou, R., Landry, M., Bourassa, H., Stacey, D., Croteau, J., Genevieve, P.G., Legare, F. (2019) Time to move? Factors associated with burden of care among informal caregivers of cognitively impaired older people facing housing decisions: secondary analysis of a cluster randomized trial. *BMC Geriatrics*, 19: 249. DOI: <https://dx.doi.org/10.1186/s12877-019-1249-1>

Brandner, S., & Jaunmuktane, Z. (2017). *Prion disease: experimental models and reality. Acta Neuropathologica*, 133(2), 197–222. DOI: 10.1007/s00401-017-1670-5

Braun, V. & Clarke, V. (2012) Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington, DC: American Psychological Association. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://www.researchgate.net/publication/269930410_Thematic_analysis

Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., Huhn, A., Mann, A., Tian, V., & Sacrey, L.-A. R. (2016). *The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. SpringerPlus*, 5(1). DOI: 10.1186/s40064-016-2244-z

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). *What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. Health & Social Care in the Community*. DOI: 10.1111/hsc.13048

Brody, H., Donkin, M., (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clinical Neuroscience*. 11(2): 217–228. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>

Caroline C., Wang. (1999) «Photovoice: A Participatory Action Research Strategy Applied to Women's Health» *Journal of women's health*. Number 2. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://bestler-public.iastate.edu/arts_based_articles/1999_Liebert_Photovoice.pdf

Carla Graf (2007) *The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale* University of California, San Francisco. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://clas.uiowa.edu/socialwork/sites/clas.uiowa.edu/socialwork/files/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf

Capouch, S. D., Farlow, M. R., & Brosch, J. R. (2018). *A Review of Dementia with Lewy Bodies' Impact, Diagnostic Criteria and Treatment. Neurology and Therapy*. DOI: 10.1007/s40120-018-0104-1

Chan J. Y.C., Yiu, K. K.L., Kwok, T. C.Y., Wong, S. Y.S. & Tsoi, K. K.F. (2019). Depression and Antidepressants as Potential Risk Factors in Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis of 18 Longitudinal Studies. *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 20, 279–286. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2018.12.004>

Chiao, S.Y., Wu, H.S. & Hsiao, C.Y. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. DOI: 10.1111/inr.12194

Cindy E. F., Esther C., and Adelaida Z. (2020). *Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life*. DOI: <https://doi.org/10.3390/life10110251>

Colby S. L., & Ortman J. M. (2014). The Baby Boom Cohort in the United States: 2012–2060. In U.S. Census (Ed.), *Current population reports* (pp. 1–16). Washington, DC: United States Department of Commerce. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.census.gov/prod/2014pubs/p25-1141.pdf>

Coleman, E. A. (2016). *Family caregivers as partners in care transitions: The caregiver advise record and enable act*. *Journal of Hospital Medicine*, 11(12), 883–885. DOI: 10.1002/jhm.2637

Congress (2015). *Recognize, Assist, Include, Support, and Engage Family Caregivers Act of 2015*. Washington, DC. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.aarp.org/politics-society/advocacy/caregiving-advocacy/info-2015/raise-family-caregivers-act.html>

Cunningham, E. L., McGuinness, B., Herron, B. & Passmore, A. P. (2015). Dementia. *Ulster Medical Society (UMS)*. PMID: [26170481](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26170481/)

Dassel, K. B., Carr, D. C., & Vitaliano, P. (2015). *Does Caring for a Spouse With Dementia Accelerate Cognitive Decline? Findings From the Health and Retirement Study*. *The Gerontologist*, 57(2), 319–328. DOI: 10.1093/geront/gnv148

Del-Pino-Casado, R., Frinas-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A., Ruzafa-Martinez, M. & Ramos-Marcino, A.J. (2018) *Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis*. *PLoS One*, 18:1. DOI: <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>

Di Donato, I., Bianchi, S., De Stefano, N., Dichgans, M., Dotti, M. T., Duering, M., ... Federico, A. (2017). *Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy (CADASIL) as a model of small vessel disease: update on clinical, diagnostic, and management aspects*. *BMC Medicine*, 15(1). DOI: 10.1186/s12916-017-0778-8

Dickey, A. S., & La Spada, A. R. (2017). *Therapy development in Huntington disease: From current strategies to emerging opportunities*. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 176(4), 842–861. DOI: 10.1002/ajmg.a.38494

Donna McCabe (2019) *Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.coursehero.com/file/41955802/KATZ-ADL-assessment-toolpdf/>

Elliot, V.L., Morgan, D., Kosteniuk, J., Chow, A.F. & Bayly, E. (2019) Health-related stigma of non-communicable neurological disease in rural adult populations: A scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 27(4), 158-188. DOI: <https://dx.doi.org/10.1111/hsc.12694>

Farlex and Partners (2009). *The Free Dictionary by Farlex*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/informal+care>

Family Caregiver Alliance (2009). *Caregiving*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.caregiver.org/caregiving>

Family Caregiver Alliance (2014). *Definitions*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.caregiver.org/definitions-0>

Family Caregiver Alliance (2016). *Caregiver Statistics: Demographics*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.caregiver.org/caregiving>

Ford, E., Greenslade, N., Paudyal, P., Bremner, S., Smith, H. E., Banerjee, S., ... Cassell, J. (2018). *Predicting dementia from primary care records: A systematic review and meta-analysis*. *PLOS ONE*, 13(3), e0194735. DOI: 10.1371/journal.pone.0194735

