



UNIVERSITY OF
PATRAS
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

Σχολή Ανθρωπιστικών & Κοινωνικών Επιστημών
Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας

Πτυχιακή εργασία

«Η επιβάρυνση φροντιστών ασθενών με άνοια τη περίοδο της πανδημίας του Covid-19»



Σπουδάστριες: Μαριάννα Κοντομάρη

Γεωργία Ζορμπά

Μαρία Τσοφύλα

Επιβλέπων καθηγητής: Μανόλης Μέντης

Πάτρα, 2021

Περιεχόμενα

Περίληψη.....	6
Abstract.....	9
Εισαγωγή.....	10

Κεφάλαιο 1ο: Άνοια

1.1	Ο ορισμός της άνοιας και τα κλινικά χαρακτηριστικά της.....	12
1.2	Αιτίες και μορφές της άνοιας.....	14
1.2.1	Νόσος Alzheimer.....	15
1.2.2	Αγγειακή άνοια.....	15
1.2.3	Άνοια με σώματα Lewy.....	15
1.2.4	Μετωποκροταφική άνοια.....	16
1.2.5	Νόσος Parkinson.....	16
1.3	Τα στάδια της άνοιας.....	16
1.4	Παράγοντες κινδύνου.....	18
1.5	Προστατευτικοί παράγοντες.....	20
1.6	Θεραπεία της άνοιας.....	21
1.6.1	Φαρμακευτική Θεραπεία.....	21
1.6.2	Μη φαρμακευτική Θεραπεία.....	24

Κεφάλαιο 2ο: Η έννοια της φροντίδας

2.1	Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή.....	28
2.2	Ηλικιωμένοι και φροντίδα.....	29
2.3	Το προφίλ του εξαρτημένου ατόμου και του φροντιστή.....	31
2.4	Το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια.....	34

Κεφάλαιο 3ο: Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια εν μέσω της πανδημίας του Covid-19

3.1	Η άνοια την περίοδο της πανδημίας του Covid-19.....	37
3.2	Η έννοια της επιβάρυνσης και οι διαστάσεις της.....	39
3.3	Χαρακτηριστικά ατόμων και παράγοντες που οδηγούν το άτομο σε επιβάρυνση από την φροντίδα ασθενή με άνοια.....	43
3.4	Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους φροντιστές ασθενών με άνοια.....	44
3.4.1	Ψυχολογική επιβάρυνση.....	45
3.4.2	Σωματική επιβάρυνση.....	46
3.4.3	Οικονομική επιβάρυνση.....	47
3.5	Η πρόληψη και η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης εν μέσω πανδημίας.....	47
3.6	Ανασκόπηση ερευνών σχετικά με την επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια στο διάστημα της πανδημίας Covid-19.....	51

Κεφάλαιο 4ο: Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

4.1	Η έννοια της Κοινωνικής Εργασίας.....	58
4.2	Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στον τομέα της υγείας.....	59
4.3	Τρίτη ηλικία και προγράμματα για ηλικιωμένους.....	63
4.3.1	Εξωιδρυματική περίθαλψη.....	63
4.3.2	Ιδρυματική Φροντίδα.....	65
4.4	Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην άνοια.....	66

Κεφάλαιο 5ο: Αποτελέσματα της έρευνας

5.1	Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα.....	71
5.2	Υλικό και μέθοδος.....	71
5.3	Ερευνητικά εργαλεία.....	73
5.3.1	Ερωτηματολόγια για τα κοινωνικά –δημογραφικά χαρακτηριστικά.....	73
5.3.2	Ερωτήσεις σχετικά με το διάστημα της πανδημίας.....	74
5.3.3	Κλίμακα επιβάρυνσης Zarit (Zarit Burden interview –ZBI)	74
5.4	Περιορισμοί της μελέτης.....	76
5.5	Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας.....	77
5.6	Τα αποτελέσματα της έρευνας.....	77
5.6.1	Κοινωνικά-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών...77	
5.6.2	Κοινωνικά -δημογραφικά χαρακτηριστικά της υγείας του ασθενή με άνοια.77	
5.6.3	Αποτελέσματα αναφορικά με την πανδημία του COVID-19.....	88
5.6.4	Αποτελέσματα για την επιβάρυνση.....	93
	Συμπεράσματα-Συζήτηση αποτελεσμάτων.....	97
	Βιβλιογραφία.....	101
	Παράρτημα I: Ερωτηματολόγιο έρευνας.....	115
	Παράρτημα II: Οδηγίες για τη πανδημία Covid-19 για ασθενής και φροντιστές....	123

Ευρετήριο πινάκων

Πίνακας 1: Κοινωνικό - δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών με βάση το φύλο (οικογενειακή κατάσταση, εργασιακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο)

Πίνακας 2: Βαθμός συγγένειας φροντιστή και ασθενή

Πίνακας 3: Βασικά καθήκοντα φροντιστή

Πίνακας 4: Συννοσηρότητα άνοιας με άλλα νοσήματα

Πίνακας 5: Αρχική διάγνωση της άνοιας

Πίνακας 6: Τομείς δραστηριοποίησης που επηρεάστηκαν το διάστημα της πανδημίας Covid-19

Ευρετήριο γραφημάτων

Γράφημα 1: Φύλο φροντιστών ασθενών με άνοια

Γράφημα 2: Οικογενειακή κατάσταση φροντιστών

Γράφημα 3: Αριθμός τέκνων των φροντιστών

Γράφημα 4: Εργασιακή κατάσταση φροντιστών

Γράφημα 5: Φύλο βασικού φροντιστή του ασθενή με άνοια

Γράφημα 6: Ενημέρωση αναφορικά με την άνοια

Γράφημα 7: Ενημέρωση σχετικά με τη σωματική άσκηση ως τρόπο αντιμετώπισης των γνωσιακών ελλειμμάτων

Γράφημα 8: Ενδιαφέρον συμμετοχής σε βιωματικά προγράμματα σωματικής άσκησης

Γράφημα 9: Φύλο ασθενών με άνοια

Γράφημα 10: Εκπαιδευτικό επίπεδο ασθενών

Γράφημα 11: Άλλα προβλήματα υγείας των ασθενών

Γράφημα 12: Στάδιο της άνοιας του ασθενή ανάλογα με το φύλο

Γράφημα 13: Κατά πόσο επηρεάστηκαν οι κοινωνικές επαφές κατά το διάστημα της πανδημίας

Γράφημα 14: Ο βαθμός αισιοδοξίας για το μέλλον των φροντιστών ασθενών με άνοια το διάστημα της πανδημίας

Γράφημα 15: Κάλυψη αναγκών τη περίοδο της πανδημίας

Γράφημα 16: Ο βαθμός βοήθειας των υπηρεσιών στη φροντίδα το διάστημα της πανδημίας

Γράφημα 17: Ο βαθμός δυσκολίας στο έργο των φροντιστών τη περίοδο της πανδημίας

Γράφημα 18: Μέσες τιμές παραγόντων- διαστάσεων που επηρεάζουν το βαθμό επιβάρυνσης

Γράφημα 19: Κατηγοριοποίηση της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια ως προς το βαθμό επιβάρυνσης και το φύλο των φροντιστών

Γράφημα 20: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης και οικογενειακής κατάστασης. Η τιμή 49 αναφέρετε στη διάμεσο(MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N=45)

Γράφημα 21: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης και βαθμό συγγένειας. Η τιμή 49 αναφέρετε στη διάμεσο(MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N=45)

Γράφημα 22: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών και το στάδιο άνοιας που βρίσκεται ο ασθενής. Η τιμή 49 αναφέρετε στη διάμεσο(MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N=45)

Περίληψη

Εισαγωγή: Η άνοια αποτελεί μια χρόνια ασθένεια με κύριο χαρακτηριστικό της την έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών (Kring et al, 2010). Η συνηθέστερη μορφή άνοιας είναι η Νόσος Alzheimer. Οι φροντιστές επιβαρύνονται σε πολλά επίπεδα αναγκάζοντας τους να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους προκειμένου να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες του ασθενή.

Σκοπός: Η παρούσα πτυχιακή εργασία έχει ως σκοπό μέσα από την έρευνα να καταγράψει το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια το διάστημα της πανδημίας Covid-19 μέσα από κάποια βασικά χαρακτηριστικά της φροντίδας, τα συναισθήματα καθώς και τις συνέπειες που μπορεί να φέρει η φροντίδα στο φροντιστή.

Υλικό-μέθοδος: Η έρευνα πραγματοποιήθηκε τον Σεπτέμβριο του 2021 σε ένα δείγμα 45 φροντιστών ασθενών με άνοια. Για τη συλλογή του δείγματος χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, τα οποία αποτελούνταν ερωτήσεις σχετικά με τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, την υγεία των ατόμων με άνοια, ερωτήσεις για το διάστημα της πανδημίας και τέλος παραθέσαμε τη κλίμακα επιβάρυνσής του Zarit.

Αποτελέσματα: Το 66,7% του δείγματος φροντιστών με άνοια ήταν γυναίκες. Το μεγαλύτερο μέρος αποτελούνταν από άτομα με μέσο όρο ηλικίας 60 έτη. Η πλειοψηφία του δείγματος των φροντιστών ήταν οικογενειακοί φροντιστές και το μεγαλύτερο ποσοστό 71,1% ήταν έγγαμοι. Οι ασθενείς αποτελούνταν από μέσο όρο ηλικίας 76,97 ετών. Το 53,3% βρίσκονταν σε μέτριο στάδιο άνοιας, ενώ οι γυναίκες φάνηκε να είναι σε πιο προχωρημένο στάδιο. Τέλος, το 48,9% των ασθενών παρουσίαζε συννοσηρότητα της άνοιας με άλλα νοσήματα.

Η πανδημία επηρέασε τους φροντιστές σε πολλούς τομείς δραστηριοποίησης τους. Η επιβάρυνση που παρουσίασε το δείγμα χαρακτηρίζεται από μέτρια έως σοβαρή με τις γυναίκες να εμφανίζουν υψηλότερες τιμές επιβάρυνσης. Επίσης, άλλοι σημαντικοί παράγοντες που καθορίζουν το βαθμό επιβάρυνσης είναι η οικογενειακή κατάσταση, ο βαθμός συγγένειας και το στάδιο της άνοιας του ασθενή.

Συμπέρασμα: Το διάστημα της πανδημίας το έργο των φροντιστών έγινε ακόμα πιο δύσκολο γεγονός που ανέδειξε την αναγκαιότητα του κράτους να στηρίξει τους φροντιστές αυτούς μέσα από υπηρεσίες και προγράμματα.

Λέξεις κλειδιά: Γήρας, άνοια, φροντίδα, φροντιστής, πανδημία, επιβάρυνση, παρεμβάσεις, κοινωνικός λειτουργός

Abstract

Introduction: Dementia is a chronic disease with the main feature of the reduction of cognitive functions (Kring et al, 2010). The most common form of dementia is Alzheimer's disease. Caregivers are burdened on many levels and thus they are forced to change their lives in order to cope with patient's needs.

Aim: The aim of this bachelor thesis is to record the burden degree of caregivers of patients with dementia during the Covid-19 pandemic through some basic characteristics of care, emotions and the consequences that care can bring to the caregiver.

Material-method: The research was conducted in September 2021 on a sample of 45 caregivers of patients with dementia. Questionnaires were used to collect the sample, which consisted of questions about the socio-demographic characteristics of caregivers, the health of people with dementia, questions about the duration of the pandemic, and finally the Zarit's burden scale was mentioned.

Results: 66.7% of the sample of caregivers with dementia were women. Most of the sample was consisted of people with an average age of 60 years. The majority of the sample of caregivers were family caregivers and the largest percentage of 71.1% were married. Patients consisted of a mean age of 76.97 years. 53.3% were in a moderate stage of dementia, while women seemed to be in a more advanced stage. Finally, 48.9% of patients had comorbidity of dementia with other diseases.

The pandemic affected caregivers in many areas of their activity. The burden presented by the sample is characterized by moderate to severe with women showing higher values of burden. Also, other important factors that determine the degree of burden are the marital status, the degree of kinship and the stage of the patient's dementia.

Conclusions: During the pandemic, the work of caregivers became even more difficult, which highlighted the need for the state to support these caregivers through services and programs.

Keywords: Aging, dementia, care, caregiver, pandemic, burden, interventions, social worker

Εισαγωγή

Η έξαρση της πανδημίας του Covid-19 είναι ένα γεγονός που έχει επηρεάσει ολόκληρο τον πλανήτη. Η πιθανή μόλυνση δημιουργεί μια ανασφάλεια και μια τάση φόβου σε όλες τις ηλικίες. Εκείνοι που πλήττονται περισσότερο, είναι αυτοί που πάσχουν από κάποιο υποκείμενο νόσημα ή βρίσκονται σε μια πιο προχωρημένη ηλικία. Τα άτομα με άνοια αποτελούν μία από τις πιο ευπαθείς ομάδες στη νέα αυτή πανδημία (Σακκά 2021, Wang 2020).

Ο αριθμός των υπερηλικών αυξάνεται συνεχώς όπως και το προσδόκιμο ζωής των ατόμων. Αυτό έχει ως συνέπεια να αυξάνονται τα άτομα που νοσούν από άνοια και ταυτόχρονα να αυξάνεται και ο αριθμός των φροντιστών (Ζαχαροπούλου και συν, 2015). Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών είναι άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος και σύμφωνα με μελέτες περίπου το 50% των οικογενειακών φροντιστών επιβαρύνονται ψυχικά σε μεγαλύτερο βαθμό από το γενικό πληθυσμό (Εγχειρίδιο φροντιστών ατόμων με άνοια 2002, Shah et al, 2010).

Η περίοδος της πανδημίας έχει επηρεάσει τη ζωή όλων των ατόμων και τη καθημερινότητα τους και ειδικότερα των φροντιστών ασθενών με άνοια καθώς αναγκάστηκαν να αναλάβουν ποικίλες ευθύνες και αρμοδιότητες από ότι είχαν πριν την πανδημία προκειμένου να ανταπεξέλθουν στις ανάγκες της φροντίδας του ασθενή. Μέσα σε αυτή τη πρωτόγνωρη κατάσταση οι φροντιστές επιβαρύνθηκαν σε μεγαλύτερο βαθμό σε πολλούς τομείς της ζωής τους είτε σωματικά, ψυχολογικά, οικονομικά ακόμα και κοινωνικά (Greenberg et all 2020, Wang et all 2020).

Η παρούσα εργασία απαρτίζεται από πέντε κεφάλαια όπου έρχονται να εξηγήσουν το φαινόμενο της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια και τις επιπτώσεις που αυτή έχει στη καθημερινότητα και στην υγεία τους στη περίοδο της πανδημίας του Covid-19 αλλά και να αναλύσει το ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στη πρόληψη και στην αντιμετώπιση της άνοιας.

Αναλυτικότερα, το **πρώτο κεφάλαιο** μας κάνει μια εισαγωγή στο κύριο θέμα αναλύοντας τον ορισμό και τα κλινικά χαρακτηριστικά της άνοιας, τις αιτίες και της μορφές της, τα στάδια, προστατευτικούς παράγοντες και παράγοντες κινδύνου και τη θεραπεία της άνοιας. Το

δεύτερο κεφάλαιο αναφέρεται στην έννοια της φροντίδας και του φροντιστή και ειδικότερα στο προφίλ του εξαρτημένου ατόμου και των φροντιστών του και στο τέλος γίνεται μια αναφορά στην επιβάρυνση αναλύοντας το φορτίων των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Εν συνεχεία, το **τρίτο κεφάλαιο** αναφέρεται στη πανδημία του Covid-19 και πως αυτή σχετίζεται με το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών. Αναλύεται πιο διεξοδικά το φαινόμενο της επιβάρυνσης και οι διαστάσεις του, οι παράγοντες που οδηγούν σε αυτήν, οι επιπτώσεις της καθώς και η πρόληψη και η αντιμετώπιση τους. Στο τέλος του κεφαλαίου παραθέτουμε ορισμένες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν σχετικά με την επιβάρυνση τόσο πριν την πανδημία όσο και κατά τη διάρκεια της κάνοντας σαφές ορισμένους τομείς επιβάρυνσης των φροντιστών και επιπτώσεις που υφίσταται στη καθημερινότητα τους.

Στο **τέταρτο κεφάλαιο** αναφερόμαστε στις παρεμβάσεις και στο ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στην πρόληψη και αντιμετώπιση της άνοιας και της επιβάρυνσης που προκαλεί. Αρχικά, αναλύουμε τον όρο της κοινωνικής εργασίας και στη συνέχεια το ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού γενικότερα στο τομέα υγείας, στην τρίτη ηλικία και πιο αναλυτικά στο τέλος επικεντρωνόμαστε στο ρόλο του Κοινωνικού Λειτουργού στη χρόνια ασθένεια και ειδικότερα στην άνοια.

Τέλος, το **πέμπτο κεφάλαιο** αποτελεί το ειδικό μέρος της πτυχιακής εργασίας καθώς παρουσιάζει την έρευνα που διεξήγαμε. Αναλυτικότερα, αναφερόμαστε στους σκοπούς της έρευνας, στη μέθοδο που χρησιμοποιήσαμε προκειμένου να συλλέξουμε το δείγμα, στα ερευνητικά εργαλεία που αξιοποιήσαμε και τέλος παρουσιάζουμε αναλυτικά τα αποτελέσματα της έρευνας.

ΚΥΡΙΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1ο: Άνοια

1.1 Ο ορισμός της άνοια και τα κλινικά χαρακτηριστικά της.

Ο όρος «άνοια» αποτελείται από το 'α' το στερητικό και νους. Ορίζεται ως μια βαθμιαία έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών του ασθενή. Συντελείται σε διαδοχικές φάσεις με σταθερό ή συνεχή ρυθμό και μπορεί να είναι μόνιμη ή αναστρέψιμη. Αποτελείται από πληθώρα συμπτωμάτων, που προκαλούν χρόνια δυσλειτουργία. Βασικό χαρακτηριστικό της είναι η εξασθένηση των νοητικών ικανοτήτων προκαλώντας προβλήματα στη μνήμη, τη προσοχή, στο τρόπο που σκέφτεται ο ασθενής, αλλά και στον τρόπο που κατανοεί.

Επίσης, μπορεί να επηρεάσει ορισμένες ψυχικές λειτουργίες, όπως είναι η διάθεση, η προσωπικότητα του ατόμου, η κρίση αλλά και η κοινωνική συμπεριφορά. Η άνοια αποτελείται από ορισμένα στάδια και έχει πολλές μορφές, που η καθεμιά έχει τα δικά της στοιχεία. Όλες, όμως, έχουν ως αποτέλεσμα τη διαταραχή στις επαγγελματικές και κοινωνικές δραστηριότητες του ασθενή.

Αποτελεί μια χρόνια ασθένεια ετερογενούς αιτιολογίας. Στις περισσότερες περιπτώσεις ο προσδιορισμός μιας μόνης αιτίας είναι αδύνατος. Έτσι, η άνοια σε πολύ μικρό ποσοστό 15% περίπου μπορεί να θεωρηθεί αναστρέψιμη και συνδέεται με τη παθολογική κατάσταση του ασθενή και πόσο εύκολη είναι η πρόσβαση και η εφαρμογή μιας θεραπείας που μπορεί να επιφέρει αποτελέσματα πριν η βλάβη γίνει μόνιμη (Sadock, B. & Sadock, V.,2008).

Η άνοια δεν αποτελεί μία απλή ασθένεια, αλλά ένα σύνολο συμπτωμάτων και διαταραχών, που οφείλονται σε πολλές διαφορετικές αιτίες και έχουν συνδεθεί με επίκτητες διαταραχές κατά την γήρανση. Επίσης, *«Στον όρο άνοια συγκαταλέγεται μια ποικιλία χρόνιων νευρογνωσιακών διαταραχών με προεξάρχον σύμπτωμα την αμνησία και τουλάχιστον μία από άλλες νοητικές διαταραχές, όπως αφασία(εξασθένηση λόγου), απραξία (αδυναμία εκτέλεσης κινητικών δράσεων), αγνωσία (αδυναμία αναγνώρισης αντικειμένων) καθώς και διαταραχές εκτελεστικών λειτουργιών, όπως στην ικανότητα λογικής σκέψης, προγραμματισμού και εκτέλεσης πολύπλοκης συμπεριφοράς.»* (Παπαθεωδορόπουλος, 2015:66).

Η άνοια αποτελεί ένα κλινικό σύνδρομο, παγκοσμίως γνωστό για την εξασθένηση των νοητικών ικανοτήτων του ασθενή με πτώση από τα προηγούμενα επίπεδα λειτουργίας, σε συνδυασμό με ανεπάρκεια σε ορισμένες λειτουργικές ικανότητες, αλλά και στην εμφάνιση διαταραχών στη συμπεριφορά και στην ψυχική υγεία των ασθενών. Αποτελεί ένα μείζον πρόβλημα δημόσιας υγείας, καθώς πέρα από την πνευματική επιδείνωση που προκαλεί και την έκπτωση της ψυχικής και σωματικής λειτουργικότητας μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την αναπηρία ή το θάνατο του ατόμου όχι από την νόσο, αλλά εξαιτίας των επιπλοκών που αυτή προκαλεί (Gould et al, 2007).

Τα συμπτώματα της άνοιας χωρίζονται σε δύο κατηγορίες, συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα, και επηρεάζουν τόσο την εξέλιξη της ασθένειας όσο και τις ευθύνες και τις αρμοδιότητες των φροντιστών του. Σε όλα τα είδη άνοιας τα συμπτώματα είναι κοινά και βρίσκονται σε μεγάλο βαθμό σε όλη τη πορεία της νόσου. Τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι τα εξής:

- *Προβλήματα στη μνήμη:* το άτομο ξεχνάει ονόματα, ημερομηνίες, αντικείμενα
- *Διαταραχές λόγου:* μιλάει ασυνάρτητα, ξεχνάει λέξεις και τις παραλείπει.
- *Διαταραχές στις δραστηριότητες:* ξεχνάει τον τρόπο, που κάνει ορισμένες δραστηριότητες ή τις παραλείπει, για παράδειγμα μαγειρική, προσωπική υγιεινή, ξεχνάει να πάει στη δουλειά κτλ.
- *Κινητικές διαταραχές:* δυσκολία στις κινήσεις του, δυσκολεύεται στο περπάτημα, χρειάζεται βοήθεια στη στήριξη, στο βάδισμα λόγω έλλειψης ισορροπίας.
- *Έκπτωση της κριτικής ικανότητας και του αυτοελέγχου:* έλλειψη αναστολών, όπως κλάμα, σεξουαλικές αναστολές, άδικα ξεσπάσματα και παρορμητικότητα.
- *Αποπροσανατολισμός:* δε μπορεί να προσδιορίσει το χώρο και το χρόνο, χάνεται στο σπίτι και στη γειτονιά.
- *Διατροφικές διαταραχές:* καταναλώνουν πολλά γλυκά, θέλουν συνέχεια το ίδιο φαγητό, τρώνε συνέχεια και τα πάντα, καταναλώνουν αλκοόλ και άλλες ουσίες, που δεν είναι πόσιμες.
- *Αλλαγές στη προσωπικότητα:* απάθεια, αδιαφορία, ευερεθιστότητα, έλλειψη διαπροσωπικών σχέσεων.

- *Συναισθηματικές διαταραχές:* ανησυχία, επιθετικότητα, κατάθλιψη, άγχος, τάσεις αυτοκαταστροφής και αισθητηριακές ικανότητες, όπως ψευδαισθήσεις, παραισθήσεις, παραληρητικές ιδέες και παραγνωρίσεις.
- *Επαναληπτικές συμπεριφορές:* επαναλαμβάνει τις ίδιες ερωτήσεις και τις ίδιες προτάσεις.
- *Διαταραχές ύπνου:* Κατά τη διάρκεια της ημέρας και τις νύχτας το άτομο έχει συχνές αϋπνίες πράγμα που δημιουργεί σύγχυση στο άτομο που νοσεί κάνοντας το να περιφέρεται χωρίς λόγο δυσκολεύοντας και το έργο των φροντιστών (Κορέ & Μπέρμπερη, 2014, Λύκουρας & Γουρνέλλης, 2011).

1.2 Αιτίες και μορφές άνοιας

Η συνεχής εξέλιξη της άνοιας, με το χρόνο επηρεάζει και αλλοιώνει σημεία του εγκεφάλου. Η άνοια προσβάλλει κάθε άνθρωπο διαφορετικά. Συμπτώματα που μπορεί να εμφανίσει η ασθένεια είναι η αδυναμία του ανθρώπινου εγκεφάλου να κατανοήσει, να επεξεργαστεί και να θυμηθεί γεγονότα και καταστάσεις που έχει βιώσει μέχρι σήμερα στη ζωή του. Ένα άτομο που πάσχει από την ασθένεια χρήζει ιδιαίτερης προσοχής τόσο από το οικογενειακό περιβάλλον, όσο και από τον έλεγχο εξειδικευμένου γιατρού στη συγκεκριμένη ασθένεια.

Η σωματική και ψυχική υγεία ενός ατόμου που πάσχει από άνοια αλλάζει συνεχώς κατά την εξέλιξη της νόσου. Με βάση τις έρευνες των γιατρών η άνοια έχει χωριστεί σε κάποια στάδια τα οποία αναφέρονται παρακάτω. Ωστόσο, κανένας άνθρωπος δεν εμφανίζει τα ίδια συμπτώματα, όχι μόνο στην άνοια όπως και σε άλλες ασθένειες. Έχουν γίνει αναφορές πως κάποιοι ασθενείς επιστρέφουν στην φυσιολογική τους νοητική κατάσταση, στα αρχικά στάδια της νόσου και συνήθως παρατηρείται από το οικογενειακό περιβάλλον (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 2015).

Υπάρχουν πολλές μορφές – τύποι άνοιας διαγνωσμένες από ιατρούς, αναστρέψιμες ή μη αναστρέψιμες. Όμως στην εργασία αυτή θα αναφερθούν οι πιο συνήθεις μορφές άνοιας.

1.2.1 Νόσος Alzheimer

Η αρχική αναφορά για τη νόσο έγινε το 1907 από τον Alois Alzheimer από όπου πήρε το όνομα της και είναι η πιο συνηθισμένη μορφή άνοιας (Khan et al, 2016). Η εκδήλωση της

νόσου γίνεται σε άτομα μεγάλης ηλικίας και εξαρτάται από τους παράγοντες του περιβάλλοντος. Ο εγκέφαλος του ατόμου κατά την εξέλιξη της νόσου επηρεάζει πολλές λειτουργίες και δυσκολεύει το άτομο να κρατά γερή τη μνήμη του. Επίσης, μπορεί να του δημιουργήσει προβλήματα στην ομιλία του αλλά και στην κατανόηση των πραγμάτων. Αρχίζουν να τροποποιούνται οι κινήσεις και οι συμπεριφορές του με αποτέλεσμα να υπάρχουν συχνές αλλαγές στο τρόπο που αισθάνεται και μπορεί να αποπροσανατολιστεί πολύ εύκολα (Μούστρης, 2021).

1.2.2 Αγγειακή άνοια

Αμέσως μετά τη νόσο Alzheimer είναι η δεύτερη κυριότερη νόσος και επηρεάζει την μεταφορά του αίματος στον εγκέφαλο και στο κυκλοφοριακό σύστημα (Γουσγούλα, 2020). Η αγγειακή άνοια επηρεάζει τις αρτηρίες και συχνότερα εμφανίζεται στο ανδρικό φύλο. Επίσης, μέσα από κλινικές εξετάσεις και τις διαγνώσεις των ειδικών παρατηρούμε, ότι μπορεί να προκαλέσει νέκρωση στην περιοχή όπου εκδηλώνεται (Ρέππα,2018).

1.2.3 Άνοια με σώματα Lewy

Η άνοια αυτή προκαλεί ψευδαισθήσεις στο άτομο και οφθαλμαπάτες. Η εμφάνιση της νόσου γίνεται σε μεγάλη ηλικία με αποτέλεσμα να εξελίσσεται ταχύτατα (Κάζη, 2011). Επιπροσθέτως, σχετίζεται με τη νόσο Alzheimer και τη νόσο Parkinson διότι έχουν παρόμοια χαρακτηριστικά (Ρέππα, 2018). Τα κύρια χαρακτηριστικά για τη διάγνωση της είναι η συνεχής αλλαγή της νοητικής ικανότητας (έλλειψη προσοχής) και διαταραχές ύπνου (Κούρτουλη, 2021).

1.2.4 Μετωποκροταφική άνοια

Η συγκεκριμένη μορφή άνοιας δημιουργεί συμπεριφορικές και ψυχιατρικές διαταραχές (Κορέ, 2012). Επιπλέον, χωρίζεται σε τρεις μορφές, τη συμπεριφορική μορφή (διαταραχές στην προσωπικότητα του ατόμου), τη προοδευτική αφασία (διαταραχή στην ομιλία) και τη σημασιολογική άνοια (δυσκολία στη σημασία της λέξης) (Μαραμπούτης, 2019).

1.2.5 Νόσος Parkinson

Η νόσος αυτή προκαλεί κινητικά προβλήματα στο άτομο, επηρεάζει το περπάτημα του και οι κινήσεις του σώματος του γίνονται με πιο αργό ρυθμό (Γουσγούλα,2020). Συνακόλουθα συμπτώματα σε αυτή τη νοητική έκπτωση είναι οι διαταραχές προσωπικότητας, οι διαταραχές ύπνου μέσα στη μέρα και οι παραισθήσεις (Κούτουρη, 2021).

1.3 Τα στάδια της άνοιας

Η άνοια αποτελείται από κάποια στάδια όπου βοηθούν τους ειδικούς να δουν τον βαθμό εξέλιξης της νόσου που πάσχει ο ασθενής. Η θεραπεία του ασθενή εξαρτάται από το στάδιο που βρίσκεται και βοηθάει στην κατανόηση του φροντιστή για την περίθαλψη του. Η κλίμακα του Reisberg, περιέχει την σταδιοποίηση της νόσου και χωρίζεται σε επτά στάδια (Sheehan 2012). Όπως:

Πρώτο στάδιο

Καμία νοητική έκπτωση: το άτομο σε αυτό το στάδιο δεν εμφανίζει κανένα σύμπτωμα, ακόμα και σε ιατρικές εξετάσεις που διενεργούνται.

Δεύτερο στάδιο

Πολλή ήπια νοητική έκπτωση: στο δεύτερο στάδιο επίσης δεν εμφανίζει σύμπτωμα, πάρα μόνο δεν θυμάται που αφήνει σημαντικά αντικείμενα, όπως κλειδιά, κινητό, λεφτά και μπορεί να μην θυμάται ονόματα από πρόσωπα του οικογενειακού του περιβάλλον.

Τρίτο στάδιο:

Ήπια νοητική έκπτωση: η καθημερινότητα του αλλάζει καθώς δυσκολεύεται να συγκεντρωθεί και να επικοινωνήσει με τους γύρω του. Ακόμα, μπορεί να αποπροσανατολιστεί σε γνώριμους δρόμους, η επίδοση του στο χώρο εργασίας μειώνεται και δεν μπορεί να απομνημονεύσει ονόματα και καταστάσεις που διαμορφώνονται κατά τη διάρκεια της μέρας του. Τα συμπτώματα μπορεί να αρχίζουν να εμφανίζονται και σε ιατρικές εξετάσεις.

Τέταρτο στάδιο:

Μέτρια νοητική έκπτωση: το άτομο δεν μπορεί να κάνει ταυτόχρονα πολλά πράγματα, αρχίζει να ξεχνάει γεγονότα της ζωής του και δεν αναγνωρίζει οικεία του πρόσωπα. Επιπροσθέτως, στο τέταρτο στάδιο της άνοιας μπορεί να παρουσιάσει στοιχεία του σταδίου ανάπτυξης της προσχολικής ηλικίας, δηλαδή δυσκολεύεται να κάνει απλές μαθηματικές πράξεις, να διαχειριστεί κάποιες υποχρεώσεις στο σπίτι και να αντιληφθεί βασικά πράγματα. Βασικό στοιχείο αποτελεί το γεγονός ότι στις κλινικές εξετάσεις αρχίζει και γίνεται πλήρως διάγνωση της ασθένειας. Η άρνηση του ατόμου προς την ασθένεια αρχίζει να είναι εμφανής και να γίνεται κομμάτι της ζωής του.

Πέμπτο στάδιο:

Μέτρια έως σοβαρή νοητική έκπτωση: στο πέμπτο στάδιο της ασθένειας οι συγγενείς δεν μπορούν να τον αφήνουν μόνο του καθώς, δεν μπορεί να αυτοσυντηρηθεί γιατί δυσκολεύεται στην αναγνώριση προσώπων, ονομάτων και δεν θυμάται σημαντικά πράγματα στη ζωή του, όπως συγγενείς, τον τόπο που μεγάλωσε, που αποφοίτησε και τι έκανε στο παρελθόν.

Έκτο στάδιο:

Σοβαρή νοητική έκπτωση: στο προτελευταίο στάδιο ξεκινάει να γίνεται κρίσιμη η κατάσταση του. Χρειάζεται μεγαλύτερη βοήθεια από πριν, γιατί είναι μόνιμα σε μια καταστολή καθώς δεν μπορεί να συνειδητοποιήσει ότι χρειάζεται κάποιες βασικές ανάγκες, όπως διατροφή, ξεκούραση και σωματική υγιεινή. Επιπλέον, έχει παραισθήσεις, μιλάει με τον εαυτό του και νομίζει πως τα άτομα του οικογενειακού του περιβάλλον τον χλευάζουν.

Έβδομο στάδιο:

Πολλή σοβαρή νοητική έκπτωση: στο τελικό στάδιο, το άτομο είναι εντελώς ανίκανο για βασικά πράγματα της καθημερινής ζωής, με αποτέλεσμα κάποιοι συγγενείς να τον πηγαίνουν σε κλινικές όπου το προσωπικό είναι ειδικευμένο στη συγκεκριμένη ασθένεια. Αυτό οφείλεται στο ότι τα πράγματα έχουν δυσκολέψει και δεν μπορεί πλέον να σταθεί στα πόδια του και να επικοινωνήσει. Επίσης, το άτομο αρχίζει να παρουσιάζει έλλειψη αυτοελέγχου και δεν μπορεί να ελέγξει το σώμα του (Ψυχογηριατρική εταιρία ο Νέστωρ, 2013).

1.4 Παράγοντες κινδύνου

Κάποιοι παράγοντες κινδύνου που μπορεί να οδηγήσουν στην άνοια είναι η ηλικία, το οικογενειακό ιστορικό, οι γενετικοί παράγοντες, τα φάρμακα και το εγκεφαλικό επεισόδιο. Η άνοια συνήθως προσβάλλει άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που έχουν και άλλα σημαντικά προβλήματα υγείας. Παρατηρήθηκε ότι οι άνθρωποι άνω των 65 ετών είναι πιο επιρρεπείς στο να εμφανίσουν προβλήματα μνήμης. Με το πέρασμα των χρόνων ωστόσο παρουσιάστηκε μεγάλη αύξηση των ποσοστών των ατόμων που πάσχουν από άνοια.

Όσο αφορά το οικογενειακό ιστορικό είναι συνηθισμένο να εμφανίσει άνοια κάποιο μέλος της οικογένειας εφόσον υπάρχει η κληρονομικότητα παρά να εμφανίσει άνοια κάποιος ηλικιωμένος χωρίς προδιάθεση. Μέσα από έρευνες που διεξάχθηκαν, εκδηλώθηκε ότι τα γονίδια είναι αυτά που οφείλονται στο να εμφανίσει το άτομο άνοια. Ακόμη, ανακαλύφθηκε

ότι το γονίδιο της απολιποπρωτεΐνης Ε παρουσιάζεται στην έναρξη της άνοιας. Το γονίδιο της (APOE) αποτελεί κίνδυνο για την εμφάνιση γεροντικής και σποραδικής μορφής άνοιας. Επιπλέον, άλλος ένα παράγοντας κινδύνου είναι, ότι τα άτομα με σύνδρομο Down κινδυνεύουν να εμφανίσουν άνοια πάνω από τα 35 τους χρόνια, όπως επίσης παρατηρήθηκε από ερευνητές, ότι τα δίδυμα αδέρφια, τα οποία είναι γενετικά ταυτόσημα μπορεί να εμφανίσουν άνοια σε διαφορετικό χρονικό διάστημα. Αυτό συμβαίνει γιατί έχουν διαφορετικές περιβαλλοντικές επιδράσεις.

Επιπλέον, παρατηρήθηκε ότι υπάρχουν φάρμακα που προξενούν διαταραχές στην μνήμη ή παραλήρημα, καθώς μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο εμφάνισης νοητικών διαταραχών στους ηλικιωμένους:

- Διαταραχές στην ισορροπία των νευροδιαβιβαστών.
- Αλλαγές στην φαρμακοδυναμική των φαρμάκων.
- Κατανάλωση μεγάλων δόσεων φαρμάκων.

Τέλος, το άτομο που έχει υποστεί σοβαρό εγκεφαλικό επεισόδιο μπορεί να παρουσιάσει διαταραχές στις νοητικές του λειτουργίες με αποτέλεσμα να οδηγηθεί στην άνοια, όμως μπορεί να παρουσιάσει και δυσκολίες στην επικοινωνία (Τσολάκη, 2015).

Υπάρχουν ωστόσο και κάποιοι αμφιλεγόμενοι παράγοντες κινδύνου που σχετίζονται με βιολογικά χαρακτηριστικά αλλά και την πορεία ζωής του ατόμου. Αυτοί οι παράγοντες είναι το φύλο, οι ιατρικές παθήσεις, η αδράνεια, το κάπνισμα.

Όσο αφορά το φύλο οι γυναίκες είναι πιο πιθανόν να εμφανίσουν άνοια από τους άνδρες, κυρίως λόγω της έλλειψης μίας ορμόνης που συνδέεται με την εμμηνόπαυση (Alzheimer society, 2016). Επίσης, οι γυναίκες ζουν περισσότερα χρόνια από τους άνδρες πράγμα που μπορεί να προκαλέσει αγγειακή άνοια (Τσολάκη, 2015). Αντίστοιχα, οι άνδρες μπορεί να εμφανίσουν αγγειακή άνοια καθώς είναι εκτεθειμένοι σε κάποιο εγκεφαλικό επεισόδιο (Alzheimer society, 2015).

Ακόμη, είναι σημαντικές οι ιατρικές παθήσεις που θα εμφανίσει το άτομο. Για παράδειγμα, οι καρδιακές παθήσεις προκαλούν βλάβη στις αρτηρίες αυξάνοντας τις πιθανότητες να προκαλέσει άνοια, όπως αντίστοιχα και ο υψηλός διαβήτης και η χοληστερόλη.

Ένας άλλος παράγοντας που οδηγεί στην άνοια είναι η αδράνεια. Η αδράνεια είναι ένας παράγοντας που βασίζεται στην πορεία της ζωής του ατόμου και το πόσο έχει ασχοληθεί το

άτομο με την άθληση και παρουσιάζει επιπτώσεις στην λειτουργία του εγκεφάλου και στην απώλεια μνήμης.

Τέλος, ένας πολύ σημαντικός παράγοντας που μπορεί να προκαλέσει άνοια είναι το κάπνισμα. Φαίνεται παράδοξο αλλά παλαιότερα πίστευαν, ότι το κάπνισμα σχετίζεται με την μείωση της εμφάνισης άνοιας αλλά και της νόσου Parkinson, όμως μέσα από έρευνες φάνηκε ότι αυτό δεν ισχύει (Τσολακη, 2015). Το κάπνισμα είναι καταστροφικό για την υγεία καθώς προκαλεί καρδιακές παθήσεις, προβλήματα στους πνεύμονες αλλά και άνοια (Alzheimer society, 2016).

1.5 Προστατευτικοί παράγοντες

Η νόσο της άνοιας παρουσιάζεται, όταν το άτομο έχει άγχος, στρες, οικονομικές δυσκολίες και δεν μπορεί να διαχειριστεί την απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου. (alzheimers.org.uk) Για αυτό σημαντικό ρόλο στην πρόληψη της άνοιας έχει η ενίσχυση ορισμένων παραγόντων προκειμένου να μειωθούν οι πιθανότητες εμφάνισης άνοιας (Μεντενόπουλος, 2013).

Ένας από τους προστατευτικούς παράγοντες της άνοια είναι η σωματική άσκηση. Μέσα από την άθληση αυξάνεται η αγγειοποίηση του εγκεφάλου και η μείωση εμφάνισης φλεγμονών. Τα άτομα που ασχολούνται με τον αθλητισμό μπορούν να μειώσουν στο μισό τις πιθανότητες εμφάνισης άνοιας, καθώς με την άθληση αποφεύγεται ο αγγειακός κίνδυνος (Rolland et al., 2008). Σε κανονικό επίπεδο οι άνθρωποι πρέπει να ασκούνται 5 φορές την εβδομάδα για 30 λεπτά. Κάποιες από τις ασκήσεις που βοηθούν είναι ο χορός και το κολύμπι.

Επιπλέον, ένας εξίσου σημαντικός παράγοντας πρόληψης είναι η διατροφή. Η απώλεια βάρους, η ρύθμιση του διαβήτη, της υπέρτασης αποτελούν προληπτικούς παράγοντες. Οι ηλικιωμένοι πρέπει να έχουν ισορροπημένη διατροφή όμως, η ρύθμιση της διατροφής πρέπει να γίνει σε συνεννόηση με τον γιατρό που γνωρίζει και την φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν (alzheimers.org). Ακόμη η μεσογειακή διατροφή έχει θετικές επιδράσεις στην διατήρηση και στη βελτίωση της μνήμης αλλά και στις εκτελεστικές λειτουργίες (Vallw-Pedret et al., 2015).

Τέλος, σημαντική είναι και η εκγύμναση του μυαλού. Τα άτομα δεν πρέπει να επαναπαύονται σε αυτά που ήδη γνωρίζουν, πρέπει να εξασκούν συνεχώς το μυαλό μέσα από διάφορες

δραστηριότητες, όπως τα σταυρόλεξα, τα παζλ, τα επιτραπέζια παιχνίδια. Ακόμη μπορούν να μάθουν και μία ξένη γλώσσα (alzheimers.org).

1.6 Θεραπεία της άνοιας

Η άνοια αποτελεί μια παθολογική κατάσταση και όχι απλά ένα νόσημα. Η διάγνωση της άνοιας αρχίζει στο σημείο που αρχίζουν να παρουσιάζονται συμπτώματα μείωσης των γνωστικών λειτουργιών λόγω κάποιας δυσλειτουργίας στον εγκέφαλο λόγω ποικίλων αιτιών, αλλά και στη καθημερινή λειτουργικότητα και αδυναμία ολοκλήρωσης ορισμένων καθημερινών δραστηριοτήτων. Δεν υπάρχει θεραπεία, που να αντιμετωπίζει ριζικά την άνοια, αλλά σε ένα βαθμό ελέγχουν τα συμπτώματα. Η θεραπεία της άνοιας μπορεί να γίνει με δύο τρόπους ή και συνδυαστικά. Είτε με φαρμακευτικές παρεμβάσεις είτε με μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις (Παπαγεωργίου και συν, 2014).

1.6.1 Φαρμακευτικές θεραπείες

Η θεραπεία της άνοιας με τη χορήγηση φαρμάκων έχει σκοπό να σταθεροποιήσει τις διαταραχές της νόησης, και να βελτιώσει τις συμπεριφορικές διαταραχές, αλλά και να αντιμετωπίσει τη κατάθλιψη που πολλές φορές συνυπάρχει με την άνοια.

Ο ασθενής με άνοια προκειμένου να λάβει τη φαρμακευτική του αγωγή πρέπει να προηγηθεί ένας πλήρης ιατρικός έλεγχος για να αποκλειστούν τα ενδεχόμενα το άτομο να πάσχει και από κάποια άλλη πάθηση, να ερευνηθούν αν υπάρχουν αιτίες που προκαλούν την νοητική έκπτωση, όπως μπορεί να είναι η λήψη φαρμάκων, κάποια μεταβολική ασθένεια (πχ σακχαρώδης διαβήτης), συστηματικά αυτοάνοσα νοσήματα, ενδοκρινοπάθειες (πχ υποθυρεοειδισμός), λοιμώξεις, κάποια ενδοκρανιακή χωροκατακτητική εξεργασία (πχ καλοήγη και κακοήγη νεοπλασμάτα), διαταραχές στον εγκέφαλο, παρανεοπλασματικά σύνδρομα και η χρόνια υποξία, κτλ.

Αφού ολοκληρωθεί όλος ο κλινικός και εργαστηριακός έλεγχος και γίνει η διάγνωση της αιτίας που προκαλεί την άνοια σημαντικό ρόλο έχει η εκτίμηση των νοητικών λειτουργιών μέσα από εξειδικευμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες προκειμένου να καθοριστεί η βαρύτητα της άνοιας.

Σύμφωνα με τη Σακκά και συν (2015) αναφέρουν ότι *«Οι υπάρχουσες φαρμακευτικές θεραπείες είναι οι κεντρικοί αναστολείς χολινεστεράσης (AChEIs) και η Μεμαντίνη. Ειδικότερα*

οι *AchEIs* (*Δονεπεζίλη, Ριβαστιγμίνη, Γκαλανταμίνη*) χρησιμοποιούνται ευρύτατα στην καθημερινή κλινική πράξη από ετών για τη θεραπεία της νόσου *Alzheimer* αλλά και άλλων μορφών άνοιας (αγγειακή άνοια, άνοια με σωματίδια *Lewy*, άνοια νόσου *Parkinson* κ.ά.).» (Σακκά και συν., 2015:15).

Αναλυτικότερα, στη θεραπεία τη Νόσου *Alzheimer* χορηγούνται αναστολείς χολινεστερασών, όπως είναι η δονεπεζίλη, η ριβαστιγμίνη και η γαλανταμίνη, όπου έχουν στόχο τη διατήρηση και τη βελτίωση της νοητικής λειτουργικότητας του ατόμου κυρίως στα ήπια ή μέτρια συμπτώματα της νόσου *Alzheimer*, άλλα σύμφωνα με πρόσφατες έρευνες έχει θετικά αποτελέσματα και σε προχωρημένα στάδια.

Από τους τρεις αυτούς αναστολείς δε θεωρείτε κανένας πιο αποτελεσματικός από κάποιον άλλον. Η δράση του καθενός από αυτούς είναι διαφορετική, αλλά δε μπορεί να προβλεφθεί η κατάλληλη χορήγηση αναστολέων με βάση κάποια κριτήρια. Πρέπει να δοκιμάσει ο ασθενής και τους τρεις αναστολείς προκειμένου να θεωρηθεί ότι δε ανταποκρίνεται σε αυτούς.

Η έναρξη των φαρμάκων αυτών πρέπει να γίνεται με το που πραγματοποιηθεί η διάγνωση του *Alzheimer*. Σύμφωνα με δεδομένα βοηθούν σε ένα μεγάλο βαθμό στην βελτίωση συμπεριφορών διαταραχών, όπως είναι το άγχος, απάθεια, νευρικότητα, κτλ. αλλά και στην καθημερινότητα καθιστώντας το άτομο πιο λειτουργικό. Δε λείπουν ωστόσο οι ανεπιθύμητες παρενέργειες που είναι δόσοεξαρτώμενες και τις περισσότερες φορές χολινεργικού τύπου, όπως ανορεξία, εμετός, βραδυκαρδία, ζάλη, επεισόδια συγκοπής, αϋπνία, κόπωση, κτλ., και σε περιπτώσεις όπως καρδιολογικό ιστορικό συστήνεται έλεγχος με γράφημα πριν τη χορήγηση τους.

Επιπλέον, στη μέτρια μέχρι προχωρημένα στάδια της νόσου *Alzheimer* χορηγείτε και η μεμαντίνη. Η ουσία αυτή συμβάλει στη βελτίωση των νοητικών λειτουργιών, στη συμπεριφορά του ατόμου, αλλά και στη καθημερινότητα του προκειμένου να είναι λειτουργικό. Υπάρχουν όμως και φορές που προκαλεί παρενέργειες στο άτομο, όπως εκνευρισμό και σύγχυση. Ωστόσο, η χορήγηση της όμως σε συνδυασμό με αναστολείς φαίνεται να είναι ιδιαίτερα αποτελεσματική. Τέλος, σε προχωρημένο στάδιο της νόσου όπου το άτομο δεν έχει πια επικοινωνία με το περιβάλλον του, ο ειδικός μπορεί να σταματήσει τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής.

Σχετικά με τη θεραπεία των άλλων ειδών άνοιας μελέτες έχουν δείξει πως στην αγγειακή άνοια η φαρμακευτική αντιμετώπιση της είναι κοινή με τη Νόσο Alzheimer. Αντίστοιχα, και στην άνοια με σωμάτια Lewy και στην νόσο Parkinson οι αναστολείς χολινεστερασών είναι ιδιαίτερα αποτελεσματικοί στη συμπεριφορά και στις ψευδαισθήσεις του ασθενή, όπως και η μεμαντίνη. Τέλος, από τους αναστολείς η ριβαστιγμίνη είναι η επίσημη φαρμακευτική θεραπεία για τη νόσο Parkinson.

Αντίθετα, στην Μετωποκροταφική νόσο δεν έχει βρεθεί κάποια θεραπεία που να συμβάλει στις παθήσεις που προκαλεί. Στης συμπεριφορικές διαταραχές φαίνεται να υπάρχει μια μικρή βελτίωση με τους αναστολείς χολινεστερασών και ορισμένοι ασθενείς μπορεί να παρουσιάσουν αύξηση των νοητικών λειτουργιών. Η μεμαντίνη χορηγείτε μεν δοκιμαστικά αλλά δεν φαίνεται να είναι αποτελεσματική. Άλλες ουσίες που βοηθούν είναι η εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης της σεροτονίνης στην διέγερση και στην επιθετικότητα, η θεραπεία με λεβοντόπα σε κινητικά προβλήματα ορισμένων από τους ασθενείς και τέλος, το βαλπροϊκό νάτριο, η γκαμπαπεντίνη και η λεβετιρασετάμη, όπου συμβάλουν στο περιορισμό των μυοκλονιών.

Συχνά στους ασθενείς με άνοια παρουσιάζονται και νευροψυχιατρικές διαταραχές που επιβαρύνουν την εικόνα του ασθενή. Συνήθως, έχει σχέση με τη βαρύτητα της άνοιας και διαφέρει από άτομο σε άτομο. Αυτή που συναντάμε πιο συχνά είναι η απάθεια. Άλλα είδη νευροψυχιατρικών διαταραχών αποτελεί η επιθετικότητα, η ευερεθιστότητα, το άγχος, η κατάθλιψη, παραληρητικές ιδέες, διατροφικές διαταραχές, κτλ. Για παράδειγμα η άρση αναστολών υπάρχει συνήθως στην μετωποκροταφική νόσο.

Για την αντιμετώπισή τους είναι σημαντική η διερεύνηση της αιτιολογίας και η κατάλληλη διαμόρφωση του περιβάλλοντος. Οι αναστολείς και η μεμαντίνη φαίνεται να συμβάλουν στην απάθεια αλλά τις περισσότερες φορές σε όλες τις νευροψυχιατρικές διαταραχές κρίνεται απαραίτητη η χορήγηση αντιψυχωτικών φαρμάκων ιδιαίτερα σε δύσκολες καταστάσεις κυρίως κουετιαπίνη, κλοζαπίνη, ρισπεριδόνη, κτλ, λόγω των λιγότερων παρενεργειών που έχουν. Επίσης, τα αντιεπιληπτικά συμβάλουν στη σταθεροποίηση της διάθεσης στους ασθενείς και η κλομεθιαζόλη, και οι βενζοδιαζεπίνες στην αντιμετώπιση του άγχους και της ευερεθιστότητα.

Οι ουσίες αυτές συστήνεται να χορηγούνται σπάνια και σε μικρές δόσεις και να γίνονται παράλληλα και παρεμβάσεις μη φαρμακευτικές προκειμένου να αντιμετωπιστούν οι διαταραχές αυτές (Παπαγεωργίου και συν, 2014).

1.6.2 Μη φαρμακευτικές θεραπείες

Μέσα από ανασκοπήσεις και έρευνες εξετάστηκαν τα σημαντικότερα στοιχεία από τη θεραπεία της άνοιας και κατέληξαν στα υπάρχων φάρμακα, που είναι διαθέσιμα και ασφαλή αλλά παρουσιάζουν ορισμένα μέτρια συμπτωματικά οφέλη. Ωστόσο, όμως, ακόμα δεν υπάρχει κανένα που να σταματά την προοδευτική επιδείνωση της ασθένειας. Η μη φαρμακευτική θεραπεία έρχεται λοιπόν να συμπληρώσει τη φαρμακευτική (Saddichha και Pondey, 2008).

Η μη φαρμακευτική θεραπεία έχει ως στόχο την ενδυνάμωση των νοητικών λειτουργιών, τη διαχείριση των νευροψυχιατρικών συμπτωμάτων, όπως επίσης και παρεμβάσεις στον ίδιο τον ασθενή, στους φροντιστές του ή και στους δύο. Στο παρόν κεφάλαιο της εργασίας θα αναφερθούμε στις παρεμβάσεις στον ίδιο τον ανοϊκός ασθενή ή γενικότερα στην ήπια νοητική διαταραχή.

Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις της μη φαρμακευτικής θεραπείας χωρίζονται σε ορισμένες κατηγορίες: 1) παρεμβάσεις στις γνωστικές λειτουργίες (νοητική εκπαίδευση, νοητική ενδυνάμωση, νοητική αποκατάσταση), 2) λογοθεραπευτικές παρεμβάσεις, 3) εργοθεραπευτικές παρεμβάσεις και 4) σωματική άσκηση.

Οι γνωστικές παρεμβάσεις εστιάζουν στη μνήμη, το λόγο, τη κρίση, τη προσοχή, κτλ. Στόχος τους είναι να μειώσουν είτε να σταθεροποιήσουν τις γνωστικές διαταραχές. Κύριες από τις ποικίλες δραστηριότητες τους είναι ασκήσεις χαλάρωσης, ενίσχυσης της μνήμης, της προσοχής, του λόγου, της αφαιρετικής σκέψης, παιχνίδια ρόλων, ασκήσεις προσανατολισμού στο χώρο, στο χρόνο και επανεκμάθηση προσώπων, εκπαίδευση στη χρήση μνημονικών βοηθημάτων (πχ ημερολόγιο), οργανωμένη και κατάλληλη ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και στον ασθενή αλλά και στην οικογένεια του, ανίχνευση τρόπων αντιμετώπισης του άγχους και τροποποίηση προβληματικών συμπεριφορών. Πολλές φορές γίνονται σε συνδυασμό με μουσική και προγράμματα άσκησης. Τα τελευταία χρόνια, με τη χρήση νέων τεχνολογιών χρησιμοποιούνται και πολλές εφαρμογές με ασκήσεις για

ενδυνάμωση και εξάσκηση των νοητικών λειτουργιών σε μορφή παιχνιδιού μέσω υπολογιστή, tablet ή κινητού.

Σύμφωνα με τον Οργανισμό Δημόσιας Υγείας οι ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους έχουν την δυνατότητα να τους παραπέμπουν ειδικοί υγείας όταν κρίνεται απαραίτητο σε υπηρεσίες, όπως Κέντρα Ημέρας προκειμένου να ενισχυθεί και να πάρει συμβουλές ο φροντιστής σχετικά με τον τρόπο φροντίδας αλλά και μέσα από τις υπηρεσίες να μειωθεί η επιβάρυνση που ίσως νοιώθει.

Κατά τη διάρκεια της θεραπείας οι συγγενείς, οι φίλοι και γενικά οι σημαντικοί άλλοι του ασθενή μπορούν να πάρουν μέρος στη θεραπεία, ενώ στην οικογένεια παρέχονται και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις. Κύριος στόχος όλων αυτών είναι να διατηρήσει το άτομο την αυτονομία του και τη λειτουργικότητα του, καθώς και να κινητοποιηθεί ο ασθενής προκειμένου να έχει κίνητρα να συνεχίσει τη προσπάθεια του για τη βελτίωση και συντήρηση της καλής κατάστασης του παρότι την ασθένεια του (Σακκά και συν, 2015).

Η φροντίδα ασθενή με άνοια σε μεγάλο βαθμό απαιτεί πολλές αλλαγές και πιο εξειδικευμένες προσεγγίσεις διαχείρισης. Όταν εμφανίζονται συμπτώματα ο ασθενής έχει να αντιμετωπίσει πολλές δυσκολίες, όπως για παράδειγμα είναι ο αποπροσανατολισμός και η αναταραχή. Σε αυτές τις περιπτώσεις λαμβάνονται ορισμένα μέτρα όπως είναι οι σαφείς εξηγήσεις και ρολόγια, επανειλημμένες διαβεβαιώσεις, καλός φωτισμός και ενεργή συμμετοχή της οικογένειας και σε θέματα διατροφής παρέχεται η κατάλληλη βοήθεια ακόμα και συγκεκριμένοι χρόνοι όπου ο ασθενής τρέφεται (Inouye et al., 2014).