- Freedman, V. A., Agree, E. M., Martin, L. G., & Cornman, J. C. (2006). *Trends in the Use of Assistive Technology and Personal Care for Late-Life Disability, 1992–2001*. *The Gerontologist*, 46(1), 124–127. DOI: 10.1093/geront/46.1.124
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2020). “I Feel Guilty”. *Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia*. *Clinical Gerontologist*, 1–10. DOI: 10.1080/07317115.2020.1769244
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). *Caregiver Well-Being: A Multidimensional Examination of Family Caregivers of Demented Adults*. *The Gerontologist*, 26(3), 253–259. DOI: 10.1093/geront/26.3.253
- Gorelick, P. B., Scuteri, A., Black, S. E., DeCarli, C., Greenberg, S. M., ... Iadecola, C. (2011). *Vascular Contributions to Cognitive Impairment and Dementia: A Statement for Healthcare Professionals From the American Heart Association/American Stroke Association*. *Stroke*, 42(9), 2672–2713. DOI: 10.1161/str.0b013e3182299496
- Gorelick, P. B., & Nyenhuis, D. (2013). *Understanding and Treating Vascular Cognitive Impairment*. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 19(2), 425–437. DOI: 10.1212/01.con.0000429174.29601.de
- Geschwind, M. D. (2015). Prion Diseases. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 21, 1612–1638. DOI: [10.1212/con.0000000000000251](https://doi.org/10.1212/con.0000000000000251)
- Giertz, L., Emilsson, U. M., & Vingare, E.-L. (2019). *Family caregivers and decision-making for older people with dementia*. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3), 321–338. DOI: 10.1080/09649069.2019.1627087
- Graham R. Gibbs, (2007). Analyzing Qualitative Data. DOI: <https://dx.doi.org/10.4135/9781849208574>
- Hampel, S. (2019). *Health conceptions and health actions of caregivers of people with dementia*. *Journal of Gerontology and Geriatrics*. DOI: [10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty](https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty)
- Häikiö K, Cloutier D, Rugkåsa J., (2020). *Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia?* eCollection. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982>
- Hutchinson, M., & Hurley, J. (2020). *The impact of caregiving on the health status of regional carers in Australia: Findings from a mixed-method study*. *Australian Journal of Rural Health*, 28(4), 376–384. DOI: 10.1111/ajr.12651
- Hoening, J. & Hamilton, M.W. (1966) Elderly psychiatric patients and the burden of household. *Psychiatry and Neurologia*, 152(5), 281- 293. DOI: [10.1159/000128253](https://doi.org/10.1159/000128253)

Hoffmann, R. L., & Mitchell, A. M. (1998). *Caregiver Burden: Historical Development*. *Nursing Forum*, 33(4), 5–12. DOI: 10.1111/j.1744-6198.1998.tb00223.x

Hoffman, G. J., & Wallace, S. P. (2017). *The Cost of Caring: Economic Vulnerability, Serious Emotional Distress, and Poor Health Behaviors Among Paid and Unpaid Family and Friend Caregivers*. *Research on Aging*, 40(8), 791–809. DOI: 10.1177/0164027517742430

Iadecola, C. (2013). *The Pathobiology of Vascular Dementia*. *Neuron*, 80(4), 844–866. DOI: 10.1016/j.neuron.2013.10.008

Jellinger, K. A., & Korczyn, A. D. (2018). *Are dementia with Lewy bodies and Parkinson's disease dementia the same disease?* *BMC Medicine*, 16(1). DOI: 10.1186/s12916-018-1016-8

Jenny Ploeg, Maureen Markle-Reid, Ruta Valaitis, Carrie McAiney, Wendy Duggleby, Amy Bartholomew, Diana Sherifali (2017). *Works citing "Web-Based Interventions to Improve Mental Health, General Caregiving Outcomes, and General Health for Informal Caregivers of Adults With Chronic Conditions Living in the Community: Rapid Evidence Review"*, J Med Internet Res. DOI: [10.2196/jmir.7564](https://doi.org/10.2196/jmir.7564)

Kalaria, R. N., Akinyemi, R., & Ihara, M. (2016). *Stroke injury, cognitive impairment and vascular dementia*. *Biochimica et Biophysica Acta (BBA) - Molecular Basis of Disease*, 1862(5), 915–925. DOI: 10.1016/j.bbadis.2016.01.015

Kaizik, C., Caga, J., Camino, J., O'Connor, C. M., McKinnon, C., Oyebode, J. R., ... Mioshi, E. (2017). *Factors Underpinning Caregiver Burden in Frontotemporal Dementia Differ in Spouses and their Children*. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56(3), 1109–1117. DOI: 10.3233/jad-160852

Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R., & Grotz, R. C. (1970). *Progress in Development of the Index of ADL*. *The Gerontologist*, 10(1 Part 1), 20–30. DOI: 10.1093/geront/10.1_part_1.20

Koca, E., Taskapilioglu, O., & Bakar, M. (2017). *Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer's Disease*. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 54(1), 82–86. DOI: 10.5152/npa.2017.11304

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). *Assessment of Older People: Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living*. *The Gerontologist*, 9(3 Part 1), 179–186. DOI: 10.1093/geront/9.3_part_1.179

Lea Steadman, P., Tremont, G., & Duncan Davis, J. (2007). *Premorbid Relationship Satisfaction and Caregiver Burden in Dementia Caregivers*. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20(2), 115–119. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1890033/>

Lee, K., Puga, F., Pickering, C. E. Z., Masoud, S. S., & White, C. L. (2019). *Transitioning into the caregiver role following a diagnosis of Alzheimer's disease or related dementia: A scoping review. International Journal of Nursing Studies*. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2019.02.007

Leggett, A. N., Polenick, C. A., Maust, D. T., & Kales, H. C. (2018). Falls and Hospitalizations Among Persons With Dementia and Associated Caregiver Emotional Difficulties. *The Gerontologist*, 58(2), e78–e86. DOI: 10.1093/geront/gnx202

Leininger, M. & McFarland, M. (2006). *Culture Care Diversity & Universality: A Worldwide Nursing Theory*, Edition 2th, Sudbury, Publication Jones & Bartlett