Σχετικά με τις λογοθεραπευτικές παρεμβάσεις, που γίνονται στον ασθενή διαφοροποιούνται και προσαρμόζονται ανάλογα με το στάδιο της νόσου, πόσο συνεργάσιμος είναι αυτός, αλλά και η οικογένεια του. Σκοπός, της λογοθεραπείας είναι να αξιολογεί και να κάνει διάγνωση σχετικά με τη φύση, αλλά και το βαθμό που έχει επηρεαστεί η ικανότητα του ανθρώπου να επικοινωνεί και πόσο έχει παρουσιάσει διαταραχές στον προφορικό του λόγο κάνοντας παρεμβάσεις και καταγράφοντας ανάγκες. Οι παρεμβάσεις μπορεί να είναι και ατομικές και ομαδικές. Σε ατομικό επίπεδο, κύρια επιδίωξη είναι η σταθεροποίηση και η βέλτιστη κατάσταση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων του ατόμου, ενώ σε ομαδικό επίπεδο στόχος είναι να διατηρηθεί η γραπτή και προφορική επικοινωνία, όπως επίσης και η δημιουργία ενός περιβάλλοντος που διευκολύνει την κοινωνικοποίηση. Τέλος, ο λογοθεραπευτής είναι δίπλα

στην οικογένεια σε όλα τα στάδια της θεραπείας και όσο η κατάσταση της νόσου επιδεινώνεται αξιολογεί και προβλήματα στη σίτιση και τη κατάποση, αλλά και συνεργάζεται με τους φροντιστές υποστηρίζοντας και εκπαιδεύοντας τους σε θέματα της καθημερινότητας. Η εργοθεραπευτική παρέμβαση έχει στόχο να κάνει το άτομο λειτουργικό και ανεξάρτητο. Ενθαρρύνει το άτομο να κινητοποιηθεί και να λάβει μέρος σε δραστηριότητες, όπως χειροτεχνίες, μαγειρική κτλ, να μειώσει το άγχος όπως και να ενθαρρύνει το άτομο να αυτοεξυτηρηθεί σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως το ντύσιμο, φαγητό, προσωπική υγιεινή κτλ.

Η γυμναστική όπως είναι γνωστό εδώ και χρόνια έχει πολλά οφέλη. Σύμφωνα με μελέτες και κλινικές έρευνες σε ανοϊκούς ασθενείς η συχνή άσκηση διατηρεί σε ικανοποιητικό επίπεδο τη φυσική κατάσταση όσο και τις νοητικές λειτουργίες, τις εκτελεστικές (μνήμη, λήψη αποφάσεων, επίλυση προβλημάτων, κτλ) και τις λεκτικές ικανότητες. Τέτοιες δραστηριότητες μπορεί να είναι το περπάτημα, ο χορός, αεροβική γυμναστική, ασκήσεις ισορροπίας και μουσική ενδυνάμωση, ποδηλασία, κτλ. Επιπλέον, άλλες μελέτες δείχνουν, ότι η σωματική κίνηση μαζί με τη νοητική άσκηση βοηθούν τα συμπτώματα της άνοιας να βελτιωθούν. Τα προγράμματα αυτά που έχουν και κίνηση και νοητική άσκηση είναι μια μη φαρμακευτική θεραπεία, που αντιμετωπίζει την ασθένεια από όλες τις πλευρές, ενισχύοντας το άτομο βιολογικά, ψυχολογικά και κοινωνικά (Σακκά και συν, 2015).

Κεφάλαιο 2ο: Η έννοια της φροντίδας

2.1 Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή

Παγκοσμίως υπάρχουν πολλά άτομα που πάσχουν από άνοια και χρειάζονται ιδιαίτερη φροντίδα (Henry Brodaty & Marika Donkin 2009). «Σύμφωνα με τον Zarit & Edwards ορίζουν την παροχή φροντίδας ως μία αλληλεπίδραση στην οποία ένα μέλος της οικογένειας βοηθά κάποιον άλλον σε μόνιμη βάση στις δραστηριότητες του που είναι απαραίτητες για να μπορεί κανείς να ζήσει ανεξάρτητα». Αναφέρεται ότι η φροντίδα βιώνεται ως μία περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα σε δυο ανθρώπους (Σακκά, 2015: 22). Η φροντίδα των ηλικιωμένων χωρίζεται σε κάποια ήδη:

- Η οικογενειακή φροντίδα.
- Η άτυπη φροντίδα.
- Ιδρυματική φροντίδα
- Οικιακή φροντίδα

Στην Ελλάδα η φροντίδα του ηλικιωμένου γίνεται κυρίως από την οικογένεια του. Έτσι, η οικογένεια προσπαθεί να καλύψει τις σωματικές και ψυχολογικές ανάγκες του ηλικιωμένου. Υπάρχουν όμως περιπτώσεις που ο ηλικιωμένος είναι πλήρως εξαρτώμενος από την οικογένεια του για την διαβίωση του. Ο φροντιστής έχει αναλάβει κάποια καθήκοντα όπως:

- Η υποστήριξη του ηλικιωμένου
- Καθαριότητα / υγιεινή (της κατοικίας αλλά και του ηλικιωμένου)
- Παροχή φαρμακευτικής αγωγής
- Διαχείριση οικονομικών αλλά και οικονομική συνεισφορά
- Σίτιση
- Ενδυμασία (Κωσταρίδου-Ευκλείδη, 2011).

Ο οικογενειακός φροντιστής παρέχει φροντίδα, γιατί νιώθει αγάπη, αφοσίωση, αίσθηση καθήκοντος και σπάνια το κάνει από ενοχή ή πίεση. Ο φροντιστής βοηθάει το άτομο από 3 έως 9 ώρες (Henry Brodaty & Marika Donkin 2009). Είναι ακόμα πιο αγχωτικό για τον φροντιστή αν ο ασθενής πάσχει από διαταραχή διάθεσης (κατάθλιψη) (Schulz R. & Martire L.M, 2004). Επιπλέον, όταν παρέχει της υπηρεσίες του νιώθει δέσιμο, ικανοποίηση και ότι αναπτύσσεται προσωπικά όμως κουράζεται σωματικά και ψυχικά από την καθημερινή του

τριβή με τον άτομο που πάσχει από άνοια, γεγονός που του δημιουργεί άγχος, στρες και το αίσθημα ευθύνης απέναντι του (Henry Brodaty & Marika Donkin, 2009). Παρατηρήθηκε ότι υπάρχει αυξημένη θνησιμότητα στους φροντιστές λόγω του φόρτου τους, καθώς παρουσιάζουν επιδράσεις στην υγεία τους, ακόμη περιορίζουν τον ελεύθερο τους χρόνο (Σακκά, 2015: 23).

Κατά την φροντίδα του ατόμου στο σπίτι γίνεται προσπάθεια να λυθούν κάποια προβλήματα του, γι' αυτό του παρέχεται νοσηλευτική φροντίδα, προσπάθεια διατήρησης της υγείας του και συνεχής παρακολούθηση του. Ακόμη, όταν το άτομο βρίσκεται σε γνώριμο περιβάλλον νιώθει ασφάλεια και σταθερότητα (Κωσταρίδου-Ευκλείδη, 2011). Επίσης, υπάρχουν κάποιες οικογένειες που αναθέτουν την φροντίδα του ατόμου σε κάποιο γηροκομείο. Όμως αυτό γίνεται κυρίως όταν το άτομο είναι σε προχωρημένο στάδιο άνοιας και η κατάσταση του έχει δυσκολέψει αρκετά, και ο φροντιστής έχει εξουθενωθεί. Η διαμονή σε γηροκομείο λύνει κάποια προβλήματα, γιατί το προσωπικό είναι καταρτισμένο και παρέχουν ειδικευμένη φροντίδα. Ακόμη, στις μονάδες ηλικιωμένων υπάρχουν γιατροί και νοσηλευτές, οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν σε ό,τι και αν προκύψει ανά πάσα στιγμή (Προύσκας, 2017).

2.2 Ηλικιωμένοι και φροντίδα

Η ζωή των ανθρώπων σχετίζεται με την υγεία τους και κυρίως των ηλικιωμένων. Ως ηλικιωμένοι θεωρούνται τα άτομα άνω των 65 ετών. Όμως, η χρονολογική ηλικία δεν θεωρείται κατάλληλος παράγοντας, γιατί σημαντικό ρόλο έχει η ποιότητα ζωής του ηλικιωμένου, το φύλο, η κατάσταση της υγείας του και η οικονομική του κατάσταση.

Η γήρανση έρχεται σταδιακά όμως διαφέρει σε κάθε άνθρωπο. Επίσης, υπάρχουν διαφορές στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη σε κάθε χώρα αναλόγως τον τόπο διαμονής του ατόμου. Ακόμη, οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής (Σταματίου, 2009). Η γήρανση αποτελεί αμετάβλητη διαδικασία η οποία έρχεται με το πέρασμα των χρόνων. Υπάρχουν όμως κάποιοι παράγοντες οι οποίοι είναι καθοριστικοί για την γήρανση:

- Η κληρονομικότητα
- Το οικογενειακό περιβάλλον
- Η διαβίωση του ανθρώπου
- Η ψυχολογική κατάσταση του ανθρώπου

- Βιολογικοί παράγοντες

Ακόμη, ο ηλικιωμένος παρουσιάζει πολλά προβλήματα υγείας, τα οποία μπορεί να τον οδηγήσουν στον θάνατο. Όπως πρόβλημα με την καρδιά, καρκίνος, προβλήματα με τους πνεύμονες, σακχαρώδης διαβήτης, παθήσεις του προστάτη, πτώσεις, ψυχιατρικά προβλήματα (Κωσταρίδου-Ευκλείδη, 2011).

Όμως παρουσιάζονται και άλλοι παράγοντες όπως είναι περιβαλλοντικοί παράγοντες που δρουν αρνητικά στην υγεία (διατροφή, κάπνισμα, ασθένειες του ατόμου στο παρελθόν). Επίσης, φθίνουν και ορισμένες από τις πέντε αισθήσεις (Σταματίου, 2009).

Επιπλέον, ο ηλικιωμένος παρουσιάζει δυσκολία στην ανταπόκριση διάφορων ερεθισμάτων και μειώνεται η λειτουργικότητα του εγκεφάλου. Επιπροσθέτως, ο ηλικιωμένος, βιώνει και τον κοινωνικό αποκλεισμό γιατί θεωρείται μη παραγωγικός και αυτομάτως περιθωριοποιείται. Μεγάλο ποσοστό των ηλικιωμένων εκδηλώνουν οικονομικά προβλήματα, λόγω των χαμηλών συντάξεων που λαμβάνουν, έχουν να καλύψουν και την φαρμακευτική τους αγωγή, πράγμα που δυσκολεύει την διαβίωση τους.

Επίσης, ένα πρόβλημα που εμφανίζουν οι ηλικιωμένοι είναι η αυτοεξυπηρέτηση τους, δυσκολεύονται με την προσωπική τους υγιεινή, με την καθαριότητα της κατοικίας και την προετοιμασία του φαγητού τους. Γι' αυτό συνήθως τα άτομα λαμβάνουν βοήθεια από τα παιδιά τους, από άτομο που τους φροντίζει σε καθημερινή βάση συνήθως έμμισθο ή οδηγούνται σε κάποιο ίδρυμα.

Ένα τελευταίο αλλά σημαντικό πρόβλημα που παρουσιάζουν οι ηλικιωμένοι είναι προβλήματα ψυχαγωγίας και επικοινωνίας. Ένα μεγάλο ποσοστό των ηλικιωμένων εμφανίζει χαμηλό μορφωτικό επίπεδο πράγμα που καθιστά δύσκολη την επικοινωνία κυρίως με νέους. Ο αναλφαβητισμός απομονώνει τους ηλικιωμένους αφού δυσκολεύονται να γράψουν ένα γράμμα, να διαβάσουν, να παρακολουθούν μια ξένη ταινία με αποτέλεσμα τα άτομα να περιθωριοποιούνται και να δυσκολεύονται να ενταχθούν στις απαιτήσεις της νέας εποχής. Όσον αφορά την ψυχαγωγία οι ηλικιωμένοι δεν είναι τόσο απομονωμένοι, γιατί μπορούν να λαμβάνουν μέρος σε εκδρομές, σε μουσικές εκδηλώσεις που διοργανώνουν διάφοροι σύλλογοι (Κωσταρίδου-Ευκλείδη, 2011).

2.3 Το προφίλ του εξαρτημένου ατόμου και του φροντιστή

Η επιλογή μιας οικογένειας να αναλάβει τη φροντίδα ενός μέλους της ένα άλλο άτομο, ειδικά στη Ελλάδα, αποτελεί μια δύσκολη απόφαση, καθώς οι σχέσεις των μελών της οικογένειας είναι ισχυρές και υπάρχει μεγάλο αίσθημα οικογενειακού καθήκοντος απέναντι στους γονείς δημιουργώντας ενοχές ακόμα και αν δεν υπάρχει άλλη επιλογή. Αυτό όμως που πρέπει να απασχολεί τα μέλη της οικογένειας πρωτίστως σε όλες τις περιπτώσεις είναι μια ολιστική εκτίμηση των αναγκών που έχει ο ασθενής και να δοθεί βάση σε αυτές (Προύσκας, 2017).

Όσο το άτομο μεγαλώνει η οικογένεια αποτελεί όλο και σημαντικότερο κοινωνικό δίκτυο. Ο βαθμός εξάρτησης, δηλαδή ο βαθμός που το άτομο εξαρτάται από κάποιο άλλο μέλος σε πολύ μεγαλύτερο βαθμό από αυτό που πραγματικά χρειάζεται, για να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του, επηρεάζει πολλούς τομείς της ζωής του και το δυσκολεύει στην αντιμετώπιση ορισμένων σωματικών και ψυχολογικών του αναγκών.

Παράγοντες που μπορούν να οδηγήσουν στην εξάρτηση ενός ατόμου από κάποιον φροντιστή είναι οι σωματικές δυσλειτουργίες, η ψυχική υγεία του ατόμου, η φαρμακευτική αγωγή, το περιβάλλον και οι κοινωνικές αλληλεπιδράσεις. Η εξάρτηση αυτή μπορεί να επηρεάσει διάφορους τομείς, όπως τον νοητικό, σωματικό, οικονομικό τομέα, αλλά και σε διάφορα επίπεδα, όπως τη συμπεριφορά, τη προσωπικότητα του ατόμου και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις, λοιπόν, όταν το άτομο εξαρτάται από κάποιον άλλον προκαλούνται προβλήματα τόσο στο ίδιο άτομο, αλλά και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Αντίθετα, μπορεί σε άλλες περιπτώσεις η εξάρτηση αυτή να βοηθήσει το άτομο να προσαρμοστεί ευκολότερα σε καινούργιες συνθήκες διαβίωσης (Κωτσαρίδου-Ευκλείδη, 2011).

Ο τρόπος φροντίδας που παρέχεται στον ασθενή τροποποιείται ανάλογα με τις ανάγκες και τη νόσο του. Όταν το άτομο νοσεί από μια χρόνια νόσο, όπως για παράδειγμα η άνοια, η φροντίδα παρέχεται για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και γίνεται πιο δύσκολη σε ορισμένες περιπτώσεις.

Σε μεγάλο βαθμό, λοιπόν, οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας. Ωστόσο, ένας είναι αυτός που παίρνει ρόλο κύριου φροντιστή από τα μέλη της. Κατά κύριο λόγο τη φροντίδα αναλαμβάνουν οι σύζυγοι σε ένα ποσοστό περίπου 30% και αντίστοιχα τα ενήλικα παιδιά σε ποσοστό 30 με 40%. Όταν ο/η σύζυγος έχει πεθάνει τα παιδιά γίνονται φροντιστές με βάση ορισμένα άτυπα κριτήρια, όπως είναι το φύλο, η πρωτοτοκία ή και η συγκατοίκηση. Επίσης,

μπορεί να γίνουν με βάση το ποιος θεωρείται, ότι είναι ο πιο κατάλληλος λόγω τοποθεσίας, συζύγου, εργασίας είτε λόγω παιδιών. Φροντιστές είναι στη πλειονότητα τους γυναίκες σε ένα ποσοστό 80% και μπορεί να είναι οι κόρες ή οι νύφες των ασθενών με άνοια και μέσος όρος ηλικίας κυμαίνονται από 40-50 ετών. Έτσι, επιβαρύνονται τόσο από τις υποχρεώσεις στην εργασία τους και τη δική τους οικογένεια όσο και από τη φροντίδα που χρειάζεται να προσφέρουν σε μεγαλύτερα μέλη της, όπως στους γονείς τους (Κωτσαρίδου- Ευκλείδη 2011, Max et Webber 1995).

Επίσης, ρόλο φροντιστή μπορεί να πάρει και ένα άτομο και εκτός οικογένειας, έμμισθο ή ένας υπάλληλος ενός ιδρύματος. Οι περισσότεροι φροντιστές και σε αυτή τη περίπτωση είναι γυναίκες. Η ανάθεση φροντίδας του ατόμου σε έμμισθο άτομο ή μονάδα φροντίδας γίνεται τόσο από τα αρχικά στάδια της νόσου όσο και στην πορεία της, όταν η κατάσταση δυσκολεύει και το άτομο αρχίζει να παρουσιάζει διαταραχές στη σίτιση, στον ύπνο, στη συμπεριφορά ή μπορεί να αρνείται τη λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. Αυτές είναι καταστάσεις που πολλές φορές καθιστούν αδύνατη τη φροντίδα του ατόμου στο σπίτι εξουθενώνοντας τους συγγενείς σε πολλούς τομείς της ζωής τους. Έτσι, μια εξειδικευμένη μονάδα ή άτομο αποτελούν σημαντική βοήθεια ακόμα και αν δεν είναι κάτι μόνιμο βοηθώντας σημαντικά στο να λυθούν ορισμένα προβλήματα, όπως είναι η φαρμακευτική αγωγή, η σίτιση, βελτίωση του ύπνου, και άλλα τέτοια προβλήματα ειδικά σε ανθρώπους προχωρημένης ηλικίας που χρειάζονται έγκαιρη και κατάλληλη παρέμβαση (Προύσκας 2017, Σακκά και συν 2015).

Οι επαγγελματίες υγείας αλλάζουν βάρδιες κάνοντας τον κίνδυνο για σωματική εξάντλησης πιο δύσκολο. Έχουν εκπαιδευτεί, ώστε να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα και τη σίτιση των ασθενών. Το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό είναι σε καθημερινή επαφή με τον ασθενή και αντιλαμβάνεται άμεσα τις ανάγκες που εμφανίζονται. Ακόμα, στη φροντίδα των ασθενών με άνοια παρέχουν τις υπηρεσίες τους και φυσιοθεραπευτές έχοντας στόχο να διατηρήσουν τα άτομα τις κινητικές τους ικανότητες με παρεμβάσεις σε ατομικό και ομαδικό επίπεδο ενθαρρύνοντας τα άτομα και δραστηριοποιώντας τα. Τέλος, η φροντίδα από επαγγελματίες ψυχικής υγείας που παρέχονται μέσα σε μονάδες φροντίδας κάνοντας παρεμβάσεις μπορούν να καθυστερήσουν την πορεία της νόσου και να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των προβλημάτων και των δυσκολιών που εμφανίζονται από τις αλλαγές που δημιουργεί η νόσος τόσο στη προσωπικότητα του ατόμου όσο και στη συμπεριφορά του (Προύσκας, 2017).

Οι φροντιστές παίρνουν ρόλους απέναντι στον ασθενή είτε ως φίλοι είτε ως σύντροφοι είτε ως «εχθροί». Αναλαμβάνουν τη προστασία του ασθενή, τη φροντίδα του καθημερινά και σε κάποιες περιπτώσεις παίρνουν μέρος στη λήψη αποφάσεων ειδικά σε περιπτώσεις που το άτομο δεν είναι ικανό να τις πάρει μόνο του. Έτσι, η οικογένεια του ασθενή οφείλει να λύσει ορισμένα σημαντικά θέματα, όπως είναι ο βαθμός φροντίδας που χρειάζεται ο ασθενής σε κάθε στάδιο και μορφή άνοιας που βρίσκεται, η ποιότητα ζωής του, η ασφάλεια του, αλλά και το κόστος, που όπως είναι λογικό όσο προχωράει η νόσος αυξάνεται (Σακκά και συν, 2015).

2.4 Το φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια

Η φροντίδα ενός ασθενή με άνοια δημιουργεί έντονο στρες στα μέλη της οικογένειας και προκαλεί σημαντικές επιπτώσεις στους φροντιστές των ατόμων αυτών. Μέσο όρο σε κάθε ασθενή με νόσο Alzheimer υπάρχουν τρεις συγγενείς που προσβάλλονται σε συναισθηματικό, σωματικό, κοινωνικό αλλά και οικονομικό επίπεδο λόγω της προτεραιότητας και της συγκέντρωσης στη φροντίδα του ασθενή και πολλές φορές τα μέλη οδηγούνται σε συγκρούσεις.

Ο όρος «φορτίο φροντιστών» έχει καθιερωθεί σε διεθνές επίπεδο και αναφέρεται στα βάρη, σε σωματικό, συναισθηματικό και οικονομικό τομέα, που αναλαμβάνουν οι φροντιστές ατόμων που νοσούν από μια χρόνια νόσο που προκαλεί αναπηρία. Το φορτίο αυτό αποτελεί μεγάλο βάρος για τον φροντιστή και πολυσύνθετο, πράγμα που οφείλεται στη πληθώρα ρόλων που αναλαμβάνει. Για παράδειγμα, ρόλοι που συνηθίζει να αναλαμβάνει ο φροντιστή είτε είναι μέλος της οικογένειας είτε έμμισθο άτομο, είναι η υποστήριξη του ασθενή με άνοια τόσο για τη καλή ψυχική του κατάσταση, όσο και για την κοινωνική του υποστήριξη, η συνοδεία του σε ορισμένες συναντήσεις, η προσωπική του φροντίδα, όπως καθαρισμός, αλλά και γενικά η κάλυψη καθημερινών αναγκών, όπως το ντύσιμο, το φαγητό, η φαρμακευτική αγωγή, ειδικά όταν το άτομο βρίσκεται σε προχωρημένο στάδιο της νόσου όπου η κατάσταση δυσκολεύει.

Οι σύζυγοι ασθενών με άνοια είναι σε μεγάλο βαθμό και αυτοί επιβαρυνόμενοι στη υγεία τους, αλλά και κουρασμένοι από τη πορεία της ζωής τους, καθώς αναφερόμαστε σε άτομα που κατά κύριο λόγο ανήκουν στην τρίτη ηλικία και βρίσκονται σε κατάσταση που προσπαθούν να συμφιλιωθούν με το γήρας. Από την άλλη πλευρά, σε πολλές περιπτώσεις, λόγω των

υποχρεώσεων, που έχουν οι φροντιστές είτε είναι σύζυγοι είτε παιδιά, απέναντι στον ασθενή ειδικά, όταν το άτομο είναι σε προχωρημένο στάδιο και χρειάζεται πιο πολλή φροντίδα σε περισσότερους τομείς, με αποτέλεσμα να κάνουν αλλαγές στη ζωή τους, όπως για παράδειγμα η εργασία ή οι συναντήσεις με φίλους κτλ. (Σακκά και συν 2015, Σακκά 2013).

Σύμφωνα με διάφορες μελέτες οι γυναίκες επιβαρύνονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τη παροχή φροντίδας από ότι οι άντρες. Σε μεγάλο βαθμό οι άντρες το φορτίο που σηκώνουν είναι κυρίως οικονομικό, συντήρηση του σπιτιού και διάφορες επισκευές στο σπίτι, ενώ οι γυναίκες τη φροντίδα υγείας, όπως τη βοήθεια του σπιτιού, προσωπική φροντίδα κτλ. (Κωτσαρίδου -Ευκλείδη, 2011).

Οι οικογένειες που έχουν ασθενείς που νοσούν από χρόνια νόσο αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια τόσο στη καθημερινότητα τους όσο και στην ισορροπία της οικογένειας. Υπάρχουν περιπτώσεις που ο ασθενής δεν μπορεί να εργάζεται κανονικά με αποτέλεσμα ο ίδιος αλλά και η οικογένεια του να δεχτούν οικονομικές και κοινωνικές αλλαγές. Και ο ίδιος ο φροντιστής ορισμένες φορές αναγκάζεται να δουλεύει λιγότερες ώρες ή και να σταματήσει τη δουλειά, ή να περιορίσει τις συναντήσεις με φίλους και τις εξόδους του προκειμένου να μπορεί να ανταπεξέλθει στις ανάγκες του ασθενή ειδικά σε περιπτώσεις που η νόσος έχει προχωρήσει και ο ασθενής χρειάζεται περισσότερη φροντίδα σε περισσότερους τομείς της ζωής του.

Η σχέση του ασθενή με το φροντιστή αναδιαμορφώνεται συνεχώς στη πορεία της νόσου. Το φαινόμενο αυτό είναι πολυδιάστατο και οφείλεται κυρίως στη βαθμιαία έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών του ασθενή και στις αλλαγές στα συναισθήματα αλλά και στη συμπεριφορά του, που συμβάλουν στην πλήρη αλλαγή της προσωπικότητάς του. Όλα αυτά δημιουργούν έντονο στρες στον φροντιστή, φορτίο τόσο σωματικό αλλά και κυρίως συναισθηματικό οδηγώντας πολλές φορές και σε κατάθλιψη, αλλά και λόγω του φορτίου γενικότερα παρουσιάζεται μεγάλη θνησιμότητα στους φροντιστές ασθενών με χρόνιες νόσους. Τέλος, λόγω των υποχρεώσεων στη φροντίδα των ασθενών με άνοια παρατηρείται, ότι επηρεάζεται άμεσα η υγεία των φροντιστών, περιορίζονται οι κοινωνικές τους και επαγγελματικές τους σχέσεις και ενδιαφέροντα, έχουν λιγότερο χρόνο για τον εαυτό τους και για πράγματα που τους αρέσουν, αποστασιοποιούνται από την κοινωνία λόγω των αυξημένων υποχρεώσεων τόσο στον ασθενή όσο και στην οικογένεια γενικότερα και πολλές φορές επηρεάζονται και οικονομικά, εξαιτίας και του αυξημένου κόστους όσο προχωράει η

νόσος όσο και από την ανάγκη διακοπής ή μείωσης του ωραρίου εργασίας (Σακκά και συν, 2015).

Κεφάλαιο 3ο: Η επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια εν μέσω της πανδημίας του Covid-19

3.1 Η άνοια τη περίοδο της πανδημίας του Covid-19.

Η πανδημία του Covid-19 αφορά την δημόσια υγεία και ξεκίνησε από την περιοχή Wuhan της Κίνας το Δεκέμβριο του 2019. Αφορά την λοίμωξη του αναπνευστικού συστήματος και σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ο SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2) έχει προκληθεί από νυχτερίδες. Ανήκει στην ομάδα κοροναϊών (229e, NL63, HKUI) με κοινό χαρακτηριστικό το κρουολόγημα και συγκεκριμένα στην ίδια οικογένεια με τους ιούς SARS και MERS, οι οποίοι προκαλούν οξύ αναπνευστικό σύνδρομο. Η διάγνωση επιτυγχάνεται με αιματολογικές εξετάσεις, ενώ δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις, που τα άτομα είναι ασυμπτωματικά. Η εξέλιξη της πανδημίας μπορεί να έχει τρεις μορφές. Αρχικά, μπορεί να υπάρξει μια ήπια εμφάνιση συμπτωμάτων, στη συνέχεια να εξελιχθεί σε πνευμονία και τρίτον υπάρχει η πιθανότητα να παρουσιαστεί ταχεία εξέλιξη προς σύνδρομο οξείας αναπνευστικής δυσχέρειας (ARDS) με κίνδυνο τη ζωή του ασθενούς (Παναγιωτίδου,2020).

Παράγοντες κινδύνου για τον Covid-19 σε άτομα είναι η ηλικία, η παχυσαρκία, οι καρδιαγγειακές παθήσεις, η υπέρταση και ο σακχαρώδης διαβήτης όπου μπορεί να κάνει την ασθένεια πιο σοβαρή (Korczyń,2020).

Η έξαρση της πανδημίας του Covid-19 είναι ένα γεγονός που έχει επηρεάσει ολόκληρο τον πλανήτη. Η πιθανή μόλυνση από τον ιό αυτό δημιουργεί μια ανασφάλεια και μια τάση φόβου σε όλες τις ηλικιακές ομάδες. Ωστόσο τα ποσοστά θνησιμότητας όλο και αυξάνονται. Εκείνοι που πλήττονται κατά κύριο λόγο, είναι αυτοί που πάσχουν από κάποιο υποκείμενο νόσημα ή βρίσκονται σε μια προχωρημένη ηλικία (Wang,2020).

Άτομα που πάσχουν από άνοια στην Ελλάδα αποτελούν μία από τις πιο ευπαθείς ομάδες και ευαίσθητες στη νέα αυτή πανδημία. Η πανδημία έρχεται να προστεθεί σε ένα από τα προβλήματα που έχουν να αντιμετωπίσουν οι υπερήλικες που πάσχουν από άνοια. Ως αποτέλεσμα αυτού, η συγκεκριμένη κατηγορία ατόμων έρχεται αντιμέτωπη με δύο πανδημίες ταυτόχρονα.

Η πανδημία του Covid-19 απαιτεί για την προστασία των πολιτών την απομόνωση και τη διακοπή των διαπροσωπικών σχέσεων. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, οι ηλικιωμένοι να μην έχουν τη δυνατότητα να συναντιούνται με τα οικεία του πρόσωπα, πράγμα που τους προκαλεί μεγάλο άγχος και αύξηση κάποιων νοητικών δυσλειτουργιών. Προκειμένου η πορεία του πάσχοντος από άνοια να είναι ευνοϊκή, είναι ωφέλιμη η επικοινωνία με τα οικεία του πρόσωπα όπου η πανδημία της άνοιας επιτρέπει, ενώ η πανδημία του Covid-19 το απαγορεύει ρητά, καθώς η μετάδοση του ιού αυξάνει τις πιθανότητες θνησιμότητας του ηλικιωμένου.

Η μία πανδημία δυσκολεύει την επίλυση των προβλημάτων, την προστασία, αλλά και τη θεραπεία, που απαιτεί η άλλη. Τα άτομα με άνοια δυσκολεύονται να ακολουθήσουν τα προστατευτικά μέτρα για τη μετάδοση του ιού, όπως και γενικά τη προσωπική τους υγιεινή λησμονώντας τα, άθελα τους λόγω της άνοιας. Εξαιτίας του περιορισμού των κοινωνικών επαφών, οι καθημερινές ανάγκες και υποχρεώσεις τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών τους αυξήθηκαν. Έτσι συστήνεται στα άτομα, τα οποία τους φροντίζουν, να τους κρατούν σε όσο το δυνατόν πιο συχνή επαφή με τα οικεία τους πρόσωπα μέσω βίντεο κλήσεων, να τους βγάζουν έξω όσο το δυνατόν περισσότερο για άσκηση, αλλά και να τους υπενθυμίζουν τις υποχρεώσεις τους, για να προστατευτούν με τρόπο που δεν θα τους πανικοβάλλει και δεν θα τους τρομάξει. Ωστόσο, θα πρέπει να είναι από τους πρώτους, που θα δεχθούν τα εμβόλια, τα οποία πρόκειται να γίνουν διότι αποτελούν μία ευπαθής ομάδα η οποία είναι ιδιαίτερα μεγάλη πληθυσμιακά (Σακκά 2021, Wang 2020).

Επιπλέον, η μεταβολή αυτή της καθημερινής ρουτίνας εξαιτίας των μέτρων που επιβάλλει η πανδημία διατάραξε τη ρουτίνα των ανθρώπων αυτών. Είναι πολύ σημαντικό, πως όσοι πάσχουν από άνοια πρέπει συχνά να παρακολουθούνται από γιατρούς και να τους επισκέπτονται, καθώς και να λαμβάνουν φαρμακευτικές αγωγές, που τους είναι απαραίτητες προκειμένου να μπορούν να συνεχίσουν τον τρόπο ζωής τους.

Τα ιατρικά προσωπικά των νοσοκομείων, τα εξωτερικά ιατρεία και τα ιδιωτικά, εξαιτίας των μέτρων προφύλαξης που λαμβάνουν μπορούν να έχουν περιορισμένα ραντεβού σε μία μέρα και λιγότερο κόσμο να τους επισκέπτεται. Δίνεται προτεραιότητα στους ανθρώπους που πάσχουν από τον ιό, που είναι πιθανόν ασθενείς και ανθρώπους μεγάλων ηλικιών. Οι άνθρωποι που πάσχουν από άνοια είναι μεν ευπαθής ομάδα, ωστόσο όμως η αύξηση του

ποσοστού θνησιμότητας από τον ιό ακόμη και των νέων ανθρώπων ανησυχεί τους υγειονομικούς. Έτσι, τους ωθεί να δίνουν όλη τους την προσοχή στην πανδημία, κάτι που δεν ωφελεί τα άτομα που πάσχουν από άνοια, παραμερίζοντας τα (Σακκά,2021).

3.2 Η έννοια της επιβάρυνσης και οι διαστάσεις της.

Η άνοδος του προσδόκιμου ζωής του πληθυσμού και το ποσοστό των υπερηλίκων οδήγησε στην ανάγκη αποτίμησης του φορτίου των φροντιστών και στην αναζήτηση τρόπων αντιμετώπισής του. Τα άτομα που πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας όλο και αυξάνονται με αποτέλεσμα να αυξάνεται και ο πληθυσμός των φροντιστών. Έτσι, και στο φαινόμενο αυτό άρχισαν να εμφανίζονται ορισμένες συνέπειες.

Στην Ελλάδα επικρατεί σε μεγάλο βαθμό η αίσθηση ευθύνης που έχουν τα μέλη της οικογένειας απέναντι στο εξαρτημένο άτομο με άνοια καθιστώντας τον ρόλο τους καίριο για τη πορεία του ασθενή. Σε αυτό οφείλεται ο μεγάλος βαθμός εξάρτησης των μελών της οικογένειας, αλλά και η κατάσταση της νόσου που σχετίζεται με την πάθηση. Χωρίς τη φροντίδα αυτή, οι ασθενείς θα εισαχθούν νωρίτερα σε ίδρυμα προκειμένου να λαμβάνουν τη φροντίδα και την κάλυψη των αναγκών που χρειάζονται. Η παροχή φροντίδας ενός μέλους της οικογένειας σύμφωνα με έρευνες αποτελεί μια στρεσογόνο διαδικασία και οδηγεί στην αύξηση της επιβάρυνσης έχοντας επιπτώσεις σε πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου (Ζαχαροπούλου και συν, 2015).

Ο όρος «επιβάρυνση» στην Ελληνική γλώσσα ορίζεται ως η αύξηση του φορτίου, οτιδήποτε προκαλεί αύξηση του βάρους, αύξηση της δαπάνης, ή επιδείνωση της υγείας κάποιου ή του περιβάλλοντος (Μπαμπινιώτης, 2002). Το 1960 με 1970 έγιναν οι πρώτες επιστημονικές αναφορές στο θέμα αυτό και κυρίως στη βιβλιογραφία της ψυχικής υγείας (Loukissa,1995).

Οι οικογενειακοί φροντιστές, που αναλαμβάνουν τη φροντίδα του ασθενή με άνοια εμφανίζουν αυξημένη σωματική και ψυχιατρική νοσηρότητα, χαμηλή ποιότητα ζωής και κοινωνική απομόνωση. Λίγα άτομα από αυτά έχουν προετοιμαστεί για το ρόλο που επρόκειτο να αναλάβουν και τις περισσότερες φορές δεν έχουν τα εφόδια να διαχειριστούν τις συναισθηματικές αλλά και τις φυσικές ανάγκες που τους επιβάλλονται. Ο ρόλος τους λοιπόν αυτός λόγω τόσο της συναισθηματικής έντασης, αλλά και της φυσικής εξάντλησης τους καθιστούν ως «τα κρυμμένα θύματα» της νόσου.

Η φροντίδα ασθενών με άνοια αποτελεί την πιο δύσκολη αλλά και πιο επιβαρυντική χρόνια ασθένεια για τους φροντιστές. Η αύξηση προβλημάτων που εμφανίζονται από τη φροντίδα του εξαρτημένου μέλους της οικογένειας χαρακτηρίζεται ως «επιβάρυνση». Η έννοια της επιβάρυνσης παρόλο που χρησιμοποιείται ευρύτατα στη βιβλιογραφία είτε ως προβλεπτικός παράγοντας της φροντίδας είτε ως αποτέλεσμα της, δεν έχει αποσαφηνιστεί πλήρως και πολλές φορές έχει ταυτιστεί με άλλους όρους, όπως το stress της φροντίδας, η ποιότητα ζωής και τα διάφορα προβλήματα που απορρέουν από τη φροντίδα. Οι πρώτοι που αναφέρθηκαν στην έννοια της οικογενειακής επιβάρυνσης ήταν οι Grad & Sainsbury (1963), οι οποίοι μελετούσαν την φροντίδα των ψυχικά πασχόντων στην κοινότητα, στο διάστημα που η οικογένεια άρχισε να είναι «το ίδρυμα επιλογής» της φροντίδας αυτών των ασθενών και την όρισαν «ως τα αρνητικά επακόλουθα της φροντίδας στην οικογένεια» (Παπασταύρου και συν, 2006:441).

Το ίδιο διάστημα, οι Hoening & Hamilton το 1966 ήταν οι πρώτοι που ανέλυσαν περισσότερο τον όρο της επιβάρυνσης διαχωρίζοντας την σε υποκειμενική και αντικειμενική επιβάρυνση, εισηγούμενοι, ότι οι δραστηριότητες πρέπει να χωρίζονται σε συναισθήματα και ικανότητες φροντίδας. Η **αντικειμενική επιβάρυνση** αποτελείται από όλους τους παράγοντες, όπως για παράδειγμα η αλλαγή ρόλων στα μέλη της οικογένειας, ζητήματα στα οικονομικά, αλλαγές στις οικογενειακές σχέσεις, συγκρούσεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας, υγεία των μελών, καθημερινή ρουτίνα κτλ, που μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή της οικογένειας εξαιτίας των προβλημάτων του ασθενούς. Αντίθετα, η **υποκειμενική επιβάρυνση** σχετίζεται με την υποκειμενική εμπειρία, τα συναισθήματα του φροντιστή σχετικά με τη φροντίδα και τις ψυχοσυναισθηματικές επιπτώσεις στο άτομο. Οι Montgomery & συν (1985) όρισαν την υποκειμενική επιβάρυνση ως τη «στάση του φροντιστή ή τις συναισθηματικές του αντιδράσεις στη φροντίδα, ενώ η αντικειμενική σχετίζεται με τις αλλαγές στις διάφορες πλευρές της ζωής του φροντιστή και της οικογένειας» (Παπασταύρου και συν 2006, Δούκη & Κουτελέκος 2020:156).

Οι Zarit & συν το 1980 μελέτησαν πιο διεξοδικά την έννοια της επιβάρυνσης προσδιορίζοντας την λέγοντας ότι « η επιβάρυνση είναι η έκταση στην οποία οι φροντιστές αντιλαμβάνονται τη φυσική τους υγεία, την κοινωνική ζωή και την οικονομική υπόσταση ως αποτέλεσμα της φροντίδας του συγγενικού τους ατόμου». Αντίστοιχα, άλλες έρευνες σχετικά με την

επιβάρυνση ανέφεραν ότι η επιβάρυνση αποτελεί «προϊόν μιας ειδικής, υποκειμενικής, ερμηνευτικής διαδικασίας, θέση που δηλώνει ότι η επιβάρυνση δεν αποτελεί αναπόφευκτο, αρνητικό επακόλουθο, αλλά μια υποκειμενική αντίληψη της φροντίδας και των αντιδράσεων στη συμπεριφορά του λήπτη» (Παπασταύρου και συν 2006:441, Δούκη & Κουτελέκος 2020). Ο τρόπος με τον οποίο μπορεί να συνδέονται η αντικειμενική με τη υποκειμενική επιβάρυνση δεν είναι απόλυτα κατανοητή. Η αντικειμενική αποτελείται από αναστάτωση στην οικογένεια, ενώ η υποκειμενική στηρίζεται αποκλειστικά στα συναισθήματα του φροντιστή. Η αντικειμενική είναι αποτέλεσμα των απαιτήσεων της συμβίωσης με το εξαρτημένο μέλος και των καθημερινών και πρακτικών προβλημάτων της φροντίδας. Αντίθετα, το άγχος που αισθάνονται τα μέλη της οικογένειας λόγω των προβλημάτων της φροντίδας, χαρακτηρίζεται ως υποκειμενική επιβάρυνση.

Άλλες διαστάσεις της επιβάρυνσης αποτελεί η «*προσωπική επιβάρυνση*», δηλαδή προβλήματα που εμφανίζονται λόγω της φροντίδας στη καθημερινότητα και στις δραστηριότητες των φροντιστών, και η «*διαπροσωπική επιβάρυνση*» που σχετίζεται με προβλήματα στη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή που φροντίζει. Σε γενικές γραμμές, η διάκριση που γίνεται σε μορφές της επιβάρυνσης δεν είναι σαφής καθώς άλλες κατηγορίες που μπορεί να αφορά είναι οι ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα επαγγελματικά σχέδια και η οικονομική ευχέρεια των μελών της οικογένειας, οι καθημερινές εργασίες, οι κοινωνικές επαφές και ο ελεύθερος χρόνος (Δούκη & Κουτελέκος, 2020).

Σύμφωνα με τη μελέτη, το ένα τρίτο έως και το μισό ποσοστό οικογενειακών φροντιστών βιώνουν εντονότερη ψυχολογική δυσχέρεια και εμφανίζουν σε υψηλότερη συχνότητα κακή ψυχική υγεία σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό (Shah et al., 2010). Οι νέες απαιτήσεις που δημιουργούνται με την παροχή φροντίδας σε ένα άτομο οδηγούν τον φροντιστή να αναπτύξει νέες στρατηγικές προκειμένου να ανταπεξέλθει στις νέες ανάγκες του ασθενή. Η συναισθηματική αυτή αντίδραση σε μεγάλο βαθμό επηρεάζεται από τη νοητική και λειτουργική κατάσταση του ασθενή, τη προβληματική συμπεριφορά του, τη πληθώρα νέων και μεγαλύτερου αριθμού απαιτήσεων, ελάχιστο χρόνο προσαρμογής στα επαγγελματικά, οικογενειακά, αλλά και στα κοινωνικά καθήκοντα τους. Οι φροντιστές, που δεν μπορούν εύκολα να προσαρμοστούν και να αναπτύξουν νέες στρατηγικές που θα ελαττώσουν τις ανάγκες της φροντίδας είναι αυτοί που επιβαρύνονται σε μεγαλύτερο βαθμό.

Τέλος, η προσπάθεια μεγαλύτερης εξειδίκευσης οδήγησε σε έναν ευρύτερο χαρακτηρισμό της επιβάρυνσης που απευθύνεται στα φυσικά, ψυχολογικά ή συναισθηματικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα, που βιώνουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια ασθένεια, ο οποίος είναι η «επιβάρυνση της φροντίδας» (Δούκη & Κουτελέκος, 2020). Συμπερασματικά, η φροντίδα επιδρά στην ευμάρεια της ζωής των φροντιστών, στη σωματική και ψυχική τους υγεία, όπως και στην ικανότητα να αντεπεξέρχονται στους κοινωνικούς και σε άλλους ρόλους που έχουν αναλάβει. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα αποτελεί μια διαδικασία που συνεχώς τροποποιείται και διαμορφώνεται με το πέρασμα του χρόνου ανάλογα με τις συνθήκες που σχετίζονται τόσο με τα άτομα που εμπλέκονται όσο και με το περιβάλλον, που παρέχεται η φροντίδα αυτή.

3.3 Χαρακτηριστικά ατόμων και παράγοντες, που οδηγούν το άτομο σε επιβάρυνση από τη φροντίδα ασθενή με άνοια.

Με το πέρασμα των χρόνων αυξήθηκε η ποιότητα ζωής του ανθρώπου, με αποτέλεσμα ο άνθρωπος να ζει για περισσότερα χρόνια. Παρ' όλα αυτά εμφανίζει προβλήματα υγείας που δεν μπορεί να τα λύσει μόνος του. Γι' αυτό χρειάζεται συνεχής βοήθεια και φροντίδα. Όλο αυτό το γεγονός έχει δυσκολέψει ιδιαίτερα τους φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια (Alzheimer' Disease facts and figures, 2012).

Στην Ελλάδα το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών ατόμων με άνοια είναι πρόσωπα του οικογενειακού περιβάλλοντος (Εγχειρίδιο φροντιστών ατόμων με άνοια, 2002). Η οικογενειακή φροντίδα βασίζεται κυρίως στους συναισθηματικούς δεσμούς, δεν καθορίζεται χρονικά η παροχή βοήθειας, και γίνεται χωρίς χρηματική αμοιβή (Goodher&McDonald, 2007). Υπάρχουν όμως ορισμένα χαρακτηριστικά του φροντιστή, που διαμορφώνουν την παροχή φροντίδας σε ασθενείς, που πάσχουν από άνοια, αλλά λειτουργούν και ως παράγοντες που οδηγούν στην επιβάρυνση της παροχής φροντίδας:

- *Η προσωπικότητα του φροντιστή:* Οι φροντιστές που πιστεύουν στις ικανότητες τους έχουν αυξημένη αυτοεκτίμηση με αποτέλεσμα να μην επηρεάζονται σε σημαντικό βαθμό από την επιβάρυνση που νιώθουν (Nomura et al., 2005).
- *Η υγεία του φροντιστή:* Η κατάσταση της υγείας του φροντιστή αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την φροντίδα, που παρέχει στον ασθενή. Συνήθως, ο άτυπος φροντιστής είναι

ο σύζυγος, ο οποίος βρίσκεται και ο ίδιος σε προχωρημένη ηλικία και μπορεί να αντιμετωπίζει και ο ίδιος άλλα προβλήματα υγείας (Connell et al. 2001, Clyburn et al. 2000).

□ *Η συγκατοίκηση με τον ασθενή:* Ο φροντιστής που διαμένει στην ίδια οικία με τον ασθενή βιώνει αυξημένη επιβάρυνση (Linningston et al. 2005, Gallicchio et al. 2002).

Σημαντικό ρολό για την επιβάρυνση του φροντιστή, υπάρχουν ακόμη κάποια γενικά χαρακτηριστικά όπως είναι: το φύλο, η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, η χρονική διάρκεια της παροχής φροντίδας και ο βαθμός που συνδέεται ο φροντιστής με τον ασθενή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, όσο πιο αυξημένη είναι η επιβάρυνση που δέχεται ο φροντιστής, τόσο πιο χαμηλή είναι η ποιότητα ζωής του (Ζαχαροπούλου και συν, 2015).

3.4 Οι επιπτώσεις της επιβάρυνσης στους φροντιστές ασθενών με άνοια.

Η πανδημία του Covid-19 έχει επηρεάσει πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου. Όπως είναι λογικό επηρεάστηκε και σε μεγάλο βαθμό η καθημερινότητα των φροντιστών ασθενών με άνοια. Οι φροντιστές κλήθηκαν να αναλάβουν περισσότερες ευθύνες και να πάρουν διάφορους ρόλους απέναντι στον ασθενή λόγω των περιοριστικών μέτρων προκειμένου να μην εξαπλωθεί ο ιός και έτσι περιορίστηκαν οι επισκέψεις. Αυτό οδήγησε τους φροντιστές πέρα από τα καθημερινά καθήκοντα που ίσως αναλάμβαναν, όπως τροφή, συντροφιά, στέγη κτλ., χρειάστηκε πια να πάρουν και άλλους ρόλους, όπως για παράδειγμα νοσηλεύτη και να είναι υπεύθυνοι για τη φαρμακευτική αγωγή ή τις ενέσεις, που χρειάζεται ο ασθενής, προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες του μέσα σε αυτή τη πρωτόγνωρη κατάσταση.

Οι αρνητικές επιπτώσεις της πανδημίας επηρέασαν τόσο το φροντιστή όσο και τον ίδιο τον ασθενή. Το αίσθημα της μοναξιάς λόγω της κοινωνικής απομόνωσης επηρεάζει και τις δύο πλευρές, ενώ ταυτόχρονα ο περιορισμός των κοινωνικών επαφών δυσχέρανε ακόμα περισσότερο το φροντιστή καθώς δε έχει τη δυνατότητα να κάνει πράγματα για τον εαυτό του και να πάρει κουράγιο και δύναμη από αυτά, για να συνεχίσει το έργο που έχουν αναλάβει (Greenberg et al. 2020, Wang et al. 2020). Αυτό οφείλεται στο γεγονός, ότι ο φροντιστής λόγω της συνεχούς ενασχόλησης με τον ασθενή οδεύει σε σημείο να μην έχει καθόλου ελεύθερο χρόνο ή να έχει πολύ ελάχιστο χρόνο. Η απώλεια κοινωνικών επαφών έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνει το αίσθημα μοναξιάς και απομόνωσης (Leonget. A, 2010). Τέλος,

έχει παρατηρηθεί, ότι ο φροντιστής, που έχει ελεύθερο χρόνο εμφανίζει λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα (Lowery et al., 2000).

Οι φροντιστές, οι οποίοι συγκατοικούν με τον ασθενή και περνούν όλη τη μέρα μαζί του είναι ακόμα πιο εξαντλητικό. Το άγχος και ο φόβος των φροντιστών μη κολλήσουν τον ιό είναι μεγάλος, καθώς φοβούνται τη πιθανότητα να κολλήσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο, το οποίο ίσως και να κινδυνεύει καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που τους παρέχεται φροντίδα είναι άτομα τρίτης ηλικίας. Τέλος, εάν ο ασθενής νοσήσει από τον ιό, ο φροντιστής θα επιβαρυνθεί σε μεγαλύτερο βαθμό τόσο η ψυχική του υγεία, όσο και σωματικά από τη θεραπεία και τη νοσηλεία του ασθενή, οδηγώντας τον αντιμέτωπο με μια πρόωρη απώλεια. (Greenberg et al. 2020, Wang et al. 2020)

Αναλυτικότερα, οι κυριότερες επιπτώσεις επιβάρυνσης, που υφίστανται το άτομο είτε είναι φροντιστής είτε ο ίδιος ο ασθενής, περιλαμβάνονται στους εξής τομείς:

3.4.1 Ψυχολογική επιβάρυνση

Η ψυχολογική επιβάρυνσή αποτελεί έναν πολύ σημαντικό τομέα επιβάρυνσης του φροντιστή. Η άνοια δημιουργεί πολλά προβλήματα σε όλα τα μέλη της οικογένειας και κυρίως στον φροντιστή, ο οποίος βιώνει διάφορα συναισθήματα και δυσκολίες, όπως είναι άγχος, λύπη, μοναξιά, θυμό, κακή ποιότητα ύπνου.

Αυτό που προκαλεί τον θυμό είναι η έλλειψη επικοινωνίας και συνεννόησης με τον ασθενή και η καθημερινή του φροντίδα, γεγονός που εξουθενώνει τον φροντιστή. Ο θυμός μπορεί να είναι πολυδιάστατος. Είναι βασικό ο φροντιστής να ξεχωρίσει τον θυμό, που οφείλεται στην συμπεριφορά του ατόμου λόγω της άνοιας, με τον δικό του θυμό. Έτσι, ο φροντιστής μπορεί να ζητήσει στήριξη και βοήθεια από το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του αλλά και από επαγγελματίες υγείας. Ακόμη, ο φροντιστής νιώθει άγχος, στρες, όταν αναλαμβάνει επιπλέον ευθύνες. Για αυτό πρέπει να εκφράσει τα συναισθήματα του, τις ανησυχία του και τους προβληματισμούς του.

Ο ασθενής μπορεί, επίσης, να νιώθει αμηχανία, επειδή τον φροντίζει κάποιο άλλο άτομο και να εκδηλώσει επιθετική συμπεριφορά. Επομένως, ο φροντιστής μπορεί να προειδοποιήσει το οικογενειακό και γειτονικό περιβάλλον του για αυτές του τις συμπεριφορές, ώστε να είναι προετοιμασμένοι και να μην τρομοκρατηθούν σε περίπτωση που συμβεί κάποιο απρόσμενο συμβάν.

Επιπροσθέτως, ο ασθενής και η οικογένεια του νιώθουν μοναξιά και απομόνωση λόγω της άνοιας, αφού έχουν μειωθεί πολύ οι κοινωνικές τους σχέσεις. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, να δυσκολεύεται το έργο του φροντιστή και να μην γίνονται βήματα προόδου. Είναι γεγονός, ότι η οικογένεια του ασθενή αισθάνεται σαν να τον έχει χάσει από την ζωή τους, γιατί τώρα δεν έχει καμία σχέση με το άτομο που γνώριζαν. Είναι πολύ αμήχανο για την οικογένεια, ότι δεν τους θυμάται και πολλές φορές ζητούν υποστήριξη.

Τέλος, η οικογένεια νιώθει ενοχές εξαιτίας της απρόσμενης και επιθετικής συμπεριφοράς του ασθενή και νιώθει, ότι δεν μπορεί να του προσφέρει άλλη βοήθεια και φροντίδα. Όμως, αν ο φροντιστής είναι άτυπος και την φροντίδα έχει αναλάβει κάποιο μέλος της οικογένειας, αισθάνεται ενοχές στο να μεταφέρει τον ασθενή σε κάποιο ίδρυμα (Εγχειρίδιο φροντιστών ατόμων με άνοια, 2002).

Υπάρχουν όμως και φροντιστές που εμφανίζουν συμπτώματα κατάθλιψης και απώλεια συναισθημάτων με αποτέλεσμα να φθείρεται η προσωπικότητά τους (Monin&Schulz 2009 , Hooker et. al 2002).

3.4.2 Σωματική επιβάρυνση

Ο φροντιστής βοηθά το άτομο σε καθημερινές δραστηριότητες, όπως είναι η ένδυση, η προσωπική υγιεινή, η τροφή, που είναι απαραίτητα για την διαβίωση του ατόμου. Επομένως, ο ασθενής εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τον φροντιστή γεγονός, που προκαλεί στο φροντιστή σωματική κούραση (Τσολάκη, 2005). Ακόμη, ο φροντιστής μπορεί να εμφανίσει προβλήματα με την καρδιά του (Vonkanel et al.. 2005). Ενώ υπάρχει περίπτωση να εμφανίσει προβλήματα και στο ανοσοποιητικό σύστημα (Damjanovic et al., 2007).

Υπάρχουν όμως και κάποια άλλα γεγονότα, που προκαλούν μακροπρόθεσμα προβλήματα στην υγεία του φροντιστή, όπως είναι η έλλειψη ύπνου, η κατανάλωση κακής ποιότητας φαγητού, η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ, αλλά και η ελλιπής σωματική άσκηση (Vonkanel et al., 2012. McCurry et al., 2009). Τέλος, παρατηρήθηκε μεγάλο ποσοστό θνησιμότητας στους φροντιστές κυρίως, όσον αφορά τους ηλικιωμένους συζύγους φροντιστές (Patterson & Grant, 2003).

3.4.3 Οικονομική επιβάρυνση

Όσον αφορά την οικονομική επιβάρυνση, το κόστος της άνοιας είναι αρκετά υψηλό καθώς χρειάζεται να καλυφθούν ιατρικές επισκέψεις, κάλυψη φαρμακευτικής αγωγής και παροχή

νοσηλείας. Όμως, υπάρχουν περιπτώσεις, που ο φροντιστής καλείται να καλύψει αυτά τα έξοδα και κυρίως ο άτυπος φροντιστής (Brodaty & Donlin, 2009).

3.5 Η πρόληψη και η αντιμετώπιση της επιβάρυνσης εν μέσω πανδημίας

Εκτός από τους ασθενείς που πάσχουν από άνοια επιβαρύνονται εξίσου και οι φροντιστές τους, διότι τώρα εκτός από τις υποχρεώσεις που έχουν προκειμένου να διατηρούν την ατομική υγιεινή τους, αλλά και του πάσχοντος από άνοια, αυξήθηκε και προστέθηκε σε αυτές, η ανάγκη για την κάλυψη και την ασφάλεια ανθρώπων με άνοια απέναντι στην πανδημία του Covid-19.

Σύμφωνα με έρευνα, που διενήργησε η εταιρεία Αλτσχάιμερ Αθηνών σε 204 οικογένειες πασχόντων από άνοια απέδειξε, πως κατά την περίοδο της πανδημίας, οι αρμοδιότητες των φροντιστών σχεδόν τριπλασιάστηκαν προκαλώντας τους σωματική αλλά και ψυχολογική ένταση. Από τα δεδομένα της έρευνας έγινε φανερό η ανάγκη, για εναλλακτικούς τρόπους χορήγησης φαρμάκων, επικοινωνίας με τους οικείους, αλλά και θεραπείας των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια, έτσι, ώστε να μη χρειάζεται να βρίσκονται σε εξωτερικούς χώρους ή σε χώρους με συνωστισμό. Πρέπει να υπάρξει μία εξοικείωση με την τεχνολογία περισσότερο στους φροντιστές για αυτό και διενεργούνται ειδικά σεμινάρια για τους ανθρώπους που βρίσκονται δίπλα σε άτομα που πάσχουν από άνοια. Μέχρι το τέλος του 2020, έχουν γίνει 17.535 ομαδικές διαδικτυακές συνεδρίες για άτομα που πάσχουν από άνοια, αλλά και για τους φροντιστές τους προκειμένου να μη χαθεί η επαφή μεταξύ τους έστω και διαδικτυακά (Αγγελοπούλου, 2020).