Lethin, C., Rahm Hallberg, I., Renom Guiteras, A., Verbeek, H., Saks, K., Stolt, M., ... Nilsson, C. (2019). *Prevalence of dementia diagnoses not otherwise specified in eight European countries: A cross-sectional cohort study. BMC Geriatrics*, 19(1), 172. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1174-3>

Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). *Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. doi:10.1111/jan.12411

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). *Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. BMJ Supportive & Palliative Care*, *bmjspcare-2020-002242*. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002242

Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G., & Zarit, S. H. (2019). *Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. The Gerontologist*. DOI: 10.1093/geront/gnz099

Matthews, B. R. (2010). *ALZHEIMER DISEASE UPDATE. CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 16, 15–30. DOI: 10.1212/01.con.0000368210.41093.4e

Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Rabinowitz, Y. G., Grant, I., & Schulz, R. (2007). *Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. Health Psychology*, 26(5), 539–544. DOI: 10.1037/0278-6133.26.5.539

McGregor J, Mercer SW, Harris FM (2018). *Health benefits of primary care social work for adults with complex health and social needs: a systematic review. Health Soc Care Community*, 26(1):1-13. DOI: [10.1093/hsw/hly003](https://doi.org/10.1093/hsw/hly003)

Mestheneos, E., Triantafillou, J. & Kontouka, S. (2004). *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage - National Background Report for Greece.*

Mestheneos, E., Triantafyllou, J. (2005) Supporting Family Carers of Older People in Europe – the Pan-European Background. *EUROFAMCARE – Pan-European Background Report*.

Montgomery, R. Stull, D. , Borgatta, E. (1985). Measurement and the Analysis of Burden. *Research in Aging*, 7 (1). 137-152. DOI: 10.1177/0164027585007001007

Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguila, L., & del-Pino-Casado, R. (2019). *Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6), 993. DOI: 10.3390/ijerph16060993

National Institute on Aging (2017) What Is Dementia? Symptoms, Types, and Diagnosis. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>

Nasibeh, Z., Maryam, S. S., Meimanat, H. C., Hassan, R., Farahnaz, M. S., (2017). *Successful aging as a multidimensional concept: An integrative review*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <http://mjiri.iums.ac.ir/article-1-3793-en.pdf>

Norton, M. C., Smith, K. R., Østbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., ... Schwartz, S. (2010). *Greater Risk of Dementia When Spouse Has Dementia? The Cache County Study*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 895–900. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02806.x

Norton, S., Matthews, F. E., Barnes, D. E., Yaffe, K., & Brayne, C. (2014). *Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: an analysis of population-based data*. *The Lancet Neurology*, 13(8), 788–794. DOI: 10.1016/s1474-4422(14)70136-x

Outeiro, T. F., Koss, D. J., Erskine, D., Walker, L., Kurzawa-Akanbi, M., Burn, D., ... McKeith, I. (2019). *Dementia with Lewy bodies: an update and outlook*. *Molecular Neurodegeneration*, 14(1). DOI:10.1186/s13024-019-0306-8

Paun, O. (2019). Older Americans Month: It's time to support family caregivers. The Hill. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://thehill.com/opinion/healthcare/443058-older-americans-month-its-time-to-support-family-caregivers>

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). *Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures*. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. DOI: 10.1093/geront/30.5.583

Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ... Roth, D. L. (2012). *Caregiving Strain and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study*. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504–512. DOI: 10.1093/geronb/gbs084

Pettersen, T. (2011). *The Ethics of Care: Normative Structures and Empirical Implications*. *Health Care Analysis*, 19(1), 51–64. DOI: 10.1007/s10728-010-0163-7

Petrini M., Cirulli F., D'Amore A., Masella R., Venerosi A. and Carè A. (2019). *Health issues and informal caregiving in Europe and Italy*, DOI: [10.4415/ANN_19_01_08](https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_08)

Pudelewicz, A., Talarska, D., & Bączyk, G. (2018). *Burden of caregivers of patients with Alzheimer's disease*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. DOI: 10.1111/scs.12626

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). *Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis*. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), P126–P137. DOI: 10.1093/geronb/62.2.p126

Possin, K. L., & Kaufer, D. I. (2010). *Parkinsonian Dementias*. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*, 16, 57–79. DOI: 10.1212/01.con.0000368212.86835.a8

Redfoot, D., Feinber, L., Houser, A. (2013). *The Aging of the Baby Boom and the Growing Care Gap: A Look at Future Declines in the Availability of family Caregivers*. Washington, DC: AARP Public Policy Institute. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/ltc/2013/baby-boom-and-the-growing-care-gap-insight-AARP-ppi-ltc.pdf

Reinhard, S. C., Feinberg, L. F., Choula, R., Houser, A. (2015). *Valuing the Invaluable: 2015 update. Undeniable Progress, but Big Gaps Remain*. AARP Public Policy Institute Insight on Issues. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf>

Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). *Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and Other Dementia Patients*. *Current Psychiatry Reports*, 15(7). DOI: 10.1007/s11920-013-0367-2

Roth, D. L., Haley, W. E., Wadley, V. G., Clay, O. J., & Howard, G. (2007). *Race and Gender Differences in Perceived Caregiver Availability for Community-Dwelling Middle-Aged and Older Adults*. *The Gerontologist*, 47(6), 721–729. DOI: 10.1093/geront/47.6.721

Ruiz-Fernández, M. D., Hernández-Padilla, J. M., Ortiz-Amo, R., Fernández-Sola, C., Fernández-Medina, I. M., & Granero-Molina, J. (2019). *Predictor Factors of Perceived Health in Family Caregivers of People Diagnosed with Mild or Moderate Alzheimer's Disease*. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19), 3762. DOI: 10.3390/ijerph16193762

Sakellariou, E., Boccaletti, L., Manattini, A., Mattioli, A., Ntziadima, A., Hagberg, P., Johansson, P., Nordqvist, E., Hanson, E. (2017) *TEARING DOWN BARRIERS TO EMPLOYMENT & EDUCA-*