Για το λόγο αυτό έχουν διενεργηθεί προγράμματα που έχουν ως στόχο την ενημέρωση των ειδικών, αλλά και των φροντιστών των ανθρώπων με άνοια. Τα προγράμματα "φροντίδα στο σπίτι για άτομα με άνοια" προσφέρουν εξειδικευμένη πληροφόρηση, προτεινόμενους τρόπους επικοινωνίας των πασχόντων με τους οικείους τους αλλά και τρόπους απασχόλησης, έτσι ώστε τα άτομα με άνοια να καταφέρουν να προστατεύσουν τους εαυτούς τους και να μην απομονώνονται. Σκοπός είναι η πανδημία του Covid-19 να μην επηρεάσει αυτή της άνοιας, να υπάρχουν δηλαδή ταυτόχρονα και οι δύο και να αντιμετωπίζονται με τον καλύτερο δυνατό τρόπο (*"Η ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID-19 ΕΠΙΔΕΙΝΩΝΕΙ ΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ"*,2020).

Στη φροντίδα ενός ασθενή με άνοια τον καιρό της πανδημίας, σύμφωνα με τα δεδομένα, γίνεται φανερή η ανάγκη ειδικευμένης εκπαίδευσης στους φροντιστές. Το πρόγραμμα φροντίδας στο σπίτι βοήθησε πάνω από 200 οικογένειες οι οποίες είχαν ανθρώπους που έπασχαν από άνοια, τους στήριξε ψυχολογικά μέχρι και σήμερα (*“Η επίδραση της πανδημίας στη ζωή των ατόμων με άνοια”*, 2021).

Επιπλέον, η κοινωνία οφείλει να βοηθήσει τους φροντιστές, ώστε να είναι ενημερωμένοι όσον αφορά την πρόληψη των ατόμων που πάσχουν από άνοια. Οι οικογενειακοί φροντιστές στην Ελλάδα χρειάζονται:

- Ενημέρωση για τις υπηρεσίες που μπορούν να βοηθήσουν το ασθενή, αλλά και τον φροντιστή.
- Ενημέρωση και συμβουλές σχετικά με την άνοια.
- Οικονομική στήριξη προκειμένου να μπορούν οι φροντιστές να ανταπεξέλθουν όσο καλύτερα γίνεται απέναντι στην άνοια.
- Μείωση της απέραντης γραφειοκρατίας.
- Εκπαίδευση σε μεθόδους και τρόπους, οι οποίοι θα διευκολύνουν την παροχή φροντίδας.

Τα άτομα που πάσχουν από άνοια την περίοδο της πανδημίας είναι ιδιαίτερα ευάλωτα, πρώτον εξαιτίας της νόσου της άνοιας και δεύτερον εξαιτίας της αδυναμίας που έχουν να συγκρατούν και να εφαρμόζουν τα μέτρα προστασίας, που ορίζουν οι ειδικοί. Εύκολα έτσι, παραμελούν, για παράδειγμα τη χρήση μάσκας ή το σχολαστικό πλύσιμο των χεριών και μπορούν να μεταφέρουν το μικρόβιο τόσο στον ίδιο τους τον οργανισμό, όσο και στον φροντιστή τους. Αντίστοιχα, σε περίπτωση που ζούνε σε κάποιο ίδρυμα, όπως σε ένα γηροκομείο, μπορούν να μεταφέρουν το ιό πράγμα που ειδικά σε ένα κλειστό ίδρυμα με άτομα τρίτης ηλικίας μπορεί να οδηγήσει σε πιο γρήγορη μετάδοση αλλά και στο θάνατο κάποιου ατόμου.

Οι φροντιστές έχουν υποχρέωση να προφυλάσσουν τα άτομα, που πάσχουν από άνοια από τη νόσο του Covid-19 μένοντας σπίτι τους αν αισθάνονται κάποια αδιαθεσία προκειμένου να μη μεταφέρουν την ασθένεια. Είναι σημαντικό να τηρούν και εκείνοι τους κανόνες υγιεινής, διότι εξαιτίας του ευάλωτου οργανισμού των πασχόντων από άνοια η νόσος που πιθανόν

υπάρχει σε κάποιον πάσχοντα μπορεί να μεταφερθεί έτσι και σε εκείνους ακόμη και ασυμπτωματικά χωρίς να το γνωρίζουν (“Χρήσιμες οδηγίες για τους φροντιστές των ασθενών με Άνοια λόγω της πανδημίας Covid-19”, χ.χ.).

Η πιο σημαντική ωστόσο αρμοδιότητα των φροντιστών είναι να υπενθυμίζουν στον ασθενή να φροντίζει τον εαυτό του και την υγιεινή του και να τους βοηθάνε να τα εφαρμόσουν σε περίπτωση που αδυνατούν ή δυσκολεύονται να το κάνουν. Από τους ειδικούς σχετικά με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια συστήνεται στους φροντιστές να τους υπενθυμίζουν συχνά τα μέτρα, που πρέπει να ακολουθούν ο καθένας ατομικά, όπως τη χρήση μάσκας, αλλά και η προσωπική άσκηση να προτείνεται στον καθέναν όσο είναι τα επιτρεπτά όρια. Εξίσου, σημαντική είναι και η επαφή με τους οικείους, που αποτελεί μέρος της θεραπείας της άνοιας και βοηθά τον ασθενή, που πάσχει να αντιμετωπίσει καλύτερα την ασθένεια του, αλλά και να επιβραδύνει τα συμπτώματα που αυτή προκαλεί με το πέρασμα του καιρού (Αγγελοπούλου, 2020).

Υπάρχουν, όμως, τρόποι με τους οποίους ο φροντιστής μπορεί να ανταπεξέλθει απέναντι στην προσωπική του κούραση, λόγω της άνοιας αλλά και της επιπλέον επιβάρυνσης που νιώθει λόγω του Covid-19.

- Οικογενειακές συναντήσεις: Η ανάθεση της φροντίδας σε όλα τα μέλη της οικογένειας φαίνεται να μειώνει την κατάθλιψη του φροντιστή, αν υπάρχει βέβαια η δυνατότητα να ασχοληθούν όλοι, αλλιώς είναι απαραίτητο να παρέχεται στήριξη στον ίδιο το φροντιστή που έχει αναλάβει το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας (Joling et al., 2008). Ωστόσο, όμως, προτείνεται από την Εταιρία Alzheimer Αθηνών, την περίοδο αυτή που διανύουμε, ο κάθε πάσχων από άνοια να διαθέτει ένα συγκεκριμένο φροντιστή, διότι ο κίνδυνος μετάδοσης του ιού είναι αυξημένος και για τον πάσχοντα και για το φροντιστή.
- Υποστηρικτική παρέμβαση: Στόχος της παρέμβασης είναι να υπάρξει στήριξη προκειμένου ο φροντιστής να εκφράσει της δυσκολίες, που αντιμετωπίζει και να δοθούν πιθανές λύσεις. Ακόμη, υπάρχουν δίκτυα φροντιστών, όπου τα άτομα μπορούν να ανταλλάξουν σκέψεις.
- Ατομική και ομαδική συμβουλευτική: Στόχος αυτής της παρέμβασης είναι να επέλθει πτώση στις συγκρούσεις μεταξύ φροντιστή και ασθενή που μπορεί να προκύπτουν από παρελθοντικές αντιλήψεις.

•Παρέμβαση ανακουφιστικής φροντίδας: Αφορά τα κέντρα ημέρας που στοχεύουν στην απασχόληση του ασθενή και στη μείωση της συνεχούς στήριξής του φροντιστή. Έτσι, ο φροντιστής έχει περισσότερο ελεύθερο χρόνο (Health Quality Ontario, 2008). Ουσιαστικά, αυτό που πρέπει να γίνει είναι να αποσπάται η προσοχή τόσο του φροντιστή όσο και των ασθενών μέσα από δημιουργικές δραστηριότητες (μαγειρική, ζωγραφική, παιχνίδια μνήμης, κτλ.), αλλά και εξάσκηση για την τήρηση των μέτρων. Αυτό θα βοηθήσει και στην επιβάρυνση καθώς η φροντίδα του ατόμου με άνοια θα γίνει πιο δημιουργική και λιγότερο επιβαρυντική για το φροντιστή μέσα από τα θετικά και ευχάριστα συναισθήματα, που θα δημιουργηθούν (Εταιρεία Alzheimer Αθηνών,χ.χ.).

Μια χώρα, η οποία έχει μεριμνήσει έτσι, ώστε να μπορούν να υπάρχουν και να αντιμετωπίζονται ταυτόχρονα όσο το δυνατόν καλύτερα τόσο η άνοια όσο και η πανδημία του Covid-19, είναι η Κίνα. Οργανισμοί εκεί παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη, αλλά και επιμορφωτικά σεμινάρια σε γιατρούς, νοσηλευτές, αλλά και υπαλλήλους γηροκομείων. Στα σεμινάρια τους εκπαιδεύουν, πως να αντιμετωπίζουν τις διαπροσωπικές σχέσεις των ηλικιωμένων στα γηροκομεία, οι οποίες έχουν ελαττωθεί, αλλά και πως να τους στηρίζουν ψυχολογικά. Τέλος, η τεχνολογία αλλά και το διαδίκτυο αποτελούν ένα μεγάλο εργαλείο, που το αξιοποιούν προκειμένου να επιτευχθεί η επικοινωνία με τα οικεία τους πρόσωπα συνδυασμένο πάντα με τη στήριξη, που οι αρμόδιοι δίνουν είτε αυτοί είναι κοινωνικοί λειτουργοί είτε ψυχολόγοι, για να υπάρξει ισορροπημένη αντιμετώπιση και καταπολέμηση όσο το δυνατόν καλύτερα και των δυο πανδημιών ταυτόχρονα (Wang, 2020).

3.6 Ανασκόπηση ερευνών σχετικά με την επιβάρυνση της φροντίδας ασθενών με άνοια στο διάστημα της πανδημίας Covid-19

Το μεγαλύτερο μέρος του φορτίου της φροντίδας των ασθενών με άνοια αναλαμβάνουν τα μέλη της οικογένειάς τους, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται τόσο σωματικά όσο και ψυχικά. Η ποιότητα ζωής των φροντιστών, όπως και των ασθενών, επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τη καθημερινότητά τους. Το επάγγελμα, η οικονομική και κοινωνική ζωή του φροντιστή επιβαρύνει το τομέα της φροντίδας. Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε στη Θεσσαλονίκη, η οποία μελέτησε τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών ατόμων με άνοια, έδειξε ότι η πλειοψηφία ήταν γυναίκες (84,1%), ηλικίας 51-60 ετών (32,5%), έγγαμοι

(66,2%), είχαν παιδιά (69,4%), πτυχίο ΑΕΙ/ΤΕΙ (37,6%), μεγάλο εισόδημα (34,4%), πρόβλημα υγείας (58%), δεν είχε γνώσεις της φροντίδας της άνοιας (70,7%). Οι ασθενείς ήταν περισσότερες γυναίκες με ποσοστό 65,6% και ηλικίας άνω των 80 ετών (Θεοδωρόπουλος 2020, Στεφανίδου 2020, Τσαλέρας 2019).

Συμπληρωματικά, μια άλλη έρευνα μας αναφέρει ότι το 50% των φροντιστών διαμένει μαζί με τον ασθενή και η πλειοψηφία εμφανίζει λειτουργική έκπτωση στις καθημερινές δραστηριότητες. Η ψυχική υγεία μαζί με το συναίσθημα επηρεάζει τους φροντιστές λόγω του ότι υπάρχουν ξεσπάσματα ανάμεσα στον ασθενή και τον φροντιστή του. Οι φροντιστές εκδηλώνουν πολλά συναισθήματα, όπως το άγχος, η στεναχώρια, η απώλεια και γίνεται φανερό η ανάγκη που έχουν οι φροντιστές για υποστήριξη από επαγγελματίες αλλά και την βελτίωση της ασθένειας (Ευθυμίου και συν, 2021).

Στην εξασφάλιση μιας ευχάριστης καθημερινότητας στο φροντιστή, συμβάλει σημαντικά η εκπαίδευση σε τρόπους διαχείρισης του ασθενή, η βοήθεια από επαγγελματίες ψυχικής υγείας, η υποστήριξη από φίλους και το κοινωνικό περιβάλλον, η βοήθεια από επαγγελματίες φροντιστές, ο προσωπικός χρόνος, που θα έχει τη δυνατότητα να υλοποιεί τις δραστηριότητες που επιθυμεί και τον ευχαριστούν, όπως και η καθημερινή ρουτίνα με τον ασθενή με άνοια.

Η πανδημία του Covid-19 μέσα από τα μέτρα προστασίας για τον κορωνοϊό έφερε πολλές αλλαγές σε πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου και ειδικότερα για τις οικογένειες, που υπάρχει κάποιο μέλος που νοσεί από άνοια. Το πρόγραμμα τους αλλάζει καθημερινά, η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας είναι δύσκολη, όπως επίσης και η απόσταση από τα άτομα που τους φρόντιζαν ή βοηθούσαν στην αποφόρτισή τους με τη παρέα τους στο σπίτι ή με μια βόλτα έξω (Θεοδωρόπουλος, 2020).

Στο υποκεφάλαιο αυτό, αναφερόμαστε σε ορισμένες μελέτες-έρευνες που διεξάχθηκαν σχετικά με το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών ατόμων κατά τη διάρκεια της πανδημίας, κάνοντας εμφανείς τις αλλαγές που υπέστησαν και το ψυχολογικό και σωματικό φορτίο των φροντιστών και τις ανάγκες που παρουσιάστηκαν σε συνδυασμό με μέτρα που εφαρμόστηκαν για τον περιορισμό της πανδημίας του Covid-19.

Έρευνα που διεξήχθη το 2010 εστιάζει κυρίως στην συμπεριφορά του ατόμου που πάσχει από άνοια αλλά και στους φροντιστές που έχουν αναλάβει να καλύψουν τις ανάγκες του ασθενή, με αποτέλεσμα να υπερφορτώνονται και να νιώθουν ότι εγκλωβίζονται, γεγονός που τους προκαλεί κατάθλιψη. Ο φροντιστής μπορεί να έχει και αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμός, ένταση, απογοήτευση και κούραση.

Στην έρευνα συμμετείχαν 3 άτομα συνοδεία ασθενών– φροντιστών. Όλοι οι φροντιστές ήταν γυναίκες που παρείχαν φροντίδα για τουλάχιστον 1 χρόνο. Ο μέσος όρος των φροντιστών ήταν τα 66 χρόνια, ενώ των ατόμων με άνοια ήταν 74 χρόνια. Το βάρος των φροντιστών χωρίστηκε σε κάποιες κατηγορίες όπως είναι: η αναπτυξιακή επιβάρυνση, χρόνος–εξάρτηση, φυσική επιβάρυνση, συναισθηματική επιβάρυνση, κοινωνική επιβάρυνση. Τα αποτελέσματα της έρευνα αφορούσαν την κατηγορία του αναπτυξιακού φορτίου που ήταν ο μόνος σημαντικός παράγοντας της επιβάρυνσης. Ακόμη, στην φυσική και στην κοινωνική επιβάρυνση αποτελούσε ανεξάρτητο παράγοντα η κόπωση και η αδράνεια. Στην κοινωνική επιβάρυνση παρουσιάστηκαν αποτελέσματα οργής–σύγχυσης που οδηγούσε στην κόπωση και στην κατάθλιψη (Wright et al., 2010).

Άλλη μελέτη, η οποία πραγματοποιήθηκε σε ένα δείγμα Ιταλών φροντιστών ατόμων με άνοια είχε ως στόχο να μετρήσει την αλλαγή των συμπτωμάτων στη ψυχική υγεία το διάστημα της καραντίνας ή της αυτο-απομόνωσης λόγω της πανδημίας και να διερευνήσει εάν τα επίπεδα ανθεκτικότητας σχετίζονται με τις ψυχολογικές αλλαγές. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν, ότι οι φροντιστές παρουσίασαν περισσότερα συμπτώματα κατάθλιψης στο διάστημα της καραντίνας από ότι στην αρχή της εμφάνισης του ιού. Ενώ οι φροντιστές που είχαν υψηλότερη ανθεκτικότητα παρουσίασαν χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης κατά την έναρξη.

Αντίθετα, τη διάρκεια της καραντίνας αυξήθηκαν σημαντικά τα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης πράγμα όμως που στους φροντιστές με χαμηλή ανθεκτικότητα δε συνέβη. Τα υψηλά επίπεδα ανθεκτικότητας φάνηκαν να έχουν αρνητική επίδραση στα επίπεδα άγχους και καμία επίδραση στην καταθλιπτική συμπτωματολογία κατά τη διάρκεια της καραντίνας. Τέλος, το φορτίο του φροντιστή συσχετίστηκε αρνητικά με τις βαθμολογίες ανθεκτικότητας και θετικά με την υψηλότερη λειτουργική εξάρτηση.

Η καραντίνα είχε πολλές ψυχολογικές συνέπειες στους φροντιστές, όπως η αϋπνία και η αύξηση των επιπέδων κατάθλιψης. Όλοι οι φροντιστές είναι σημαντικό να παίρνουν μέρος σε παρεμβάσεις για τη μείωση επιπέδων κατάθλιψης, άγχους αλλά και διαχείρισης και παροχής φροντίδας (Altieri & Santangelo, 2020).

Σύμφωνα με αποτελέσματα έρευνας σε 317 φροντιστές ασθενών με άνοια έδειξαν, ότι οι φροντιστές που συμμετείχαν σε ομάδες παρέμβασης είχαν μειωμένο φορτίο κυρίως το αντικειμενικό φορτίο που αφορά την συναισθηματική τους κατάσταση, ενώ το υποκειμενικό φορτίο, δηλαδή η αλλαγή στη συμπεριφορά, παρουσίαζαν κατάθλιψη, επιθετική συμπεριφορά καθώς δεν μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στην φροντίδα που έπρεπε να παρέχουν (Zwingmann et al., 2017).

Η πανδημία του Covid-19 έθεσε μια μεγάλη πρόκληση και στους επαγγελματίες υγείας σε όλες τις χώρες προκαλώντας σε πολλές περιπτώσεις συναισθηματικές δυσκολίες και προβλήματα ψυχικής υγείας επιβαρύνοντας τους. Μελέτη που πραγματοποιήθηκε είχε ως στόχο να εξετάσει τη συναισθηματική κατάσταση των εργαζομένων στο τομέα της υγειονομικής περίθαλψης κατά το πρώτο διάστημα περιορισμού εξαιτίας της πανδημίας. Τα αποτελέσματα έδειξαν συμπτώματα άγχους (31,4%), κατάθλιψης (60,3%), κατάθλιψη με μέτρια έως σοβαρή ένταση (12,2%), οξέος στρες που σχετίζεται με εμπειρία τραυματικού συμβάντος (14,5%) με συμπτώματα, όπως είναι η φυσιολογική υπεραισθησία, η παρουσία ενοχλητικών ονείρων, αποφυγή και απομόνωση ή η επανεμφάνιση τραύματος, καθώς παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσουν διαταραχή μετατραυματικού στρες σε σύγκριση με τους υπόλοιπους επαγγελματίες.

Ανάλογα με την ειδικότητα που είχαν ο βαθμός επιβάρυνσης άλλαζε. Γυναίκες, νεαροί άντρες, άτομα με χρόνια νοσήματα, με ιστορικό ψυχικής διαταραχής, που ανησυχούσαν για συγγενικό πρόσωπο και εργάζονταν ως νοσηλεύτες, φροντιστές ή ακτινολόγοι, φάνηκαν να είναι πιο ευάλωτοι στο να εμφανίσουν ψυχολογική δυσφορία. Οι άντρες φαίνεται να τους επηρεάζει μακροχρόνια στην ψυχική τους υγεία σε σύγκριση με τις γυναίκες σε καταστάσεις κρίσης κάτι που δε συνέβαινε σε νεότερους άντρες (Erquicia et al., 2020).

Επιπλέον, οι φροντιστές λόγω της φροντίδας βιώνουν και σωματική επιβάρυνση. Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα και στη Θεσσαλονίκη το 2020 σε 50 φροντιστές (42 γυναίκες και 8 άντρες) ηλικίας 18-80 ετών σε συγκεκριμένα και εγκεκριμένα

κέντρα φροντίδας ατόμων με νόσο Alzheimer, η οποία είχε ως στόχο να εξετάσει στους φροντιστές των ασθενών αυτών αν σχετίζονται οι ώρες απασχόλησης τους με τον ασθενή με ορισμένες διατροφικές διαταραχές οι οποίες μετέπειτα μπορούν να οδηγήσουν σε παθολογικές διαταραχές, όπως παχυσαρκία ή υποθρεψία, καθώς και σε λανθασμένα διατροφικά πρότυπα και συνήθειες που μπορεί να έχουν υιοθετήσει μέσω αυτής της κατάστασης.

Τα αποτελέσματα έδειξαν, ότι ο μεγαλύτερος αριθμός του δείγματος, όσο αφορά το δείκτη μάζας σώματος εντάσσεται με ποσοστό 40% στους φυσιολογικούς όμως υπάρχει και ένα 30% που κατατάσσεται σε κάποιο βαθμό παχυσαρκίας. Οι φροντιστές ασθενών με νόσο Alzheimer έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να παρουσιάσουν μεταβολικές επιπλοκές (42%) εξαιτίας του διαταραγμένου βάρους, που ίσως προέρχεται από πολύωρη και εξαντλητική φροντίδα που παρέχουν στον ασθενή όπως και στα λανθασμένα διατροφικά πρότυπα, που ακολουθούν. Το 48% του δείγματος δήλωσε ότι παίρνει κάποιο συμπλήρωμα διατροφής λόγω κάποιας διατροφικής ανεπάρκειας. Τέλος, αξιοσημείωτο είναι πως δε διατρέχουν κανένα κίνδυνο για υποθρεψία (Νικολάου & Σαραφίδης, 2020) .

Το Κέντρο Ημέρας για Ασθενείς με Άνοια στη Πάτρα, που λειτουργεί το Σωματείο Φροντίζω, στις αρχές Απριλίου 2020 πραγματοποίησε τηλεφωνική έρευνα με δομημένο ερωτηματολόγιο, για να εξετάσει και να καταγράψει τις ανάγκες των οικογενειών που φροντίζουν κάποιο άτομο με άνοια, οι οποίες έχουν προκύψει εν μέσω της πανδημίας και του περιορισμού στο σπίτι. Ο κύριος σκοπός της έρευνας ήταν να σχεδιαστούν νέες υπηρεσίες από το Κέντρο Ημέρας ώστε να διευκολυνθεί η καθημερινότητα στο σπίτι.

Σύμφωνα με την έρευνα σχετικά με τις ανάγκες και τα προβλήματα που τυχόν προέκυψαν εν μέσω πανδημίας οι γνώμες διίστανται. Ένα ποσοστό 46% απάντησε ότι δεν έχει καμία νέα ανάγκη, πράγμα που προκύπτει στο ότι περιμένουν σύντομα να επιστρέψουν στη κανονικότητα και στη καθημερινή ρουτίνα τους προ πανδημίας. Ένα ποσοστό ασθενών με άνοια εμφάνισαν καταθλιπτικά συμπτώματα και απόσυρση (23,8%) έτσι οι φροντιστές τους ανέφεραν ότι χρειάζονται υποστήριξη με υπηρεσίες σωματικής και νοητικής ενδυνάμωσης στους ασθενείς (14%), ψυχολογική υποστήριξη στους ίδιους αλλά και στους ασθενείς (16%), ανάγκη για εκπαίδευση και συμβουλευτική στη διαχείριση των συμπεριφορικών διαταραχών λόγω της άνοιας που δυσκολεύουν τους φροντιστές να τις διαχειριστούν εξαιτίας του

περιορισμού στο σπίτι, δυσκολία στη συνταγογράφηση και ανάγκη για εκπαίδευση στην διαδικασία της και βοήθεια στα ψώνια (3,2%).

Επιπλέον, σχετικά με το αν η υπάρχουσα κατάσταση κρατήσει μεγαλύτερο διάστημα, τι υπηρεσίες πιστεύουν πως θα χρειάζονται, το μεγαλύτερο ποσοστό ανέφερε ψυχολογική στήριξη (42,85%) και ακολουθούν οι κατ' οίκων υπηρεσίες υποστήριξης (26,98%), τα εκπαιδευτικά σεμινάρια (23,8%), ενημέρωση για κοινωνικές παροχές και υπηρεσίες πρόνοιας (20,63%), καμία υπηρεσία (19,04%), όπως και τέλος βοήθεια με τα ψώνια (9,52%).

Τέλος, περισσότεροι από τους μισούς απάντησαν θετικά σε ενδεχόμενη συμμετοχή τους σε διαδικτυακά σεμινάρια με βάση τις ανάγκες τους για εκπαίδευση σε ορισμένες θεματικές ενότητες, όπως διαχείριση άγχους και ψυχική κόπωση του φροντιστή (39,68%), τρόποι απασχόλησης στο σπίτι του ατόμου με άνοια (28,57%), κοινωνικές παροχές και υπάρχουσες υπηρεσίες την περίοδο της πανδημίας (22,22%), διαχείριση προβλημάτων, όπως ιατρικά, φαρμακευτική αγωγή, συμπεριφορικές διαταραχές κτλ. (20,63%), υγιεινή και μέτρα πρόληψης για τον κορωνοϊό (Θεοδωρόπουλος, 2020).

Σημαντικό ρόλο στο διάστημα της πανδημίας και στη βοήθεια και ελάφρυνση των φροντιστών αποτέλεσε η τεχνολογία. Η πανδημία και ο κατ' οίκων περιορισμός έκανε τα άτομα με άνοια πιο ευάλωτα, καθώς άλλαξε η καθημερινότητα τους γεγονός που τους προκάλούσε μοναξιά και απομόνωση. Γι' αυτό με την βοήθεια της τεχνολογίας ενημερώνονταν αν υπήρχε κάποιο πρόβλημα στους ασθενείς, όπως πτώσεις ή περιπλάνηση. Ακόμη, οι φροντιστές μπορούσαν να μιλήσουν με τους γιατρούς μέσω της τεχνολογίας. Παρόλα αυτά υπήρχαν και κάποια προβλήματα όσο αφορά τους ηλικιωμένους και την χρήση της.

Σύμφωνα με έρευνα το 71% των συμμετεχόντων είχαν πρόσβαση στην τεχνολογία και πριν την πανδημία. Οι περισσότεροι είχαν συναγερμό ασφαλείας ενώ ένα μικρότερο ποσοστό είχαν τεχνολογία αισθητήρων που ενημερώνει για πτώσεις ή για την λήψη φαρμάκων. Επίσης, το 54% των ατόμων με άνοια ήταν σε θέση να καλέσει ορισμένους τηλεφωνικούς αριθμούς και να επικοινωνήσει (Gedde et al., 2021).

Κεφάλαιο 4ο: Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού

Το κεφάλαιο αυτό έχει σκοπό να παρουσιάσει το ρόλο της κοινωνικής εργασίας στον τομέα υγείας και ειδικότερα τη συμβολή των κοινωνικών λειτουργών στην πρόληψη και στην αντιμετώπιση της άνοιας, η οποία αποτελεί μια ασθένεια που βλάπτει όλο και μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων της Τρίτης ηλικίας. Συγκεκριμένα, θα αναλύσουμε τον ρόλο των κοινωνικών λειτουργών σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας και την Τρίτη ηλικία και έπειτα θα επικεντρωθούμε στο σημαντικό ρόλο της κοινωνικής εργασίας στη χρόνια ασθένεια και συγκεκριμένα στην άνοια.

4.1 Η έννοια της Κοινωνικής Εργασίας

Η κοινωνική εργασία όπως αποσαφηνίστηκε από τη Διεθνή Ομοσπονδία των Κοινωνικών Λειτουργών και από τη Διεθνή Ένωση των Σχολών Κοινωνικής Εργασίας στη Γενική Συνέλευση της IFSW (International Federation of Social Workers) τον Ιούλιο του 2001 «*Η Κοινωνική Εργασία είναι εφαρμοσμένο επάγγελμα αλλά και ακαδημαϊκό πεδίο που προωθεί την κοινωνική αλλαγή και ανάπτυξη, την κοινωνική συνοχή, την ενδυνάμωση και απελευθέρωση των ανθρώπων. Οι αρχές της κοινωνικής δικαιοσύνης, των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της συλλογικής ευθύνης και του σεβασμού της διαφορετικότητας είναι κεντρικές στην κοινωνική εργασία, η οποία θεμελιώνεται από τις θεωρίες της κοινωνικής εργασίας, των κοινωνικών επιστημών, των ανθρωπιστικών επιστημών και τη γηγενή γνώση, και συνδέει ανθρώπους και δομές για να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις της ζωής αλλά και να ενισχύσει την ευημερία τους. Ο παραπάνω ορισμός μπορεί να διευρυνθεί σε εθνικό ή/και σε περιφερειακό επίπεδο*» (IFSW, 2012).

Επίσης, από τη μία αποτελεί ένα επάγγελμα και από την άλλη ένα ακαδημαϊκό πεδίο εκπαίδευσης, όπου γνωρίζει τη λειτουργία που έχουν ορισμένοι παράγοντες, όπως ιστορικοί, κοινωνικοοικονομικοί, πολιτισμικοί, τοπικοί και ατομικοί, δρώντας είτε προστατευτικά είτε ως παράγοντες κινδύνου που επηρεάζουν τη ζωή του ατόμου και ορισμένες φορές εμποδίζουν την ανάπτυξη του.

Η Κοινωνική Εργασία βασίζεται στις αρχές των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της κοινωνικής δικαιοσύνης και αξιοποιεί θεωρίες που έχουν σχέση με τον τρόπο που φέρονται οι άνθρωποι

και τα διάφορα συστήματα προωθώντας την αλλαγή, τη λύση προβλημάτων στις σχέσεις των ανθρώπων, την ενδυνάμωση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων και της κοινωνίας κάνοντας παρεμβάσεις στους τομείς του ανθρώπου όπου είναι σημαντικοί και τον επηρεάζουν.

Οι υπηρεσίες που παρέχει ένας κοινωνικός λειτουργός απευθύνεται κατά κύριο λόγο σε ευπαθείς και ευάλωτες κοινωνικές ομάδες, σε ανθρώπους που υφίσταται ορισμένες αναπτυξιακές αλλαγές και γεγονότα που του δημιουργήσαν αρνητικά συναισθήματα, αλλά και σε άτομα που η υγεία τους ή η κοινωνική τους ευημερία έχουν επηρεαστεί. Για παράδειγμα, άστεγοι, άτομα με οικονομικά προβλήματα, μονογονεϊκές οικογένειες, μετανάστες, πρόσφυγες, άτομα με αναπηρίες είτε σωματικές είτε διανοητικές, άτομα με χρόνιες ασθένειες, διαχείριση πένθους, ενδοοικογενειακής βία, υποστήριξη και καθοδήγηση φροντιστών, κτλ.

Οι παρεμβάσεις της κοινωνικής εργασίας βασίζονται σε τέσσερις άξονες δράσης, οι οποίοι είναι η προαγωγή της κοινωνικής αλλαγής και συνοχής μέσα από την ενδυνάμωση ευάλωτων κοινωνικών ομάδων και απαλοιφή των κοινωνικών ανισοτήτων και της περιθωριοποίησης, η κοινωνική εξέλιξη και ανάπτυξη, και, τέλος, η ενδυνάμωση και απελευθέρωση ατόμων και ομάδων από καταστάσεις που τους προκαλούν άγχος και πίεση, όπως είναι η φυλή, η θρησκεία, το φύλο, ο σεξουαλικός και πολιτισμικός προσανατολισμός, κτλ (Καλοκαιρινού και συν, 2015).

4.2 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στον τομέα της υγείας.

Ένας από τους βασικότερους τομείς της κάθε χώρας αποτελεί ο τομέας της υγείας. Μια χώρα προκειμένου να αναπτυχθεί τόσο οικονομικά όσο και κοινωνικά καθοριστικό ρόλο έχει η υγεία. Μέσα σε ένα υγιές περιβάλλον με ευνοϊκές κοινωνικές συνθήκες το άτομο αναπτύσσετε κοινωνικά, συναισθηματικά αλλά και βιολογικά. Η υγεία αποτελεί ένα ατομικό αλλά ταυτόχρονα και κοινωνικό αγαθό, αλλά και μέσο ανάπτυξης μιας χώρας (Σταθόπουλος, 2005).

Η υγεία αποτελεί θέμα ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κοινωνικής δικαιοσύνης, έτσι όλοι πρέπει να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες αλλά και να είναι υγιείς. Στην Ευρώπη όλο και αυξάνεται το ποσοστό των ατόμων που δεν έχουν αυτό το δικαίωμα και δεν έχουν τη δυνατότητα να δεχτούν υπηρεσίες υγείας συνήθως λόγω της ανισότητας που υπάρχει στο

διαχωρισμό των πόρων. Αντίστοιχα, στην Ελλάδα οι εξελίξεις στο κοινωνικό και οικονομικό τομέα επηρεάζουν αρνητικά την υγεία των πολιτών και συγκεκριμένα το επίπεδο υγείας τους όπως και γενικότερα το σύστημα υγείας της χώρας. Η Κοινωνική Εργασία λοιπόν προσπαθεί να παρέμβει στις διακρίσεις που υπάρχουν στον τομέα της υγείας και των αιτιών τους, παρακινεί τη συμμετοχή και την ενδυνάμωση (Καλοκαιρινού και συν, 2015).

Τα πρώτα πεδία στα οποία ειδικεύτηκε η κοινωνική εργασία στο πλαίσιο της υγείας σχετιζόταν με την σωματική και ψυχική υγεία και μετέπειτα και με κοινωνικά προβλήματα που μπορεί να υφίσταται ο ασθενής. Η κοινωνική εργασία εφαρμόζεται σε όλες τις δομές, τις υπηρεσίες και όλα τα προγράμματα υγείας και ψυχικής υγείας χωρίς να εξαρτάται σε πια βαθμίδα βρίσκεται, όπως πρωτοβάθμια, δευτεροβάθμια, τριτοβάθμια πρόληψη, ούτε την ηλικιακή ομάδα του πληθυσμού (παιδιά, έφηβοι, ηλικιωμένοι), την ασθένεια που νοσούν είτε είναι ψυχική είτε παθολογική, τη σοβαρότητα (χρόνιοι πάσχοντες, αποκατάσταση, μονάδες εντατικής θεραπείας, φιλοξενία ατόμων τελευταίου σταδίου), και το μέγεθος των αρμοδιοτήτων της σε γεωγραφική, τοπική, περιφερειακή και κοινοτική κλίμακα (Καλλινικάκη, 2011).

Ο κοινωνικός λειτουργός έχει ως κύριο στόχο τη συμβολή στη ψυχοκοινωνική φροντίδα του ατόμου που νοσηλεύεται αλλά και στη παρακολούθηση σε καταστάσεις και περιστατικά σε οποιοδήποτε πλαίσιο υγείας και αν είναι, όπως για παράδειγμα τροχαία, απόπειρες αυτοκτονίας, τραυματισμοί από φυσικές καταστροφές και ατυχήματα ή κακοποίηση, αλλοδαπούς ασυνόδευτους και χωρίς ασφάλιση, αλλά και σε περιστατικά εγκατάλειψης νεογέννητων σε μαιευτήρια ή μονάδες εντατικής νοσηλείας, κτλ. Επίσης, δέχεται περιστατικά που θα του υποδείξουν και άλλες ειδικότητες του νοσοκομείου, οι οποίες κρίνουν ότι χρειάζονται παρέμβαση, όπως και σε ορισμένες περιπτώσεις κινητοποιεί φορείς της κοινότητας για να σχεδιαστούν και να υλοποιηθούν ειδικά προγράμματα, όπως κατασκηνώσεις για άτομα με κάποια χρόνια ασθένεια.

Λόγω των ειδικών γνώσεων που κατέχει είναι σε θέση να αντιληφθεί τους κοινωνικούς, συναισθηματικούς και οικονομικούς παράγοντες που επηρεάζουν τον ασθενή και να συμβάλει στη παροχή πληροφοριών στους γιατρούς και στους νοσηλευτές που έχουν αναλάβει το άτομο σχετικά με ζωή του τόσο κοινωνικά, οικονομικά όσο και την οικογενειακή κατάσταση του αλλά και αποκωδικοποιεί το άρρητο υλικό και τα συναισθήματα και τους

φόβους που συχνά δυσκολεύουν την κλινική εικόνα του νοσηλευόμενου. Επίσης, βοηθάει τον ασθενή και την οικογένεια του να αντιληφθεί τη φύση και τη κρισιμότητα της ασθένειας, το διάστημα που ίσως χρειαστεί να νοσηλευτεί και να διαμορφώσουν μια θετική στάση απέναντι στη νόσο και όσων συμβαίνουν προκειμένου να είναι σε θέση να την διαχειριστούν. Επιπλέον, οι κοινωνικοί λειτουργοί πέρα από την εργασία με άτομα-ασθενείς, εφαρμόζουν και την κοινωνική εργασία με ομάδες προκειμένου να έρθουν σε επαφή οι ασθενείς που πάσχουν από την ίδια ασθένεια αλλά και οι συγγενείς τους. Αυτό έχει ως στόχο μέσα από κλινικές προσεγγίσεις να αλληλοεπιδράσουν και να εκφράσουν φόβους και αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι η οργή, ο θυμός, η απόγνωση, η ενοχή, να αντιμετωπίσουν εμπειρίες που τους τραυμάτισαν, όπως και να καλυφθούν και κάποια πρακτικά θέματα όπως η σύνδεση του ασθενή με τις διάφορες υπηρεσίες και ιδιαίτερα σε θέματα ασφαλιστικής κάλυψης, επιδομάτων, εξασφάλιση πόρων και άλλων παροχών ανάλογα την ασθένεια που νοσεί (Καλλιδικάκη 2011, Σταθόπουλος 2005).

Στις χρόνιες παθήσεις εμφανίζεται ο μεγαλύτερος αριθμός προβλημάτων που δυσκολεύουν το άτομο να προσαρμοστεί ξανά στο περιβάλλον του και του επιβάλλονται πιο εξειδικευμένες θεραπείες σε άλλα ιδρύματα. Ο κοινωνικός λειτουργός βοηθάει το άτομο να αποδεχτεί τη κατάσταση, το παραπέμπει στο καταλληλότερο ίδρυμα προκειμένου να αποκατασταθεί η κατάσταση του και του παρέχει και άλλες υπηρεσίες όπως είναι επαγγελματικός προσανατολισμός, εξεύρεση εργασίας, κτλ. Συγχρόνως, βοηθάει και το περιβάλλον να προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση και συμβάλει στην ομαλή επανένταξη του ασθενή στο χώρο του και στη καθημερινότητα του (Σταθόπουλος, 2005).

Πιο συγκεκριμένα, αναλαμβάνει τη μετανοδομική φροντίδα και την επανένταξη του ασθενή και της οικογένειας έπειτα από το διάστημα της νοσηλείας είτε σε ξενώνες, ημιαυτόνομη διαβίωση, εξασφάλιση φαρμακευτικής αγωγής, κτλ. Επίσης, αναλαμβάνει δράσεις που έχουν σκοπό τη σύνδεση χρόνιων πασχόντων με τις υπηρεσίες που χρειάζονται και ταυτόχρονα παρέχει ψυχοκοινωνική υποστήριξη ατομικά, οικογενειακά αλλά και σε ομάδες ασθενών και φροντιστών και ομάδες αυτοβοήθειας και εκπαίδευση εθελοντών, ως κοινωνικούς βοηθούς σε θέματα καθημερινότητας των ασθενών, όπως συνοδεία για εξετάσεις και για θεραπείες του ασθενή, παραλαβή των αποτελεσμάτων, ψυχαγωγίας και συντροφιά.

Σχετικά με τις ειδικές παρεμβάσεις για άτομα με χρόνιες ασθένειες στην Ελλάδα οι πιο εφαρμοσμένες και ευρέως γνωστές είναι για τα άτομα που νοσούν από καρκίνο τελευταίου σταδίου και για φορείς HIV και AIDS, οι οποίες πραγματοποιούνται ατομικά, οικογενειακά αλλά και μεμονωμένα στα παιδιά των ασθενών είτε νοσούν είτε όχι. Συγχρόνως, εξετάζουν τις ανάγκες φροντίδας στην κοινότητα και την πρόσβαση τους σε κέντρα ημέρας ή υποστηριζόμενης διαβίωσης, και σε υπηρεσίες για φροντίδα στο σπίτι ή εργοθεραπεία (Καλλινικάκη, 2011).

Στο ρόλο του κοινωνικού λειτουργού στις υπηρεσίες υγείας συγκαταλέγεται και η συλλογή πληροφοριών και η παρουσίαση στην επιστημονική ομάδα. Η διεπιστημονική συνεργασία με τους ιατρούς, το νοσηλευτικό και το ερευνητικό προσωπικό είναι ιδιαίτερα σημαντική για το νοσοκομειακό κοινωνικό λειτουργό. Για τη προσαρμογή του ασθενή συνεργάζεται με άλλους ειδικούς και συντονίζει το πρόγραμμα και τις δραστηριότητες ποικίλων τμημάτων του νοσοκομείου με άλλες υπηρεσίες στην κοινότητα για την ομαλή έξοδο του ασθενή από το νοσοκομείο. Τέλος, κάνει γνωστές και στο ευρύ κοινό τις κοινωνικές ανάγκες των ασθενών, τη κοινωνική διάσταση των προβλημάτων υγείας και τις κρυφές μορφές και αιτίες που ψυχικά και κοινωνικά προβλήματα προκαλούν σωματικές ενοχλήσεις και συμπτώματα στο άτομο (Καλλινικάκη 2011, Σταθόπουλος 2005).

4.3 Τρίτη ηλικία και προγράμματα για ηλικιωμένους

Το μεγαλύτερο ποσοστό ηλικιωμένων δεν απευθύνεται σε προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας, διότι υπάρχουν μέλη στην οικογένεια που τους παρέχουν την καθημερινή φροντίδα τους. Σε περιπτώσεις όπου οι συγγενείς πρώτου βαθμού είναι σε μακρινές περιοχές, είτε δεν υπάρχουν άλλα μέλη, τότε για τις καθημερινές ανάγκες προσφέρουν την βοήθεια τους οι γείτονες. Στην Ελλάδα είναι μεγαλύτερο το ποσοστό επικοινωνίας των ηλικιωμένων με τους συγγενείς τους σε καθημερινή βάση, αλλά η προθυμία των συγγενών για συνεχή φροντίδα των ηλικιωμένων είναι λιγότερη.

Υπάρχει διαφορά ανάμεσα στην τρίτη ηλικία (65-74 ετών), όπου χρειάζεται πολιτισμική και ψυχολογική υποστήριξη ενώ η τέταρτη ηλικία (75+ ετών) χρειάζεται την φροντίδα και την συνεχή φύλαξη. Όλη αυτή η κατάσταση προκαλεί κοινωνική απομόνωση, συναισθηματική αποξένωση και με την πάροδο του χρόνου μειώνεται η απόδοση στις καθημερινές

δραστηριότητες. Οι ηλικιωμένοι πρέπει να παίρνουν μέρος σε δραστηριότητες της κοινωνίας για να μειωθεί η αποστασιοποίηση και να μην μένουν στο περιθώριο από την κοινωνία.

Οι κοινωνικές υπηρεσίες παρέχουν την βοήθεια τους με ιδρυματική και έξω-ιδρυματική περίθαλψη για τους ηλικιωμένους.

4.3.1 Έξω-ιδρυματική περίθαλψη

Υπάρχουν προγράμματα για τη βοήθεια στο σπίτι που το διοργάνωσε ο Ερυθρός Σταυρός και από το 1981 έχει εφαρμοστεί η ιατρική και η οικογενειακή φροντίδα των ηλικιωμένων σε καθημερινή βάση. Στα μέλη του προσωπικού μπορούν να μπουν και εθελοντές με την εποπτεία των κοινωνικών λειτουργών. Επίσης, υπάρχει συνεργασία με τον Ο.Τ.Ε. για την βοήθεια των ηλικιωμένων στην άμεση επικοινωνία με τις κοινωνικές υπηρεσίες σε έκτακτη ανάγκη.

Οι κοινωνικοί λειτουργοί βοηθούν στην ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων και στην ενημέρωση για πληροφορίες που μπορεί να χρειαστεί κάποιος. Ένα άλλο πρόγραμμα παρέχει την τηλεϊατρική φροντίδα όπου είναι για άτομα που κατοικούν σε απομακρυσμένες περιοχές και αντιμετωπίζουν καρδιολογικά προβλήματα. Ο καρδιολόγος του Ερυθρού Σταυρού ελέγχει τις εξετάσεις και τους παρέχει την βοήθεια του για την γρήγορη αντιμετώπιση του προβλήματος.

Ακόμα, υπάρχει ένα πρόγραμμα όπου στην Ελλάδα δεν είναι τόσο γνωστό, λέγεται πρόγραμμα αναδοχής και προσφέρει την φροντίδα ηλικιωμένων της κοινότητας για την αποφυγή τους σε ιδρυματική φροντίδα και χαρίζοντας τους συναισθηματικό δεσμό με άλλους μοναχικούς ανθρώπους της κοινότητας και τη δημιουργία μιας οικογένειας που μπορεί να είναι πολύτιμο για εκείνους.

Προγράμματα φροντίδας ηλικιωμένων στην κοινότητα υπάρχουν πολλά σταδιακά μέσα σε αυτά τα χρόνια, από το 1979 το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας ίδρυσε τα Κέντρα Ανοιχτής Περίθαλψης (Κ.Α.Π.Η.), που παρέχουν την έξω-ιδρυματική περίθαλψη των ηλικιωμένων και προσφέρουν ιατροφαρμακευτική φροντίδα, φυσικοθεραπείες και εργοθεραπείες σε όποιον χρειάζεται. Είναι ένας χώρος όπου συναντιούνται τα ηλικιωμένα άτομα και μέσα από αυτό κοινωνικοποιούνται μεταξύ τους, περνούν το χρόνο τους δημιουργικά με στόχο την ψυχαγωγία τους.

Ο κοινωνικός λειτουργός είναι υπεύθυνος για την κάλυψη των αναγκών και την αποκατάσταση της υγείας τους με την συμπαράσταση του προσωπικού και την επικοινωνία των συγγενών σε περιπτώσεις ασθένειας των ηλικιωμένων. Επιπλέον, σε Κεντρικές Κοινωνικές Υπηρεσίες (ΚΕ.Κ.Υ.) ο κοινωνικός λειτουργός παρέχει βοήθεια για τις καθημερινές ανάγκες των ηλικιωμένων σε θέματα οικιακής και ιατροφαρμακευτικής φροντίδας. Επιπροσθέτως, για την φιλοξενία ηλικιωμένων, που δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν μόνοι τους υπάρχουν τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας (Κ.Η.Φ.Η.). Στόχος τους είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων και παροχή στήριξης στο οικογενειακό τους περιβάλλον για την παραμονή τους στον οικείο τους χώρο.

Οι εκκλησίες έχουν δημιουργήσει προγράμματα για ενορίες αλλά και για ιδρύματα κλειστής περίθαλψης, όπως τα Κέντρα Ενοριακής Αγάπης, με στόχο την ψυχαγωγία των ηλικιωμένων και την σίτιση τους με την διανομή φαγητού σε όσους έχουν ανάγκη. Προγράμματα θερινών διακοπών, όπως κατασκηνώσεις, επιδότηση εισιτηρίων και εκδρομών σε συνεργασία με τα Κ.Α.Π.Η και τον Οργανισμό Τουρισμού (Σταθόπουλος, 2005).

Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» βοηθάει τα άτομα που πάσχουν από άνοια όταν δεν είναι δυνατή η πρόσβαση τους σε άλλους χώρους. Έτσι, το άτομο παραμένει στο χώρο του και με την βοήθεια των ειδικών ιατρών θα καλυτερεύσει η ποιότητα ζωής του από την επιλογή να κάνει εισαγωγή σε ένα ιδιωτικό γηροκομείο. Εν μέσω πανδημίας Covid-19 οι συνθήκες είναι δύσκολες, γιατί τα άτομα αυτά είναι ευπαθής ομάδα και δεν μπορούν να έρχονται σε επαφή με άλλο κόσμο. Το πρόγραμμα αυτό προσφέρει την στήριξη σε οικογένειες που αντιμετωπίζουν προβλήματα και μέσω του προσωπικού μπορούν να επωφεληθούν και οι φροντιστές τους αλλά και οι πάσχοντες (ΕΤΑΙΡΕΙΑ ALZHEIMER ΑΘΗΝΩΝ).

4.3.2 Ιδρυματική φροντίδα

Υπάρχουν πολλοί λόγοι όπου ένας ηλικιωμένος εισέρχεται σε ίδρυμα. Αρχικά, η απουσία οικογενειακού περιβάλλοντος που μπορεί να τον βοηθήσουν, αδυναμία χορήγησης φαρμακευτικής περίθαλψης αλλά και το χάσμα γενεών που μπορεί να φέρει εντάσεις μεταξύ φροντιστή- ασθενή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να μην υπάρχει ψυχολογική υποστήριξη από τους νεότερους της οικογένειας και η καθημερινότητα τους να δυσκολεύει με την πάροδο του χρόνου.

Ο ηλικιωμένος χρειάζεται φροντίδα τις περισσότερες ώρες της ημέρας αλλά δεν είναι πάντα δυνατό αυτό επειδή οι συγγενείς του μπορεί να έχουν καθημερινές υποχρεώσεις και λόγω των ωραρίων της δουλειάς, το άτομο να μένει μόνο του. Έτσι, αρχίζει να νιώθει απομονωμένος, ψυχολογικά πιεσμένος και ανίκανος να συντηρήσει τον εαυτό του. Σε αυτές τις περιπτώσεις η επιλογή του ιδρύματος είναι μονόδρομος, γιατί εκεί θα του εκπληρώσουν τις ανάγκες του και με την βοήθεια του εξειδικευμένου προσωπικού θα μπορεί να ζει πιο ποιοτικά αλλά και να προλαβαίνει τις όποιες παθήσεις εμφανίσει με την πάροδο του χρόνου (Χριστόπουλος, 2010).

Η εκκλησία, το Δημόσιο, η Τοπική Αυτοδιοίκηση, οι Οργανώσεις Εθελοντικού Τομέα και ο κερδοσκοπικός επιχειρηματικός τομέας, προσφέρουν ιδρύματα κλειστής περίθαλψης και υπάρχουν δυο κατηγορίες. Τα γηροκομεία που φροντίζουν ηλικιωμένους, οι οποίοι δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν μόνοι τους και τα άσυλα που φροντίζουν ηλικιωμένους με χρόνιες ασθένειες. Για την δημιουργία αυτών θα πρέπει να υπάρχουν κατάλληλες υποδομές, το προσωπικό να κατέχει επαγγελματικά προσόντα, να είναι ανοιχτοί προς την κοινότητα και να υπάρχει χρηματοδότηση για τις ανάγκες των ηλικιωμένων.

Στα δημόσια γηροκομεία η διοίκηση είναι του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας όπου για την εισαγωγή ηλικιωμένου παίζει ρόλο η οικονομική κατάσταση και η αυτοεξυπηρέτηση του. Άλλα γηροκομεία της Ελλάδας διοικούνται διαφορετικά, διότι μπορεί να χορηγούνται τα έσοδα τους από δωρεές της κοινωνίας. Τα άσυλα προσφέρουν θεραπευτήρια για χρόνιες ασθένειες και βοηθούν για την υλοποίηση των αναγκών του κάθε ηλικιωμένου.

Στόχος της κρατικής πολιτικής είναι η αποφυγή της απομόνωσης των ηλικιωμένων από την κοινωνία, την στήριξη της οικογένειας και η αντιμετώπιση των προβλημάτων σε χρόνιες ασθένειες και μη (Σταθόπουλος, 2005).

4.4 Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην άνοια

Σχετικά με την άνοια, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού έγκειται σε τρία διαφορετικά επίπεδα παρεμβάσεων που αφορούν στο άτομο, στην οικογένεια/ομάδα και στην κοινότητα. Όσον αφορά το άτομο, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού είναι κατά βάση υποστηρικτικός. Ο κοινωνικός λειτουργός, βασισμένος στην υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, οδηγεί τον ασθενή τόσο στην συνειδητοποίηση όσο και στην αποδοχή της ασθένειάς του, δηλαδή της άνοιας.

Κατόπιν, αξιολογεί θέματα αυτοεκτίμησης και αυτοεξυπηρέτησης. Εστιάζει δηλαδή στην λειτουργικότητα του ατόμου, την οποία ανάλογα με την μορφή της άνοιας είτε την αυξάνει μέσα από ποικίλες καθημερινές δραστηριότητες, είτε την διατηρεί στο ίδιο επίπεδο, είτε την περιορίζει λόγω μεγάλης επικινδυνότητας. Αναφορικά με την αυτοεκτίμηση, εκτιμά την αντίληψη και την αξία που έχει το άτομο για τον ίδιο του τον εαυτό και κρίνει αν χρειάζεται παρέμβαση από ειδικό, όπως ο ψυχολόγος ή ο ψυχοθεραπευτής.

Ακόμα, ο κοινωνικός λειτουργός ενθαρρύνει τον ασθενή να καταναλώνει υγιεινές τροφές, να περιποιείται το σώμα του (υγιεινή σώματος), και όσο είναι εφικτό να διατηρεί τις συνήθειες και τα ενδιαφέροντα που είχε στο παρελθόν (όπως για παράδειγμα ψώνια, συνάντηση με φίλους). Τέλος, παρακολουθεί τον ασθενή για την σωστή λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. Για την διευκόλυνση του ασθενή μπορεί να του προτείνει να αξιοποιήσει κουτάκια που αναγράφουν την ημέρα, την ώρα και την ακριβή δοσολογία του εκάστοτε χαπιού/φαρμάκου.

Ταυτόχρονα, ο κοινωνικός λειτουργός είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει την εκπαιδευτική ψυχοθεραπεία, μέσω της οποίας θα δοθούν σαφείς και ακριβείς εξηγήσεις για την άνοια. Έχει την δυνατότητα να παρέχει οδηγίες για τον προγραμματισμό δραστηριοτήτων του ασθενή και μπορεί να διδάξει τεχνικές με τις οποίες δεν θα ξεχνά του πρόγραμμά του, όπως για παράδειγμα η χρήση κάποιου ημερολογίου ή σημειωματάριου. Επιπλέον, προσφέρει ολιστική φροντίδα/προσέγγιση. Ο άνθρωπος είναι βιοψυχοκοινωνικό ον και ο κοινωνικός λειτουργός οφείλει να αξιολογήσει όλες τις διαστάσεις του και να επιλύσει τυχόν ζητήματα που αντιμετωπίζει ο ασθενής με άνοια.

Σημαντικός είναι επίσης ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού ως προς παρακολούθηση της αυτοφροντίδας του ασθενή. Πρέπει να ενθαρρύνει την αυτοφροντίδα του ασθενή, η οποία περιλαμβάνει την περιποίηση του σώματος, του ντυσίματος και του σπιτιού. Η ψυχαγωγία του ανοιακού ασθενή είναι ουσιαστικής σημασίας και καλείται να προτείνει την συμμετοχή του ασθενή σε ενδιαφέρουσες δραστηριότητες και εκδηλώσεις όπως είναι για παράδειγμα η μουσική και η ζωγραφική, που έχουν και ευεργετικές ικανότητες για την μνήμη.

Τέλος, είναι υπεύθυνος για την καθοδήγηση του ατόμου σχετικά με νομικά, οικονομικά και ασφαλιστικά ζητήματα. Για παράδειγμα, ασχολείται με την σύνταξη του ατόμου, την

μεταβίβαση της περιουσίας και την παροχή επιδομάτων τόσο στο ίδιο τον ανοιακό ασθενή όσο και στον κύριο φροντιστή του.

Στο επόμενο επίπεδο παρεμβάσεων, ο κοινωνικός λειτουργός επικεντρώνεται στην οικογένεια του ασθενή. Αρχικά, με την εκδήλωση της νόσου, οφείλει να διδάξει την οικογένεια σχετικά με την νόσο, τα χαρακτηριστικά της, τα στάδια εξέλιξής της και την διάρκειά της. Επιπλέον, δίνει οδηγίες στην οικογένεια/ομάδα για την φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει ο ασθενής. Εξηγεί, δηλαδή, τον τρόπο λήψης, την ώρα και την δοσολογία. Ακόμα, απευθύνεται στην οικογένεια και την ενημερώνει για μετέπειτα προβλήματα που δύναται να προκύψουν.

Σε πρώτη φάση, ο κοινωνικός λειτουργός καλείται να αναγνωρίσει τις αντιλήψεις της οικογένειας όσον αφορά την νόσο του ασθενή. Για παράδειγμα, κοντινά συγγενικά πρόσωπα ίσως βρίσκονται σε φάση άρνησης της νόσου, ενώ άλλα μέλη της οικογένειας έχουν αποδεχτεί την τρέχουσα κατάσταση. Στην συγκεκριμένη περίπτωση, πρέπει να οδηγήσει όλα τα οικογενειακά μέλη στην αποδοχή της νόσου, με σκοπό να λειτουργήσουν μεθοδικά και προοδευτικά ως προς την αποτελεσματικότερη διαχείρισή της. Θα πρέπει δηλαδή να υποχωρήσουν συναισθήματα θυμού, θλίψης, άρνησης, φόβου και άγχους και να επιτευχθεί η αποδοχή της ασθένειας από την πλευρά της οικογένειας.