TION FOR YOUNG, BLACK AND MINORITY ETHNIC CARERS. UK: IARS Publications. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: http://anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Intressanta_exempel/2_Care2Work_NATIONAL_REPORTS.pdf

Sapountzi-Krepia, D., Lavdaniti, M., Psychogiou, M., Tsiligiri, M., Karassavdis, S., Sarpetsa, S. and Chatzi, M. (2013) The Concept of “Care” as Perceived by Greek Nursing Students: A Focus Group Approach. *International Journal of Caring Science*, 6, 392-401. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: [https://www.scirp.org/\(S\(i43dyn45teexjx455qlt3d2q\)\)/journal/paperinformation.aspx?paperid=76258](https://www.scirp.org/(S(i43dyn45teexjx455qlt3d2q))/journal/paperinformation.aspx?paperid=76258)

Schulz, R. & Martine, L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. PMID: 5126224

Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M., Lethin, C., Stolt, M., Saks, K., ... Chester, H. (2017). *Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries*. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(11), 967–973.e1. DOI: 10.1016/j.jamda.2017.06.004

Soilemezi, D., Drahota, A., Crossland, J., Stores, R., & Costall, A. (2017). *Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia*. *Journal of Environmental Psychology*, 51, 70–81. DOI: 10.1016/j.jenvp.2017.03.007

Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). *Issues in Dementia Caregiving: Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs*. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491–496. DOI: 10.1097/jgp.0b013e31821c0e6e

Stanford HEALTH AND CARE. (2019). Dementia Risk Factors. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://stanfordhealthcare.org/medical-conditions/brain-and-nerves/dementia/risk-factors.html>

Sun, B.-L., Li, W.-W., Zhu, C., Jin, W.-S., Zeng, F., Liu, Y.-H., ... Wang, Y.-J. (2018). *Clinical Research on Alzheimer's Disease: Progress and Perspectives*. *Neuroscience Bulletin*. DOI: 10.1007/s12264-018-0249-z

Sverker A., Östlund G., Börjeson M., Hägerström M., Gåfväls C. 2017. The Importance of Social Work in Healthcare for Individuals with Rheumatoid Arthritis. *Quality in Primary Care* 25(3): 138–47. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://primarycare.imedpub.com/the-importance-of-social-work-in-healthcare-for-individuals-with-rheumatoid-arthritis.pdf>

The National Academies of Science, Engineering and Medicine (2016). *Families Caring for an Aging America*. Washington, DC: The National Academies Press. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.nap.edu/resource/23606/Caregiving-RiB.pdf>

Thorley, E. M., Iyer, R. G., Wicks, P., Curran, C., Gandhi, S. K., Abler, V., ... Carlozzi, N. E. (2018). *Understanding How Chorea Affects Health-Related Quality of Life in Huntington Disease: An Online Survey of Patients and Caregivers in the United States. The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*. DOI: 10.1007/s40271-018-0312-x

Tremont, G. (2011). Family Caregiving in Dementia. *Med Health R.I*, 94(2), 36-38. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21456372>

Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2017). *The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. BMC Geriatrics*, 17(1). DOI: 10.1186/s12877-016-0403-2

Van der Flier, W. M. (2005). *Epidemiology and risk factors of dementia. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(suppl_5), v2-v7. DOI: 10.1136/jnnp.2005.082867

Van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., & The, A.-M. (2018). *Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. PLOS ONE*, 13(6), e0198034. DOI: 10.1371/journal.pone.0198034

Vega, J. N., & Newhouse, P. A. (2014). *Mild Cognitive Impairment: Diagnosis, Longitudinal Course, and Emerging Treatments. Current Psychiatry Reports*, 16(10). DOI:10.1007/s11920-014-0490-8

Walker, Z., Possin, K. L., Boeve, B. F., & Aarsland, D. (2015). *Lewy body dementias. The Lancet*, 386(10004), 1683–1697. DOI: 10.1016/s0140-6736(15)00462-6

Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2011). *Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. The Gerontologist*, 52(1), 89–97. DOI: 10.1093/geront/gnr117

Wolff, J. L., Mulcahy, J., Huang, J., Roth, D. L., Covinsky, K., & Kasper, J. D. (2017). *Family Caregivers of Older Adults, 1999–2015: Trends in Characteristics, Circumstances, and Role-Related Appraisal. The Gerontologist*. DOI: 10.1093/geront/gnx093

World Health Organization & Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: a public health priority*. London: Alzheimer's Disease International. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf%3Bjsessionid=1ABC058B4AFCF76A3824103214310ADD?sequence=1&fbclid=IwAR3i249O4Lw3Ig9iHGEZtxfNtXmfNueMCtFgjcH0hRYDzKGGWJLRrQj3qzk

WHO (2012). *Dementia: a public health priority*. London: Alzheimer's Disease International. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf%3Bjsessionid=1ABC058B4AFCF76A3824103214310ADD?sequence=1&fbclid=IwAR3i249O4Lw3Ig9iHGEZtxfNtXmfNueMCtFgjcH0hRYDzKGGWJLRrQj3qzk

WHO (2018). *Ageing and health*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

WHO (2018), Primary health Care: Now More Than Ever, The World Health Report 2008, Geneva. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf

WHO (2019). *Dementia*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia?fbclid=IwAR0wraldhBCXCG1SdjZ9Uf9CjlzTTzfycyGxwKsNAW_4w99_3QOyheoN3o

Whitehead, L., Jacob, E., Towell, A., Abu-qamar Ma'en, & Cole-Heath, A. (2017). *The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review*. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), 22–30. DOI: 10.1111/jocn.13775

Win, K. K., Chong, M. S., Ali, N., Chan, M., & Lim, W. S. (2017). *Burden among Family Caregivers of Dementia in the Oldest-Old: An Exploratory Study*. *Frontiers in Medicine*, 4. DOI: 10.3389/fmed.2017.00205