Στην συνέχεια, εστιάζει την προσοχή του στον κύριο φροντιστή από το οικογενειακό περιβάλλον. Η ευθύνη που αναλαμβάνει ο κύριος φροντιστής είναι μεγάλη και για αυτόν τον λόγο ο κοινωνικός λειτουργός και η υπόλοιπη διεπιστημονική ομάδα (γιατροί, νοσηλευτές, ψυχολόγοι) πρέπει να τον κατατοπίσουν λεπτομερώς, παρέχοντάς του σαφείς και ακριβείς οδηγίες ως προς την φροντίδα του ασθενή. Ωφέλιμο είναι να δείξει ο κοινωνικός λειτουργός, πως η άνοια αποτελεί μια νόσο που συναντάται σε πολλές οικογένειες και η συνάντηση ανάμεσα σε φροντιστές ατόμων με άνοια θα έχει θετικό αντίκτυπο στην παρεχόμενη φροντίδα. Τέλος, στόχος του είναι η ψυχολογική υποστήριξη τόσο των φροντιστών όσο και του υπόλοιπου οικογενειακού περιβάλλοντος, ώστε να αποφευχθούν συμπεριφορές και στάσεις που δεν θα ευνοούν τον ασθενή.

Στο τρίτο και τελευταίο στάδιο παρέμβασης ο κοινωνικός λειτουργός ασχολείται με την κοινότητα. Βασικό μέλημά του είναι η εύρεση ατόμων με άνοια και η ευαισθητοποίηση της κοινότητας, αποσκοπώντας στην πρόληψη, στον περιορισμό των προκαταλήψεων, στην

μείωση του φόβου, στην εξάλειψη του στιγματισμού και της απόρριψης προς τα άτομα που πάσχουν από άνοια.

Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να συνεργαστεί με δομές, υπηρεσίες και προγράμματα της κοινότητας, ώστε να γνωστοποιηθούν στοιχεία για τους ανοιακούς και για να ενταχθούν οι ανοιακοί σε υπηρεσίες που θα τους ωφελήσουν. Για παράδειγμα, το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» που απαρτίζεται από κοινωνικούς λειτουργούς, ιατρούς, ψυχολόγους, νοσηλευτές, οικογενειακούς βοηθούς και φυσικοθεραπευτές, μπορεί να είναι σε υψηλό βαθμό ωφέλιμο για τον ανοιακό ασθενή, καθώς ελέγχεται τόσο η σωματική όσο και η ψυχική του υγεία και παρέχονται υπηρεσίες περιποίησης και παροχής τροφής από τους οικογενειακούς βοηθούς. Επίσης, ο κοινωνικός λειτουργός συντονίζει όλες τις ενέργειες και θα κρίνει αν είναι αναγκαία η οικονομική ενίσχυση του ασθενούς.

Επιπλέον, όσον αφορά της δομές της κοινότητας καλείται να ενημερώνει τους πολίτες για τις υπηρεσίες που προσφέρει το ΚΑΠΗ αλλά και τα κλειστά συστήματα περίθαλψης, όπως τα γηροκομεία. Ακόμα μέσα από την επιρροή του στις δομές της κοινότητας, ο κοινωνικός λειτουργός είναι σε θέση οργανώσει ενημερωτικά προγράμματα τα οποία θα παρουσιάζουν τα χαρακτηριστικά και την ορθή προσέγγιση των πολιτών στους ανοιακούς ασθενείς.

Επιπλέον, στα πλαίσια της κοινότητας ο κοινωνικός λειτουργός είναι σε θέση να οργανώσει εθελοντικές ομάδες οι οποίες θα καλύπτουν τις ανάγκες των ασθενών και θα τους κρατούν συντροφιά, με στόχο να περιοριστεί το αίσθημα της μοναξιάς και της απομόνωσης που νιώθουν οι ασθενείς.

Τέλος, μπορεί να παρέμβει στην αντιμετώπιση της άνοιας χρησιμοποιώντας μη φαρμακευτικές μεθόδους, αλλά μεθόδους αναμνήσεων, ώστε το άτομο να θυμηθεί κάποια παλαιότερα γεγονότα ή συμβάντα που ήταν σημαντικά για τον ίδιο. Αυτό μπορεί να γίνει μέσα από φωτογραφικό υλικό που έχει απαθανάτισει προγενέστερα το άτομο από την όλη πορεία της ζωής του, αλλά και μέσα από την εξιστόρηση ιστοριών που αφορούν το άτομο, το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον. Έτσι, αν το άτομο δεν βρίσκεται σε προχωρημένη άνοια είναι δυνατόν να θυμηθεί κάποιο γεγονός μέσα από αυτή την διαδικασία.

Συμπερασματικά, ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην άνοια είναι πολυδιάστατος και ουσιαστικός, αφού ενεργεί τόσο σε μικροεπίπεδο (άτομο, οικογένεια/ομάδα) και σε μακροεπίπεδο (κοινότητα). Ειδικότερα, είναι κατά βάση εμπυχωτικός, καθώς οφείλει να

εμπυχώσει τόσο το ίδιο το άτομο όσο και την οικογένεια του για την ενεργή του συμμετοχή σε δραστηριότητες. Ακόμη, συμβουλεύει τους ανοιακούς ασθενείς και τις οικογένειές τους σχετικά με την ορθή και τελέσφορο διαχείριση των συναισθημάτων που προκύπτουν από την συγκεκριμένη κατάσταση. Επίσης, ο ρόλος του είναι και ταυτόχρονα εκπαιδευτικός, διότι διδάσκει το άτομο ως προς την αυτοεξυπηρέτησή του και το καθοδηγεί ανάλογα με την φύση και τα στάδια της άνοιας.

Στο πλαίσιο της κοινότητας ο κοινωνικός λειτουργός είναι οργανωτής, διότι οργανώνει κοινωνικά δίκτυα δράσης και ενημερωτικά προγράμματα, καθώς και συντονιστής αφού δομεί και συντονίζει ομάδες εθελοντών, υποστηρικτικές και συμβουλευτικές ομάδες τόσο για τους νοσούντες όσο και για τους φροντιστές (Wright et al.,2010).

ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5ο Κεφάλαιο: Διεξαγωγή έρευνας

5.1 Σκοπός και ερευνητικά ερωτήματα

Σκοπός της έρευνας ήταν η διερεύνηση της επιβάρυνσής φροντιστών ασθενών με άνοια στο διάστημα της πανδημίας Covid-19, καθώς και να εντοπιστούν προβλήματα και δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, όπως και να αξιολογηθούν οι επιπτώσεις που μπορεί να φέρει η επιβάρυνση στη ποιότητα ζωής και στη ψυχική υγεία τόσο των ατόμων που νοσούν όσο και στους φροντιστές τους.

Επομένως, πέρα από τον αρχικό στόχο προέκυψαν και ορισμένα επιμέρους ερωτήματα, τα οποία είναι τα εξής:

- Ποια τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών;
- Σχετίζονται τα έτη φροντίδας, ο βαθμός συγγένειας (φροντιστή-ασθενή), η οικογενειακή κατάσταση με την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια και την εμφάνιση συμπτωμάτων;
- Σχετίζεται η κατάσταση υγείας του ασθενή με το βαθμό επιβάρυνσης των φροντιστών;
- Υπήρξε αύξηση του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών εν μέσω πανδημίας;
- Πως επηρεάζεται η καθημερινότητα των φροντιστών;
- Πως μπορεί η Κοινωνική Εργασία να συμβάλει στη μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών;

5.2 Υλικό και μέθοδος

Η έρευνα ήταν ποσοτική και πραγματοποιήθηκε τον Σεπτέμβριο του 2021 σε ένα δείγμα 45 φροντιστών ασθενών με άνοια. Η δειγματοληπτική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την επιλογή του δείγματος ήταν η μέθοδος της σκόπιμης δειγματοληψίας και πιο συγκεκριμένα εφαρμόστηκε ο τύπος της δειγματοληψίας χιονοστιβάδας. Ο τύπος αυτός κρίθηκε ως πιο κατάλληλος καθώς χρησιμοποιείτε σε ειδικούς πληθυσμούς, όπως είναι οι φροντιστές ασθενών με άνοια, που είναι δύσκολο να εντοπιστούν. (Babbie, 2018)

Για την συλλογή του δείγματος με τη μέθοδο αυτή αξιοποιήθηκαν ως «θυρωροί» (gatekeepers), δηλαδή άτομα που γνωρίζουν τον πληθυσμό αυτό και εργάζονται μαζί του. Υπήρξε συνεργασία με υπεύθυνους υπηρεσιών, οι οποίοι είναι οι εξής:

- Κοινωνικός Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων και ΑμεΑ- «Φροντίζω» της Πάτρας
- «Βοήθεια στο σπίτι» του Δήμου Κοζάνης και
- το Κέντρο Ημέρας Υποστήριξης Ατόμων με Άνοια της Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Έρευνας και Παρέμβασης ΕΨΕΠ στα Γιάννενα

Προκειμένου, να συλλέξουμε το δείγμα επικοινωνήσαμε με τους υπεύθυνους των υπηρεσιών αυτών και στη συνέχεια τους αποστείλαμε τα ερωτηματολόγια για να τα προωθήσουν στους φροντιστές ατόμων με άνοια που συνεργάζονται προς συμπλήρωση είτε σε έντυπη είτε σε ηλεκτρονική μορφή. Έπειτα από τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων, μας τα αποστέιλαν και τα έντυπα ερωτηματολόγια τα μετατρέψαμε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω google form προκειμένου να είναι όλα συγκεντρωμένα.

Τα δεδομένα όσα αποτελούνταν από ερωτήσεις κλίμακας και ερωτήσεις επιλογής αξιοποιήσαμε τα γραφήματα πίτας και τα ραβδογράμματα που διεξάγονταν μέσω της υπηρεσίας του google form, ενώ αντίθετα στις ερωτήσεις που ήταν προς συμπλήρωση από τους ίδιους τους φροντιστές διεξήγαμε ποσοτική έρευνα κατηγοριοποιώντας τις απαντήσεις των φροντιστών και υπολογίζοντας τα ποσοστά σε πίνακες και ύστερα προχωρήσαμε σε ποιοτική έρευνα αναλύοντας πιο αναλυτικά τα ποσοστά που διεξάχθηκαν σε κάθε κατηγορία των απαντήσεων αναφέροντας αναλυτικά τις απαντήσεις των φροντιστών. Τέλος, τα δεδομένα των συμμετεχόντων από τη κλίμακα επιβάρυνσης του Zarit τα επεξεργαστήκαμε μέσω Excel με τις κατάλληλες συναρτήσεις.

5.3 Ερευνητικά Εργαλεία

Για τη συλλογή των δεδομένων αναφορικά με τη διερεύνηση της επιβάρυνση χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, τα οποία αποτελούνταν από τέσσερις υποκατηγορίες ερωτημάτων. Οι υποκατηγορίες αυτές είναι ερωτήσεις σχετικά με τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών, την υγεία των ατόμων με άνοια, ερωτήσεις για το διάστημα της πανδημίας και τέλος παραθέσαμε τη κλίμακα επιβάρυνσης του Zarit.

5.3.1 Ερωτηματολόγιο για τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά

Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει ερωτήσεις αναφορικά με τα κοινωνικά και δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των φροντιστών ασθενών με άνοια. Συγκεκριμένα, οι ερωτήσεις, που αφορούσαν τους φροντιστές είναι 14 και το περιεχόμενό τους είναι το εξής:

- Το φύλο
- Το έτος γέννησης
- Η οικογενειακή κατάσταση
- Ο αριθμός τέκνων
- Η εργασιακή κατάσταση
- Ο βαθμός συγγένειας
- Το αν ο φροντιστής είναι ο κύριος φροντιστής του ασθενή
- Οι ώρες απασχόλησης με τον ασθενή
- Τα καθήκοντα της φροντίδας
- Η ενημέρωση σχετικά με τη νόσο
- Η σωματική άσκηση και τέλος,
- Η συμμετοχή σε βιωματικά προγράμματα σωματικής άσκησης

Αντίστοιχα, αναφορικά με τα κοινωνικά και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών και την υγεία τους συλλέχθηκαν πληροφορίες σχετικά με το φύλο, την ηλικία, το εκπαιδευτικό επίπεδο, άλλα προβλήματα υγείας που ίσως έχει ο ασθενής, διάστημα διάγνωσης της άνοιας, στάδιο της άνοιας, αριθμός ατόμων που διαμένουν με το φροντιστή, προσωπική βοήθεια και τέλος τη διερεύνηση της εκπαίδευσης που έχει ο φροντιστής του ασθενή.

5.3.2 Ερωτήσεις σχετικά με το διάστημα της πανδημίας

Στη κατηγορία των ερωτήσεων σχετικά με τη πανδημία συλλέχθηκαν πληροφορίες σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με άνοια τη περίοδο της πανδημίας του Covid-19. Χρησιμοποιήθηκε κλίμακα, όπου οι φροντιστές αξιολόγησαν τη κάθε πρόταση με τις επιλογές: καθόλου, λίγο, μέτρια, πολύ, πάρα πολύ. Οι προτάσεις αυτές αναφέρονταν στις κοινωνικές επαφές, αισιοδοξία για το μέλλον, επαρκή εισόδημα για τη κάλυψη των αναγκών τους, βοήθεια από υπηρεσίες, αν δυσκολεύτηκε το έργο τους εν μέσω πανδημίας και τέλος δόθηκε μια πρόταση προς συμπλήρωση, όπου οι φροντιστές κλήθηκαν να αναφέρουν τρεις τομείς δραστηριοποίησης των φροντιστών αναφορικά με τη παροχή φροντίδας προς το άτομο με άνοια, οι οποίοι επηρεάστηκαν θετικά ή αρνητικά από τις συνθήκες της πανδημίας.

5.3.3 Κλίμακα επιβάρυνσής Zarit (Zarit Burden Interview – ZBI)

Η Κλίμακα της Επιβάρυνσης του Zarit, η οποία βασίζεται στο “Burden Interview” αποτελεί ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο για τη διερεύνηση της επιβάρυνσης της φροντίδας. Αποτελείται από 22 ερωτήσεις και σχεδιάστηκε με στόχο την αξιολόγηση της υποκειμενικής επιβάρυνσης των Αμερικανών φροντιστών ασθενών με άνοια. Έχει μεταφραστεί και έχει τροποποιηθεί προκειμένου να μπορεί να εφαρμοστεί σε πολλές γλώσσες και πολλές κουλτούρες. Οι ερωτήσεις είναι έτσι διαμορφωμένες ώστε να αντανakλούν τον τρόπο που αισθάνονται οι φροντιστές ασθενών με άνοια. Για κάθε ερώτηση, οι φροντιστές καλούνται να δηλώσουν σε μια κλίμακα, πόσο συχνά έχουν νοιώσει με έναν συγκεκριμένο τρόπο. Η κλίμακα αποτελείται από 0=ποτέ μέχρι 4=σχεδόν πάντα. Ο συνοπτικός δείκτης (συνολικής βαθμολογίας) της κλίμακας αποτελεί το άθροισμα των αντιδράσεων στα ξεχωριστά σημεία. Οι ψηλότερες βαθμολογίες είναι ενδεικτικές μεγαλύτερης επιβάρυνσης του φροντιστή, μέγιστη τιμή το 88. Με βάση το συνολικό σκορ δημιουργούνται τέσσερις κατηγορίες επιβάρυνσης:

- Καθόλου έως λίγη επιβάρυνση (σκορ 0-20)
- Ήπια έως μέτρια επιβάρυνση (σκορ 21-40)
- Μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση (σκορ 41-60)
- Σοβαρή επιβάρυνση (σκορ 61-88).

Ένας ακόμα διαχωρισμός που υφίσταται η επιβάρυνση στη κλίμακα αυτή είναι ότι οι ερωτήσεις χωρίζονται σε τέσσερις διαστάσεις/ παράγοντες:

- Προσωπική ένταση: Περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 8,9,10,14,15,16,17,18,22. Η προσωπική ένταση έχει ερωτήσεις σχετικά με συναισθήματα που οφείλονται στην κούραση από τη φροντίδα των φροντιστών με το πέρασμα των χρόνων και μιας πιθανότητας ύπαρξης προβλημάτων υγείας στους ίδιους τους φροντιστές. Η υψηλή βαθμολογία στη διάσταση αυτή της προσωπικής έντασης δείχνει συναισθήματα απελπισίας του φροντιστή, όπως επίσης και αν αισθάνεται ότι έχει φτάσει στα όρια τους. Κάποιες από τις ερωτήσεις αυτές είναι για παράδειγμα αν αισθάνεται υπερένταση, αν αισθάνεται αδύναμος να συνεχίσει, αν νοιώθει ότι επιβαρύνεται ο ίδιος οικονομικά, κτλ.

- Ένταση ρόλου: Περιλαμβάνει της ερωτήσεις 1,4,5,6,7,13,19. Η ένταση του ρόλου αποτελείται από ερωτήσεις σχετικά με το φορτίο του φροντιστή στη φροντίδα των ασθενών και γενικότερα το πως αισθάνεται από τη σχέση εξάρτησης του ασθενή μαζί του και τα συναισθήματα της φροντίδας. (πχ. Αρνητικά συναισθήματα για τον ασθενή, άγχος, κτλ.)
- Αποστέρηση σχέσεων: Περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 2,3,11 και 12. Η αποστέρηση σχέσεων αποτελείται από ερωτήσεις σχετικά με το πώς η φροντίδα επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις του φροντιστή καθώς και πώς αισθάνεται αναφορικά με τον εαυτό του και τις διαπροσωπικές του σχέσεις και αν αυτός έχει επηρεαστεί από το χρόνο απασχόλησης με τον ασθενή.
- Διαχείριση της φροντίδας: Περιλαμβάνει τις ερωτήσεις 20 και 21. Η διαχείριση της φροντίδας αντανάκλα τη συναισθηματική κατάσταση του φροντιστή. Στις ερωτήσεις αυτές διερευνάται το πόσο ο φροντιστής ανταποκρίνεται με επάρκεια στις ανάγκες της φροντίδας του ασθενή με άνοια. Η υψηλή βαθμολογία στον παράγοντα αυτό επιβάρυνσης αποτελούν ένδειξη έναρξης παραμέλησης, κακοποίησης ή και πιθανής μετάθεσης της φροντίδας σε άλλο άτομο ή σε ίδρυμα.

Η αξιοπιστία των ερωτήσεων της κάθε διάστασης/ παράγοντα μετρήθηκε με τον έλεγχο αξιοπιστίας α του Cronbach και βρέθηκε ιδιαίτερα υψηλή ($\alpha=0,93$). Η κλίμακα μέτρησης αυτή αποτελεί μια αξιόπιστη και σύντομη μέθοδος για την αξιολόγηση της επιβάρυνσης που βιώνουν τα άτομα, τα οποία φροντίζουν μέλη της οικογένειάς τους, που νοσούν από άνοια και χρησιμοποιείται σε πληθώρα χωρών (Παπασταύρου και συν,2006).

5.4 Περιορισμοί της μελέτης

Ο κύριος περιορισμός της μελέτης έγκειται στο γεγονός, ότι λόγω των περιοριστικών μέτρων για την πανδημία του Covid-19 δεν πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με τους φροντιστές προκειμένου να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια, αλλά τα προώθησαν οι υπεύθυνοι των φορέων στους φροντιστές ατόμων με άνοια που εξυπηρετούν. Το γεγονός αυτό δυσχέρανε το έργο μας ως προς το ότι δεν είχαμε τη δυνατότητα να παρατηρήσουμε τους φροντιστές τη στιγμή της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων, αλλά και την επίλυση τυχών αποριών και δυσκολιών στη κατανόηση των ερωτήσεων. Η δυσκολία αυτή ξεπεράστηκε σε ένα βαθμό με τη βοήθεια των υπεύθυνων των φορέων, οι οποίοι βοήθησαν τους φροντιστές τόσο σε θέματα

κατανόησης των ερωτήσεων όσο και θέματα δυσκολίας στην ανάγνωση. Το ζήτημα αυτό έγινε εμφανές κυρίως σε περιπτώσεις ατόμων μεγάλης ηλικίας (άνω των 75 ετών).

Τέλος, τα ερωτηματολόγια προωθήθηκαν σε έγγραφη και ηλεκτρονική μορφή πράγμα που δυσκόλεψε το στάδιο της συλλογής και την ομαδοποίηση όλων μαζί προκειμένου να αποκωδικοποιηθούν τα δεδομένα. Εμφανής ήταν σε πολύ μικρό αριθμό έντυπων ερωτηματολογίων, ότι παρατηρήθηκαν ερωτήσεις, στις οποίες οι ερωτώμενοι δεν είχαν απαντήσει πράγμα που αν δεν μας εμπόδιζαν τα ισχύοντα μέτρα της πανδημίας θα μπορούσαν να επιλυθούν με τις δια ζώσης συναντήσεις με τους φροντιστές την ώρα της συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων.

5.5 Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας

Η συμμετοχή στην έρευνα γινόταν μετά από συνεννόηση με τους υπεύθυνους των πλαισίων που συλλέχθηκε το δείγμα, όπως το Κοινωφελές Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων και ΑμεΑ- «Φροντίζω» της Πάτρας, το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» του Δήμου Κοζάνης και του Κέντρο Ημέρας Υποστήριξης Ατόμων με Άνοια της Εταιρείας Ψυχοκοινωνικής Έρευνας και Παρέμβασης ΕΨΕΠ στα Γιάννενα. Πραγματοποιήθηκε ενημέρωση του κάθε υπεύθυνου σχετικά με το σκοπό της έρευνας και για τη προστασία των προσωπικών δεδομένων του δείγματος.

Κατά την συμπλήρωση του ερωτηματολογίου οι φροντιστές είτε συμμετείχαν μέσω έντυπων ερωτηματολογίων είτε σε ηλεκτρονική μορφή μέσω google form τους γνωστοποιούσαμε με ένα εισαγωγικό σημείωμα ότι το εξής ερωτηματολόγιο δίνεται προς συμπλήρωση στα πλαίσια διεξαγωγής πτυχιακής εργασίας του τμήματος Επιστημών της Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Εργασίας του Πανεπιστημίου Πατρών, εξηγούμε το στόχο της έρευνας που διεξάγουμε, ότι η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου είναι ανώνυμη και εθελοντική και τα δεδομένα που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς της εργασίας διασφαλίζοντας έτσι την εμπιστευτικότητα και την ανωνυμία, όπως επιβάλλει η ερευνητική δεοντολογία.

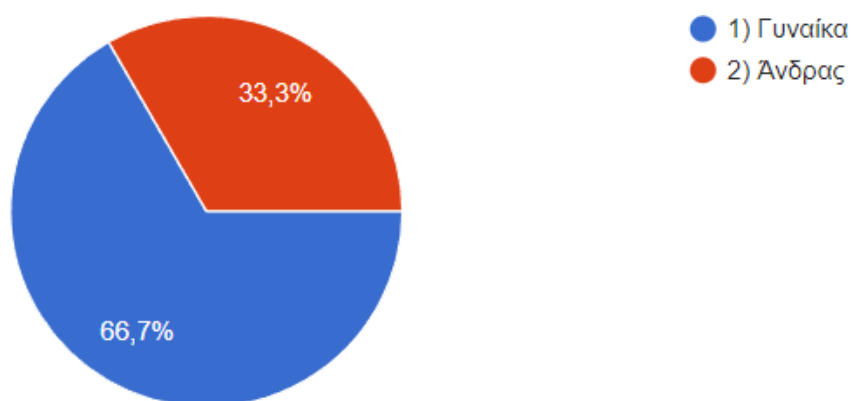
5.6 Τα αποτελέσματα της έρευνας

Στα υποκεφάλαια που ακολουθούν παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα της έρευνας σε γραφήματα και πίνακες.

5.6.1 Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος

Στα γραφήματα και στους πίνακες που ακολουθούν εμφανίζονται τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών ασθενών με άνοια με βάση το φύλο των φροντιστών προκειμένου να αναδειχθούν οι διαφορές μεταξύ των δύο φύλων. Σύμφωνα με το παρακάτω γράφημα γίνεται σαφές ότι η πλειοψηφία των φροντιστών ασθενών με άνοια αποτελείται από γυναίκες. Το ποσοστό των γυναικών είναι 66,7%, ενώ των αντρών 33,3%.

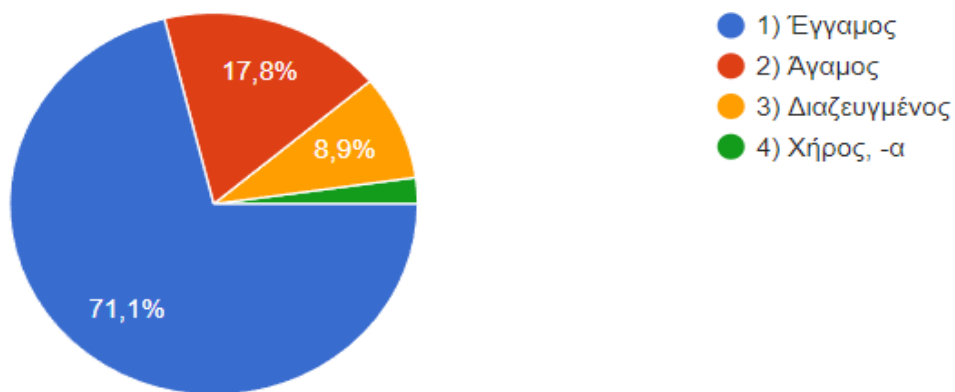
Γράφημα 1: Φύλο φροντιστών ασθενών με άνοια



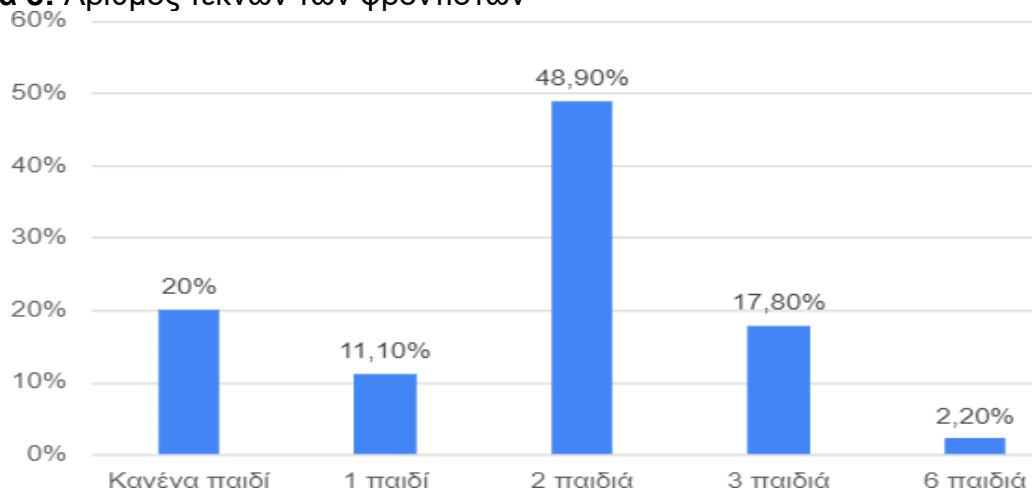
Όσον αφορά την ηλικία του δείγματος των φροντιστών ο μέσος όρος ηλικίας κυμαίνεται στα 58,67 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 8,9% ήταν ηλικίας 64 ετών, ενώ ο μεγαλύτερος φροντιστής που συμμετείχε στην έρευνα ήταν 83 ετών και ο μικρότερος 25.

Αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν έγγαμοι (71,1%) και μετά ακολουθούν οι άγαμοι (17,8%), διαζευγμένοι (8,9%) και με το μικρότερο ποσοστό των φροντιστών ήταν χήροι (2,2%). Όσον αφορά τον αριθμό των παιδιών των φροντιστών, όπως βλέπουμε και στο γράφημα ράβδων που ακολουθεί (Γράφημα 3) περίπου το 50% έχει από 2 παιδιά, ενώ μετά ακολουθούν με ποσοστό 20% άτεκνοι, έπειτα με 17,8% 3 παιδιά, με ποσοστό 11,1% ένα παιδί και τέλος με το μικρότερο ποσοστό 2,2% 6 παιδιά.