Wilson, R. S., Yu, L., Lamar, M., Schneider, J. A., Boyle, P. A. & Bennett, D. A. (2019). Education and cognitive reserve in old age. *Neurology*. DOI: <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000007036>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. DOI: 10.1093/geront/20.6.649

Zarit, S.H., Orr, N.K., Zarit, J.M. (1985) *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. *Health & Social Work*, 12(3), 236. DOI: <https://doi.org/10.1093/hsw/12.3.236>

Zhu, C. W., Scarmeas, N., Ornstein, K., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., ... Stern, Y. (2015). *Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study*. *Alzheimer's & Dementia*, 11(4), 444–454. DOI: 10.1016/j.jalz.2013.12.018

Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., ... Hoffmann, W. (2018). *Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial*. *Journal of Alzheimer's Disease*, 1–13. DOI: 10.3233/jad-180244

Παράρτημα Ι: Πίνακας 1. Δημογραφικά Στοιχεία Συνεντευξιαζόμενων Οικογενειακών Φροντιστών

Πίνακας 1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ								
Κωδικός συνεντευξ. οικογενειακ. φροντιστών	Ημερομηνία διεξαγωγής συνεντεύξεων	Φύλο	Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Μορφωτικό επίπεδο	Επαγγελματική κατάσταση	Σκορ ασθενών ADL & IADL	Κατοικία οικογεν. φροντ.
Σ.1	1/10/2020	Γυναίκα	44	Παντρεμένη με τρία παιδιά.	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Άνεργη (απολύθηκε την ημέρα της συνέντευξης)	ADL= 0/6 IADL= 31/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή.
Σ.2	8/10/2020	Γυναίκα	60	Παντρεμένη με τρία παιδιά και πέντε εγγόνια.	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL= 0/6 IADL= 31/31	Διαμένει μαζί με τον ασθενή.
Σ.3	05/10/2020	Γυναίκα	45	Παντρεμένη με τρία παιδιά.	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Εποχικά εργαζόμενη	ADL= 4/6 IADL= 30/31	Διαμένει μαζί με τον ασθενή.
Σ.4	08/10/2020	Γυναίκα	49	Παντρεμένη με δύο παιδιά.	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL= 5/6 IADL= 21/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή.
Σ.5	17/10/20	Γυναίκα	52	Μονογονεϊκή Οικ. με ένα παιδί	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL= 4/6 IADL= 22/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή.
Σ.6	21/10/2020	Γυναίκα	58	Παντρεμένη με δύο παιδιά και τρία εγγόνια.	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Απόφοιτη Γυμνασίου)	Εργαζόμενη	ADL= 2,5/6 IADL= 30/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή.
Σ.7	25/10/2020	Ανδρας	67	Διαζευγμένος με δύο παιδιά.	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Περιστασιακά εργαζόμενος	ADL= 0,5/6	Διαμένει μαζί με

							IADL= 31/31	τον α- σθενή.
Σ.8	20/11/2020	Άνδρας	75	Παντρεμένος με δύο παι- διά και ένα εγγόνι.	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Συνταξιούχος	ADL= 1/6 IADL= 31/30	Διαμένει μαζί με τον α- σθενή.

Παράρτημα II: «Οδηγός Συνέντευξης»

1^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΓΝΩΡΙΜΙΑ- ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΧΡΟΝΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

- ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ
- Μιλήστε μου για εσάς, για τον εαυτό σας..! Είναι σημαντικό για εμένα να σας γνωρίσω.
- Τι κάνετε καθημερινά; Πως τα περνάτε; Αν θέλετε περιγράψτε μου μια ημέρα από την καθημερινότητά σας.
- Πως αφιερώνεται ποιοτικό χρόνο στον εαυτό σας; Με τι ασχολείστε στον ελεύθερό σας χρόνο; Ποιες οι δραστηριότητές σας;
- Πως νιώθετε με αυτές τις δραστηριότητες; Τι συναισθήματα σας προκαλούν;
- Θα θέλατε να ασχοληθείτε και με άλλες δραστηριότητες;

2^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ (ΣΤΟ ΠΑΡΕΛΘΟΝ)

- Θα ήθελα να σας ρωτήσω πως ήταν η σχέση σας πριν την εμφάνιση της νόσου. Πως ήσασταν μεταξύ σας πριν; Τι δραστηριότητες κάνατε μαζί;
- Με ποιο τρόπο μάθατε για τη διάγνωση της ασθένειας; Ποια ήταν τα πρώτα σημάδια που σας έκαναν να πιστέψετε πως έχει άνοια; Αν θέλετε περιγράψτε μου λίγο πως έγινε...
- Πως νιώσατε όταν το μάθατε;
- Τι σκέψεις σας πέρασαν από το μυαλό; Ποιοι οι προβληματισμοί σας;
- Πως το διαχειριστήκατε όλο αυτό;
- Αφού ενημερωθήκατε για την ασθένεια, μετά ποιο ήταν το επόμενο βήμα σας;
- Ποια τα στάδια που ακολούθησαν στην ασθένεια; Ποια τα συμπτώματα που παρουσίασε στην πορεία;
- Τι ακολούθησε στη συνέχεια;
- Φαντάζομαι όλο αυτό θα αποτέλεσε μια αρκετά μεγάλη αλλαγή. Πως επηρέασε αυτή η αλλαγή τη σχέση που είχατε πριν με την μαμά σας;

3^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΕΠΙΚΕΝΤΡΩΣΗ ΣΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ (ΣΤΟ ΣΗΜΕΡΑ)

- Πως είναι η μαμά (μπορεί να είναι κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας) σας; Τι κάνει;
- Θέλετε να μου μιλήσετε για αυτήν; Περιγράψτε μου λίγο τι άνθρωπος είναι.
- Τι της αρέσει να κάνει; Πως περνά το χρόνο της; Ποιες είναι οι αγαπημένες τις δραστηριότητες;
- Της αρέσουν αυτές οι δραστηριότητες; Πως νιώθει όταν τις κάνει; Υπάρχουν διαφορές στη μεταξύ σας σχέση σήμερα; Έχει αλλάξει ο τρόπος που επικοινωνείτε μαζί της;
- Πως έχει εξελιχθεί η σχέση σας;

- Πως έχουν επηρεαστεί οι προσωπικές σχέσεις της μαμάς σας; Επικοινωνεί με τα αγαπημένα της πρόσωπα;
- Ποιες οι αλλαγές στην καθημερινότητα

4^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΕΠΙΚΕΝΤΡΩΣΗ ΣΤΟΝ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ & ΤΗΝ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

- Φαντάζομαι ότι είναι δύσκολος ο ρόλος σας ως οικογενειακός φροντιστής. Θέλετε να μου μιλήσετε λίγο για αυτό;
- Πόσο χρόνο περίπου χρειάζεστε για την φροντίδα της μαμάς σας;
- Αν θέλετε περιγράψτε μου μια ημέρα που φροντίζετε την μαμά σας.
- Πως θα χαρακτηρίζατε αυτή την εμπειρία σας; Τι εννοείτε λέγοντας...;
- Τι συναισθήματα σας προκαλεί αυτή η εμπειρία της παροχής φροντίδας; Πως νιώθετε για αυτό;
- Πως νιώθετε για την μαμά σας; Τι συναισθήματα σας γεμίζει;
- Πως διαχειριστείτε όλα αυτά τα συναισθήματα...

5^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΥΓΕΙΑ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

- Πιστεύεται ότι έχει επηρεαστεί η υγεία σας από την φροντίδα που παρέχεται;
- Έχετε κάποιο πρόβλημα υγείας; Πως το αντιμετωπίζεται;

6^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ

- Σε ποιο βαθμό έχει επηρεαστεί η προσωπική και κοινωνική σας ζωή με την παροχή φροντίδας;
- Στον ελεύθερό σας χρόνο, πως επικοινωνείτε με τα αγαπημένα σας πρόσωπα;
- Πως περνάτε τον χρόνο σας με τους φίλους ή τις παρέες σας;
- Πόσο συχνά επικοινωνείτε με τα μέλη της οικογένειάς σας;
- Νιώθετε ότι σας στηρίζουν και σας βοηθούν; Αισθάνεσθε ότι σας προσφέρουν βοήθεια όταν χρειάζεστε υποστήριξη; Σχετικά με την παροχή φροντίδας, σας προσφέρουν βοήθεια ή στήριξη;
- Νιώθετε ικανοποίηση με την υποστήριξη που λαμβάνεται από τα κοντινά σας άτομα; Θέλετε να μου μιλήσετε λίγο περισσότερο για αυτό; Τι εννοείτε...;
- Θα θέλατε να υπάρξει κάποια αλλαγή σχετικά με αυτό; Θα θέλατε περισσότερη στήριξη ή βοήθεια;

7^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

- Ποια η συμπεριφορά του κοντινού σας περιβάλλοντος τον ρόλο της φροντίδας που έχετε αναλάβει;
- Πόσο επιβαρύνεστε οικονομικά από όλο αυτό;
- Σχετικά με την παροχή υποστήριξης, υπάρχουν δομές ή υπηρεσίες που στηρίζουν τους φροντιστές;

- Τι θα θέλατε να αλλάξει; Τι θα χρειαζόσασταν επιπλέον;

8^{ος} ΑΞΟΝΑΣ: ΚΛΕΙΣΙΜΟ

Σας ευχαριστούμε πολύ που συμμετείχατε στην έρευνά μας για την διεξαγωγή της πτυχιακής μας εργασίας! Στη συνέντευξη, μοιραστήκαμε μαζί εμπειρίες ζωής και συναισθήματα, που θα κρατήσουμε ως αναμνήσεις! Χάρηκα πολύ για την γνωριμία. Καλή συνέχεια στην ημέρα σας!

Παράρτημα III: «Έντυπο Συγκατάθεσης»



Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο

Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας, Σχολής Επιστημών Υγείας ΣΕΥ, ΕΛ.ΜΕ.ΠΑ.

Είμαστε τελειόφοιτες φοιτήτριες του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου (πρώην Τ.Ε.Ι. Ηρακλείου). Υλοποιούμε τη πτυχιακή μας εργασία για τη λήψη του πτυχίου μας, με θέμα:

ΔΙΕΥΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ, ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΤΩΝ ΔΗΜΩΝ ΜΑΛΕΒΙΖΙΟΥ, ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ ΚΑΙ ΑΓΙΟΥ ΝΙΚΟΛΑΟΥ.

Ο σκοπός μας είναι να αναδείξουμε το φορτίο και την επιβάρυνση του οικογενειακού φροντιστή που φροντίζει ασθενή με άνοια και διαμένει μαζί του, μέσω της μεθόδου συνέντευξης. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις ερευνούν σε βάθος και επιδιώκουν να επεκταθούν στα ζητήματα τα οποία αναδύονται κατά της διάρκεια της συνέντευξης.

Η ανάλυση και η ανάδειξη του φορτίου αυτού, θα μας δώσει πληροφορίες τις οποίες θα δημοσιεύσουμε στην επιστημονική κοινότητα και με τις κατάλληλες προτάσεις να ληφθούν περισσότερα και ευνοϊκότερα μέτρα για τους οικογενειακούς φροντιστές.

Θεωρούμε λοιπόν, πολύ σημαντική τη συμμετοχή σας σε αυτή τη έρευνα και σεβόμενοι το πολύτιμο χρόνο σας. Θα χρειαστεί να μας αφιερώσετε μερικές για ώρες για την διεξαγωγή των συνεντεύξεων, στον χώρο και τις μέρες που εσείς επιθυμείτε τηρώντας τα απαραίτητα μέτρα προστασίας.

Σας ενημερώνουμε ότι δε θα έχετε κανένα κόστος για τη συμμετοχή σας στην έρευνα που διεξάγουμε. Αλλά με τη συμμετοχή σας στην εν λόγω έρευνα είναι πιθανό να ωφεληθείτε εσείς και άλλοι φροντιστές από τα αποτελέσματα της μελέτης.

- Η συμμετοχή σας σε αυτή την έρευνα είναι προαιρετική.

- Οι πληροφορίες που θα παρέχετε στους ερευνητές θα είναι εμπιστευτικές και θα είναι διαθέσιμες μόνο στην ομάδα εργασίας της έρευνας αυτής.
- Οι πληροφορίες που θα παρέχετε στους ερευνητές, θα χρησιμοποιούνται αποκλειστικά για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης.
- Η συνέντευξη θα μαγνητοφωνηθεί για τους σκοπούς της ανάλυσης δεδομένων και μόνο.
- Έχετε το δικαίωμα να αποχωρήσετε από τη συνέντευξη, ανά πάσα στιγμή.
- Η διάρκεια της συνέντευξης θα είναι περίπου 60 λεπτά.
- Θα τηρηθούν όλα τα απαραίτητα μέτρα προστασίας.

Η υπογραφή μου υποδεικνύει την εθελοντική μου συμφωνία να συμμετέχω σε αυτή τη διαδικασία.

Όνοματεπώνυμο: _____

Email (προαιρετικό): _____ Τηλ.: _____

Υπογραφή: _____ Ημερομηνία: _____

Παράρτημα IV: «Εργαλεία Εκτίμησης»

A. Κλίμακα Αυτονομίας σε Καθημερινές Δραστηριότητες του KATZ (ADL)

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΥΤΟΝΟΜΙΑΣ ΣΕ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ KATZ (ADL)

Μπάνιο (μπανιέρα ή ντους)

Δεν χρειάζεται καμία βοήθεια

Χρειάζεται βοήθεια στο πλύσιμο για κάποια μέρη του σώματος

Εξαρτημένος

Ντύσιμο

Διαλέγει τα ρούχα του και ντύνεται χωρίς καμία βοήθεια

Διαλέγει τα ρούχα του και ντύνεται χωρίς καμία βοήθεια εκτός από το να δέσει τα παπούτσια του

Εξαρτημένος

Τουαλέτα

Πηγαίνει στην τουαλέτα, πλένεται και τακτοποιεί τα ρούχα του χωρίς καμία βοήθεια

Χρειάζεται βοήθεια για να πάει τουαλέτα, να πλυθεί και να τακτοποιήσει τα ρούχα του

Εξαρτημένος

Μετακίνηση

Σηκώνεται και κάθεται από το κρεβάτι ή την καρέκλα χωρίς καμία βοήθεια

Χρειάζεται βοήθεια για να σηκωθεί ή να καθίσει σε κρεβάτι ή καρέκλα

Εξαρτημένος

Ακράτεια

Ελέγχει πλήρως την ούρηση και την κένωση των εντέρων

Περιστασιακά ατυχήματα

Εξαρτημένος

Τροφή

Μπορεί να φάει μόνος του χωρίς καμία βοήθεια

Μπορεί να φάει μόνος του αλλά χρειάζεται βοήθεια για να κόψει το κρέας ή να αλείψει βούτυρο στο ψωμί του

Χρειάζεται βοήθεια για να φάει η τρέφεται μερικώς ή ολικώς με υγρά (ενδοφλέβια ή με σύριγγα)

B. Κλίμακα Εκτίμησης Σύνθετων Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής του KATZ (IADL)

ΚΛΙΜΑΚΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΣΥΝΘΕΤΩΝ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΖΩΗΣ (IADL)

A. Ικανότητα χρησιμοποίησης τηλεφώνου

0	Δεν εκτιμάται
1	Χρησιμοποιεί το τηλέφωνο, βλέπει και σχηματίζει αριθμούς
2	Παίρνει λίγα πολύ γνωστά τηλέφωνα
3	Απαντά στο τηλέφωνο αλλά δεν παίρνει τηλέφωνα
4	Δεν χρησιμοποιεί καθόλου το τηλέφωνο

B. Ικανότητα για ψώνια

0	Δεν εκτιμάται
1	Αντιμετωπίζει τις ανάγκες για ψώνια μόνος/η του/της
2	Ψωνίζει αρκεί να βρίσκεται κάποιος κοντά του
3	Συνοδεύει απλώς για ψώνια
4	Δεν πάει καθόλου για ψώνια

Γ. Προετοιμασία γευμάτων

0	Δεν εκτιμάται
1	Σχεδιάζει, ετοιμάζει, και σερβίρει επαρκή γεύματα
2	Προετοιμάζει επαρκή γεύματα αν υπάρχουν τα απαραίτητα
3	Ζεσταίνει ή προσφέρει έτοιμα γεύματα ή ετοιμάζει γεύματα αλλά δεν διατηρεί την ικανότητα επαρκούς διατροφής
4	Χρειάζεται να του/ της ετοιμάσουν και να του/της σερβίρουν γεύματα

Δ. Νοικοκυριό

0	Δεν εκτιμάται
1	Διατηρεί καθαρό το σπίτι μόνος –η με περιστασιακή βοήθεια (για τις βαριές δουλειές)
2	Κάνει τις καθημερινές δουλειές όπως το πλύσιμο των πιάτων ή το στρώσιμο των κρεβατιών
3	Κάνει τις καθημερινές δουλειές αλλά δεν μπορεί να διατηρήσει ένα αποδεκτό επίπεδο καθαριότητας
4	Χρειάζεται βοήθεια σε όλες τις δουλειές του σπιτιού
5	Δε συμμετέχει σε καμιά από τις δουλειές του σπιτιού

Ε. Πλύσιμο

0	Δεν εκτιμάται
1	Πλένει τα προσωπικά του ρούχα μόνος του/της
2	Πλένει μικρά ρούχα καθημερινής ανάγκης, όπως κάλτσες
3	Όλο το πλύσιμο γίνεται από άλλους

ΣΤ Τρόποι μεταφοράς

0	Δεν εκτιμάται
1	Μετακινείται μόνος –η με μέσα μαζικής μεταφοράς ή οδηγεί το δικό του/της αυτοκίνητο
2	Οργανώνει τα ταξίδια του/της με ταξί και δεν χρησιμοποιεί μέσα μαζικής μεταφοράς
3	Μετακινείται με μέσα μαζικής μεταφοράς όταν βοηθιέται ή συνοδεύεται από άλλους
4	Ταξιδεύει με ταξί ή αυτοκίνητο μόνο με την βοήθεια άλλου
5	Δεν ταξιδεύει καθόλου

Ζ Υπευθυνότητα για τα φάρμακα του

0	Δεν εκτιμάται
1	Είναι υπεύθυνος και παίρνει τα φάρμακα του στη σωστή δόση και στο σωστό χρόνο
2	Παίρνει τα φάρμακα του όταν ετοιμάζονται σε χωριστές δόσεις
3	Δεν είναι ικανός-η να πάρει τα φάρμακα του

Η. Ικανότητα να διαχειρίζεται χρήματα

0	Δεν εκτιμάται
1	Διαχειρίζεται μόνος του/της τα οικονομικά του/της (κονδυλιά, γράφει επιταγές, πληρώνει το ενοίκιο, λογαριασμούς, πηγαίνει στην τράπεζα), μαζεύει και διατηρεί οικονομίες από το εισόδημα
2	Τα καταφέρνει στις καθημερινές συναλλαγές αλλά χρειάζεται βοήθεια για την τράπεζα, τις μεγάλες συναλλαγές
3	Ανίκανος-η να διαχειρίζεται χρήματα

Παράρτημα V: Πίνακας 2: Ανάλυση Δεδομένων

1 Provisional category: ΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΧΡΟΝΟΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ		
1.Καθημερινότητα οικογενειακού φροντιστή	1.Εργασιακή απασχόληση	
	2.Καθημερινή φροντίδα ηλικιωμένου	
	3.Δυσκολίες καθημερινότητας	
2.Πως αξιοποιείται ο ελεύθερος χρόνος του οικογενειακού φροντιστή	1.Κοινωνικές δραστηριότητες	
	2.Ατομικές δραστηριότητες	
3.Προσωπική και κοινωνική ζωή του οικογενειακού φροντιστή	1.Περιορισμένη	
	2.Ενεργή	

2 Provisional category: ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΗ ΜΕ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ		
1.Σχέση οικογενειακού φροντιστή με ασθενή πριν την εμφάνιση της νόσου	1.Λειτουργική σχέση	
	2.Συγκρουσιακή σχέση	
2.Επίδραση στον οικογενειακό φροντιστή στην έναρξη της νόσου	1.Στεναχώρια	
	2.Ενοχή	
	3.Απόγνωση	
	4.Δυσκολία Αποδοχής	
	5.Ευθύνη	
	6.Άγνοια	
3.Αρχικά σημάδια ασθένειας	1.Βλάβες Γνωστικής Λειτουργίας	
	2.Επιδείνωση Συμπεριφορικών Ικανοτήτων	
	3.Διάγνωση νόσου	

5.Προβλήματα με την πάροδο της νόσου	1.Αγωγή	
	2.Επιθετική συμπεριφορά	
	3.Τάσεις φυγής	
	4.Λειτουργικότητα	
	5.Μνήμη	
	6.Κατάκλιση- Ακίνητοποίηση	
	7.Εγκλεισμός	
6.Αλλαγές στη σχέση οικογενειακού φροντιστή με ασθενή με την πάροδο της νόσου	1.Καμία Αλλαγή	
	2.Αντιστροφή των Ρόλων	
	3.Αίσθημα ευθύνης	
	4.Άγχος	
	5.Στεναχώρια	
	6.Αδυναμία	
	7.Εγκλωβισμός	
	8.Απώλεια	
	9.Συνήθεια	
7.Είδος Φροντίδας	1.Ολοήμερη και εξ ολοκλήρου φροντίδα	
	2.Μερική φροντίδα	

3 Provisional category: ΥΓΕΙΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ		
1.Επίδραση στην υγεία του οικογενειακού φροντιστή	1.Αρνητικά	
	2.Ουδέτερα	
	3.Θετικά	

4 Provisional category: ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΟ ΔΙΚΤΥΟ		
1.Δίκτυο υποστήριξης του οικογενειακού φροντιστή	1.Ναι	Ανεπίσημα/ Επίσημα δίκτυα
	2.Εν μέρει	Επίσημα δίκτυα
	3.Όχι	Ανεπίσημα/ Επίσημα δίκτυα
	4.Μη ανάγκη	Ανεπίσημα/ Επίσημα δίκτυα
2.Ικανοποίηση από την υποστήριξη που δέχεται ο οικογενειακός φροντιστής	1.Ικανοποίηση από την ανεπίσημη υποστήριξη	
	2.Μη ικανοποίηση γενικά	
	3.Περιορισμένη ικανοποίηση από την ανεπίσημη υποστήριξη	

5 Provisional category: ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ		
1.Οικονομική επιβάρυνση	1.Ναι	

	2.Οχι	
2.Προτάσεις και αλλαγές για τις δομές	1.Επιβράδυνση νόσου	
	2.Λειτουργία επίσημων δομών για όλους	
	3.Ενημέρωση και πρόληψη	