Γράφημα 2: Οικογενειακή κατάσταση φροντιστών

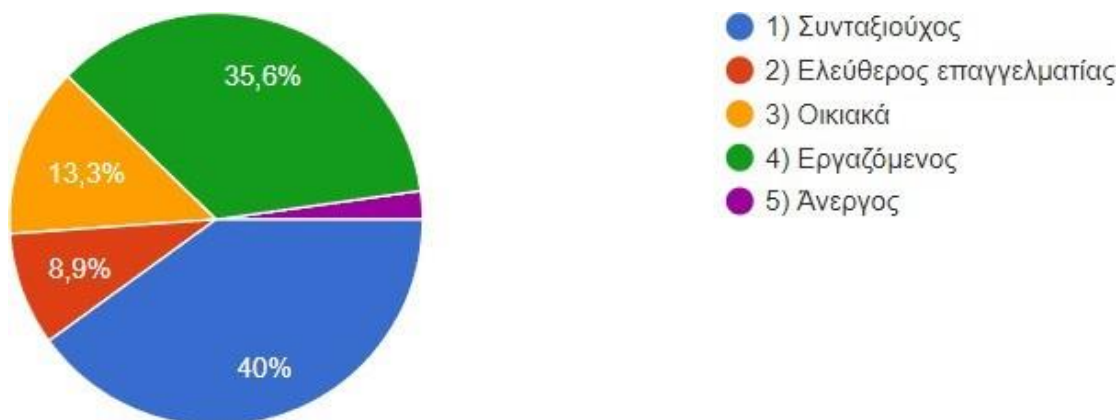


Γράφημα 3: Αριθμός τέκνων των φροντιστών



Με βάση τα στοιχεία του γραφήματος σχετικά με την εργασιακή κατάσταση των φροντιστών το 40% αποτελούνται από συνταξιούχους, αμέσως μετά με ποσοστό 35,6% εργαζόμενοι, 13,3% οικιακά, 8,9% ελεύθεροι επαγγελματίες και τέλος, 2,2% άνεργοι. Το εκπαιδευτικό επίπεδο των φροντιστών ασθενών με άνοια που συμμετείχαν στην έρευνα αποτελούνταν από ένα ποσοστό 55,5% ανώτατης εκπαίδευσης, 20% απόφοιτοι λυκείου, 13,3% απόφοιτοι δημοτικού, 8,9% απόφοιτοι γυμνασίου και ένα πολύ μικρό ποσοστό 2,2% δε πήγαν σχολείο.

Γράφημα 4: Εργασιακή κατάσταση φροντιστών



Πίνακας 1: Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά των φροντιστών με βάση το φύλο. (οικογενειακή κατάσταση, εργασιακή κατάσταση, εκπαιδευτικό επίπεδο)

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά	Άντρες συχνότητα (%)	Γυναίκες συχνότητα (%)	Σύνολο (%)
Οικογενειακή κατάσταση			
Έγγαμος/η	11 (24,4%)	21 (46,6%)	32 (71,1%)
Άγαμος/η	4 (8,9%)	4 (8,9%)	8 (17,8%)
Διαζευγμένος/η	0 (0%)	4 (8,9%)	4 (8,9%)
Χήρος/η	0 (0%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)
Σύνολο	15	30	45
Εργασιακή κατάσταση			
Συνταξιούχος/η	7 (15,5%)	11 (24,4%)	18 (40%)
Ελεύθερος/η επαγγελματίας	0 (0%)	4 (8,9%)	4 (8,9%)
Οικιακά	0 (0%)	6 (13,3%)	6 (13,3%)
Εργαζόμενος/η	8 (17,7%)	8 (17,7%)	16 (35,6%)
Άνεργος/η	0 (0%)	1 (2,2%)	1 (2,2%)
Σύνολο	15	30	45
Εκπαιδευτικό επίπεδο			
Απόφοιτος Δημοτικού	3 (6,6%)	3 (6,6%)	6 (13,3%)
Απόφοιτος Γυμνασίου	1 (2,2%)	3 (6,6%)	4 (8,9%)
Απόφοιτος Λυκείου	0 (0%)	9 (20%)	9 (20%)
Ανώτατη Εκπαίδευση	10 (22,2%)	15 (33,3%)	25 (55,5%)
Δε πήγε σχολείο	1 (2,2%)	0 (0%)	1 (2,2%)
Σύνολο	15	30	45

Ο βαθμός συγγένειας που παρουσιάζεται ανάμεσα στον φροντιστή και το άτομο που πάσχει από άνοια σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας είναι ότι η πλειοψηφία των φροντιστών

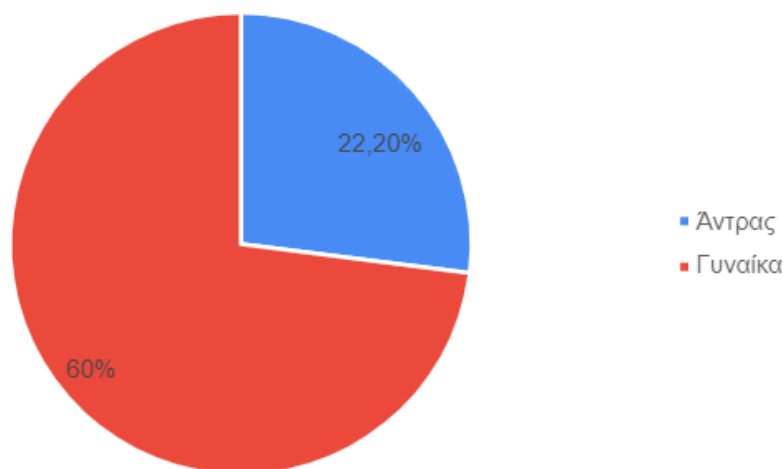
40% παρέχουν φροντίδα στον γονέα τους, το 35,6% στο σύζυγο τους, το 11,1% στο παιδί τους και ακολουθούν με μικρότερο ποσοστό 4,4% η φροντίδα στα αδέρφια τους και τέλος με ποσοστό 8,8% παρέχουν φροντίδα σε άλλο άτομο του οικογενειακού περιβάλλοντος, στο οποίο ανέφεραν τη γιαγιά, τη θεία, και συγγενή γενικότερα. Στο πίνακα που ακολουθεί διαφαίνεται ο βαθμός συγγένειας των φροντιστών ανάλογα με το φύλο. Οι γυναίκες παρουσιάζουν σαφώς μεγαλύτερο ποσοστό σε όλους τους βαθμούς συγγένειας.

Πίνακας 2: Βαθμός συγγένειας φροντιστή και ασθενή

Κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά	Άντρες συχνότητα (%)	Γυναίκες συχνότητα (%)	Σύνολο (%)
<u>Βαθμός συγγένειας</u>			
Σύζυγος	5 (11,1%)	11 (24,4%)	16 (35,6%)
Αδελφός/η	0 (0%)	2 (4,4%)	2 (4,4%)
Γονέας-Κηδεμόνας	7 (15,5%)	11 (24,4%)	18 (40%)
Τέκνο	2 (4,4%)	3 (6,6%)	5 (11,1%)
Άλλο (πχ. γιαγιά, θεία, κτλ.)	1 (2,2%)	3 (6,6%)	4 (8,8%)
Σύνολο	15	30	45

Το μεγαλύτερο ποσοστό 82,2% αποτελεί βασικό-κύριο φροντιστή του ασθενή με άνοια, ενώ το 17,8% απάντησε αρνητικά σε αυτή την ερώτηση. Η πλειοψηφία των βασικών φροντιστών με ποσοστό 60% είναι γυναίκες, ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό 22,2% αποτελείτε από άντρες.

Γράφημα 5: Φύλο βασικού φροντιστή του ασθενή με άνοια



Η διάρκεια φροντίδας σύμφωνα τους συμμετέχοντες φροντιστές ασθενών με άνοια της έρευνα φαίνεται να κυμαίνεται από 1 έτος μέχρι και 15 έτη. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων όπως διαπιστώθηκε παρέχουν φροντίδα στο άτομο από ένα έως και τα 5 έτη. Πιο αναλυτικά, το μεγαλύτερο ποσοστό 17,8% φροντίζουν το άτομο με άνοια 2 χρόνια, το 15,5% 3 χρόνια, το 11,1% ένα χρόνο, όπως αντίστοιχα και το 11,1% πέντε χρόνια. Μετά τα πέντε έτη φροντίδας τα ποσοστά είναι σαφώς μικρότερα και δε ξεπερνούν το 9%. Μία αύξηση παρουσιάζεται στα 10 χρόνια με ποσοστό 11,1%, ενώ έπειτα στα 15 έτη φροντίδας το ποσοστό μειώνεται στο 2,2%. Σχετικά με τις ώρες φροντίδας οι φροντιστές στη πλειονότητα τους φροντίζουν τον ασθενή όλο το 24ωρο (42,2%), το 15,4% από 8-12 ώρες, το 13,3% 4 ώρες, ενώ μετά ακολουθούν με ποσοστό 8,8% από 15-19 ώρες ημερησίως.

Πίνακας 3: Βασικά καθήκοντα φροντιστή

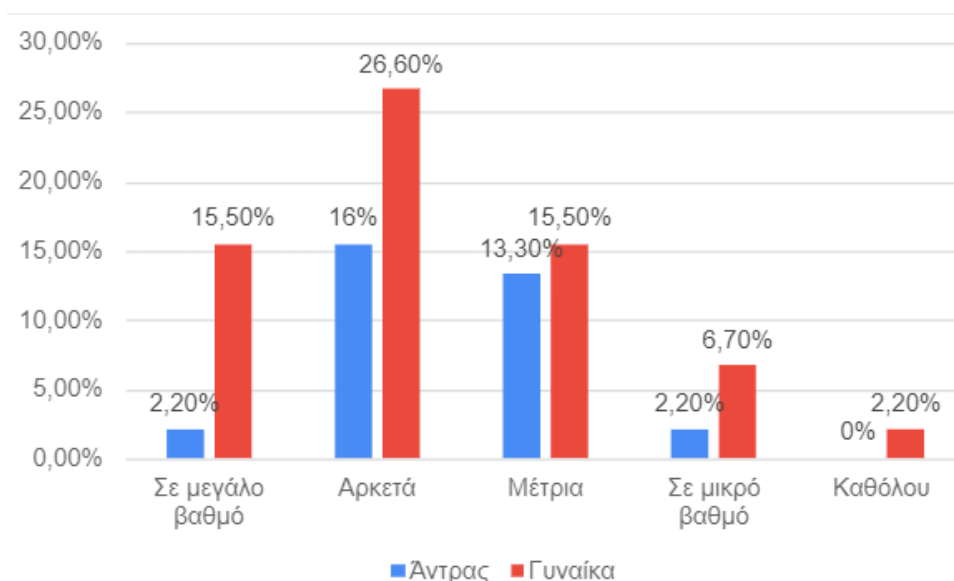
Κατηγορίες	Πλήθος	Ποσοστά
Σίτιση	31	24,2%
Υγιεινή/ Περιποίηση	36	28,1%
Ψυχαγωγία/ Υποστήριξη	27	21%
Φαρμακευτική αγωγή/ Νοσηλευτική φροντίδα	21	16,4%
Άλλο	13	10,1%
Σύνολο	128	99,8%

Σύμφωνα με το παραπάνω πίνακα παρατηρείτε, ότι η πλειοψηφία των φροντιστών 28,1% ανέφερε ως καθήκον τους την υγιεινή και την περιποίηση των ασθενών με άνοια. Πιο αναλυτικά, αναφέρθηκαν στη σωματική φροντίδα του ασθενή, το μπάνιο του ασθενή και το ντύσιμο του, τη διαδικασία της τουαλέτας και του ύπνο, τη καθαριότητα και τη φροντίδα του σπιτιού. Ένα ποσοστό 24,2% αναφέρθηκε στο μαγείρεμα και στη σίτιση του ασθενή.

Επιπλέον, το 21% των συμμετεχόντων δήλωσε πως ασχολείται με το τομέα της ψυχαγωγίας και της υποστήριξης του ασθενή με άνοια. Συγκεκριμένα, ανέφεραν ως παραδείγματα τη βόλτα και τον περίπατο του ασθενή, συντροφιά, κοινωνικοποίηση, ψυχολογική υποστήριξη, δημιουργική απασχόληση, νοητική ενίσχυση, όπως και αποδοχή και κατανόηση του ασθενή. Επίσης, το 16,4% των φροντιστών ασχολείται με τη φαρμακευτική αγωγή και τη νοσηλευτική φροντίδα. Αναλυτικότερα, επιβλέπουν την υγεία του ασθενή και τους φροντίζουν ώστε να λαμβάνουν τη φαρμακευτική τους αγωγή. Τέλος, ένα ποσοστό 10,1% αναφέρθηκε στη μεταφορά του ασθενή στο γιατρό και σε δραστηριότητες, προμήθεια τροφής και ειδών πρώτης ανάγκης και φάρμακα, διαμεσολάβηση με υπηρεσίες/φορείς, πληρωμή λογαριασμών και τέλος παροχή βασικών αναγκών γενικότερα.

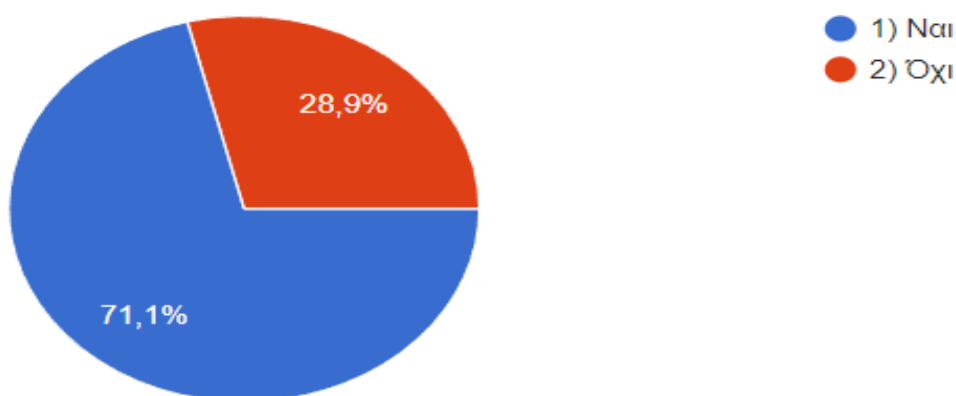
Σχετικά με την ενημέρωση όπως παρουσιάζει και το γράφημα αναφορικά με τη νόσο της άνοιας οι φροντιστές θεωρούν ότι είναι αρκετά ενημερωμένοι 42,2%, σε μέτριο βαθμό 28,9%, σε μεγάλο ενημερωμένοι 17,8%, σε μικρό βαθμό 8,9% και τέλος ένα ελάχιστο ποσοστό (2,2%) θεωρεί τον εαυτό του καθόλου ενημερωμένο. Όπως παρουσιάζεται και στο γράφημα είναι εμφανής η διαφορά του βαθμού ενημέρωσης που θεωρούν ότι έχουν τα δύο φύλα. Οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερα ποσοστά ενημέρωσης.

Γράφημα 6: Ενημέρωση αναφορικά με την άνοια



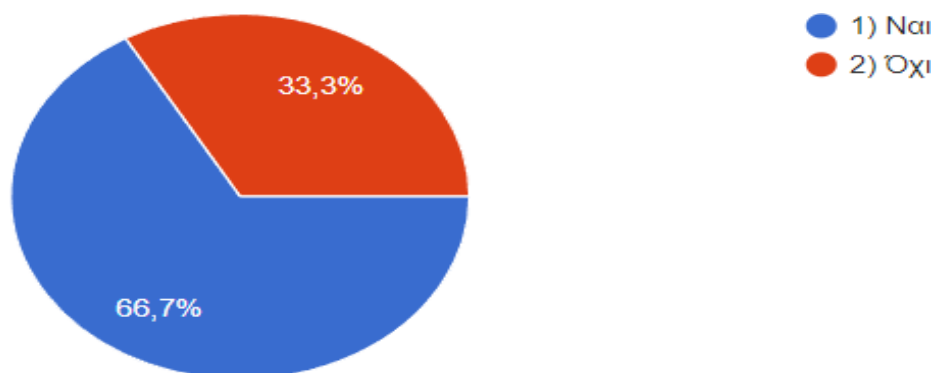
Όσον αφορά την ενημέρωση με το αν γνωρίζουν ότι η σωματική άσκηση βοηθάει στην αντιμετώπιση των γνωσιακών ελλειμμάτων απάντησαν θετικά σε ποσοστό 71,1%, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό 28,9% δε το γνώριζε.

Γράφημα 7: Ενημέρωση σχετικά με τη σωματική άσκηση ως τρόπος αντιμετώπισης των γνωσιακών ελλειμμάτων



Η πλειοψηφία των φροντιστών 66,7% θα επιθυμούσε να συμμετέχει μαζί με τα άτομα που φροντίζει σε βιωματικά προγράμματα σωματικής άσκησης για την αντιμετώπιση της άνοιας, ενώ ένα ποσοστό 33,3% απάντησε αρνητικά.

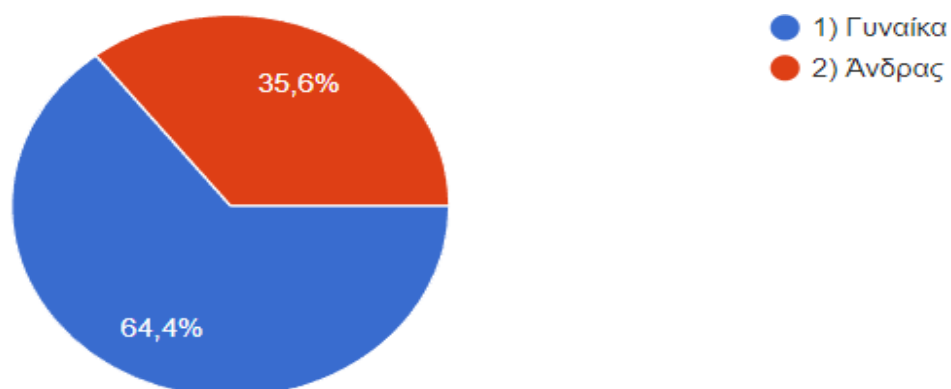
Γράφημα 8: Ενδιαφέρον συμμετοχής σε βιωματικά προγράμματα σωματικής άσκησης



5.6.2 Κοινωνικό- δημογραφικά χαρακτηριστικά και χαρακτηριστικά της υγείας του ασθενή με άνοια.

Με βάση τα δεδομένα της έρευνας φάνηκε ότι οι ασθενείς με άνοια είναι κατά βάση γυναίκες σε ποσοστό 64,4%, ενώ οι άντρες είναι μικρότερο ποσοστό 35,6%.

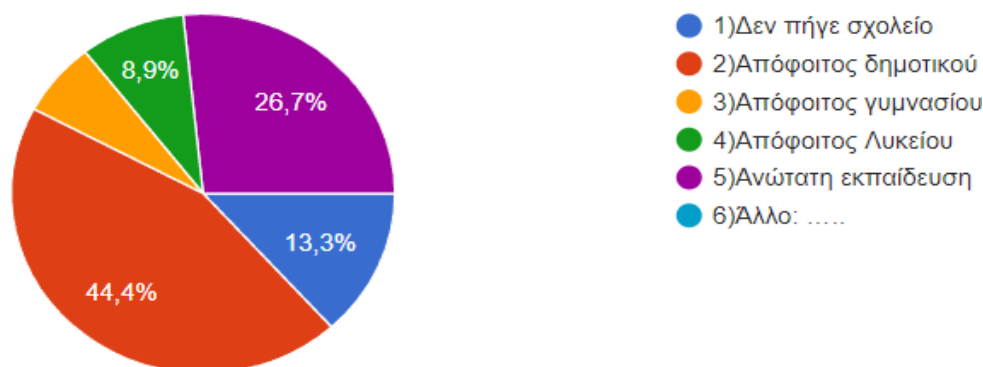
Γράφημα 9: Φύλο ασθενών με άνοια



Αναφορικά με τους ασθενείς με άνοια που δέχονται φροντίδα στο μεγαλύτερο ποσοστό είναι άτομα ηλικίας κατά μέσο όρο 76,97. Αναλυτικότερα, το μεγαλύτερο ποσοστό 11,1% αποτελούνται από άτομα ηλικίας 80 ετών, ενώ μετά ακολουθούν με ισοβαθμία από ασθενείς 70 αλλά και 82 ετών (8,9%).

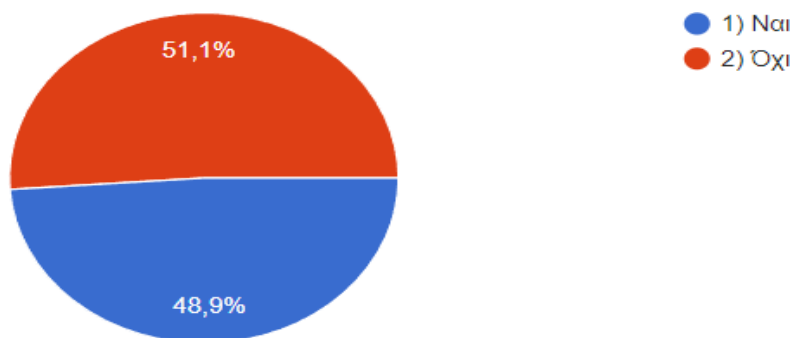
Όσον αφορά το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών με άνοια το 44,4% ήταν απόφοιτοι δημοτικού, μετά ακολουθεί ένα ποσοστό 26,7% με ανώτατη εκπαίδευση, το 13,3% δε πήγαν σχολείο, το 8,9% είναι απόφοιτοι λυκείου και τέλος το 6,7% απόφοιτοι γυμνασίου.

Γράφημα 10: Εκπαιδευτικό επίπεδο ασθενών



Σύμφωνα με τα λεγόμενα των φροντιστών που συμμετείχαν στην έρευνα στην ερώτηση σχετικά με το αν οι ασθενείς που φροντίζουν πάσχουν από άλλα νοσήματα εκτός από την άνοια η διαφορά είναι μικρή. Το 48,9% ανέφερε πως ο ασθενείς πάσχει και από άλλα νοσήματα, ενώ με μικρή διαφορά 51,1% ότι δε νοσεί.

Γράφημα 11: Άλλα προβλήματα υγείας των ασθενών



Σύμφωνα με τον πίνακα που ακολουθεί τα συχνότερα προβλήματα που παρουσιάζουν οι ασθενείς πέρα από τη νόσο της άνοιας είναι με ποσοστό 19,1% ορθοπεδικά/ κινητικά προβλήματα. Πιο συγκεκριμένα, οι φροντιστές ανέφεραν ότι οι ασθενείς αντιμετώπιζαν δυσκαμψία, δυστονία, ακινησία, κλινήρης λόγω τραυματισμού από πτώση και αστάθεια. Έπειτα, με ποσοστό 14,8% οι ασθενείς πάσχουν από σακχαρώδη διαβήτη και αντίστοιχα με ισοβαθμία 14,8% παρουσιάζουν καρδιαγγειακά προβλήματα, όπως στεφανιαία νόσο, βηματοδότη, έμφραγμα και γενικά προβλήματα στη καρδιά. Ένα ποσοστό 10,6% πάσχει από άλλα νοσήματα, όπως θυρεοειδή, χοληστερίνη/χοληστερόλη και γυναίκες ασθενείς πάσχουν από γυναικολογικά προβλήματα.

Το 8,5% αντιμετωπίζει προβλήματα αρτηριακής πίεσης, ενώ αντίστοιχα το ίδιο ποσοστό 8,5% των ασθενών αντιμετωπίζει προβλήματα ψυχικής υγείας και διαταραχές συμπεριφοράς, όπως κατάθλιψη και μετατραυματικό στρες. Άλλη μια ισοβαθμία 6,3% συναντάμε στις αιθουσαίες παθήσεις, όπως ίλιγγοι και λαβύρινθοι, και στις παθήσεις εγκεφάλου(6,3%), όπου οι φροντιστές μας ανέφεραν ότι οι ασθενείς παρουσιάζουν ισχαιμικά επεισόδια και επιληψία. Ένα ποσοστό 4,2% των ασθενών παρουσιάζει μαζί με την άνοια και αναπνευστικά προβλήματα, όπως χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια είτε αλλεργικό βρογχικό άσθμα. Τέλος, οι ασθενείς ακόμα νοσούν από καρκίνο (2,1%), νευροεκφυλιστικές νόσοι (2,1%) και διαταραχές κατάποσης τροφής και δυσφαγίας (2,1%).

Πίνακας 4: Συννοσηρότητα άνοιας με άλλα νοσήματα

Κατηγορίες	Πλήθος	Ποσοστά
Καρδιαγγειακά προβλήματα	7	14,8%
Σακχαρώδη διαβήτη	7	14,8%
Καρκίνος	1	2,1%
Πίεση	4	8,5%
Ορθοπεδικά/ Κινητικά προβλήματα	9	19,1%
Αναπνευστικά προβλήματα	2	4,2%

Ψυχικές Διαταραχές/ Διαταραχές συμπεριφοράς	4	8,5%
Αιθουσαίες παθήσεις	3	6,3%
Νευροεκφυλιστικές ασθένειες	1	2,1%
Διαταραχές κατάποσης	1	2,1%
Παθήσεις εγκεφάλου	3	6,3%
Άλλο	5	10,6%
Σύνολο	47	99,4%

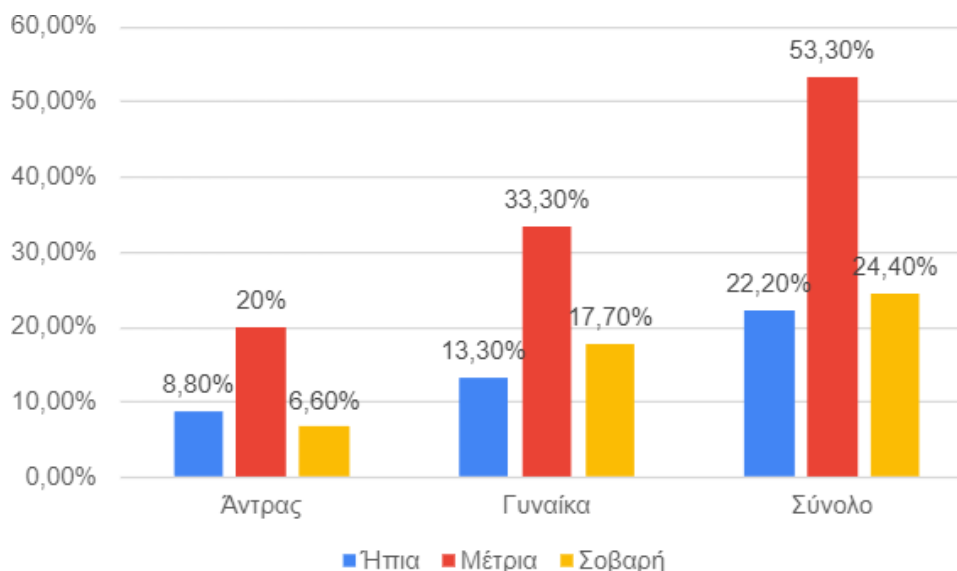
Αναφορικά με το αρχικό διάστημα από τη διάγνωση της άνοιας στον ασθενή παρατηρείται ότι κυμαίνεται από 3 μήνες έως και 15 χρόνια. Πιο αναλυτικά, στον πίνακα που ακολουθεί φαίνεται ότι το μεγαλύτερο διάστημα με ποσοστό 17,8% είναι τα 3 χρόνια, έπειτα ακολουθούν τα δύο χρόνια (15,6%), τα 5 χρόνια (11,1%), τα 8 χρόνια (8,9%) και μετά με πιο μικρό ποσοστό ισοβαθμίας 1 χρόνο(6,7%), 6 χρόνια (6,7%), 7 χρόνια (6,7%) και 10 χρόνια(6,7%). Τέλος, ελάχιστο ποσοστό κάτω από 5% παρουσιάζεται σε όλες τις άλλες χρονικές περιόδους.

Πίνακας 5: Αρχική διάγνωση της άνοια

Κατηγορίες	Πλήθος	Ποσοστά
1 χρόνο	3	6,7%
1,5 χρόνο	1	2,2%
2 χρόνια	7	15,6%
3 χρόνια	8	17,8%
4 χρόνια	1	2,2%
5 χρόνια	5	11,1%
6 χρόνια	3	6,7%
7 χρόνια	3	6,7%
8 χρόνια	4	8,9%
9 χρόνια	2	4,4%
10 χρόνια	3	6,7%
15 χρόνια	1	2,2%
Δεν απάντησαν	2	4,4%
3 μήνες	1	2,2%
4 μήνες	1	2,2%
Σύνολο	45	100%

Η άνοια αποτελείται από τρία στάδια, τα οποία είναι το ήπιο στάδιο, το μέτριο και το σοβαρό. Σύμφωνα λοιπόν με τα στοιχεία που συλλέξαμε από την έρευνα οι ασθενείς με άνοια στην πλειοψηφία τους βρίσκονται στο μέτριο στάδιο της νόσου (53,3%) και μετά ακολουθούν το ήπιο στάδιο (24,4%) και τέλος η σοβαρή άνοια (22,2%). Από το γράφημα είναι φανερό, ότι οι γυναίκες ασθενείς με άνοια βρισκότουσαν σε πιο προχωρημένο στάδιο της νόσου.

Γράφημα 12: Στάδιο άνοιας του ασθενή ανάλογα με το φύλο

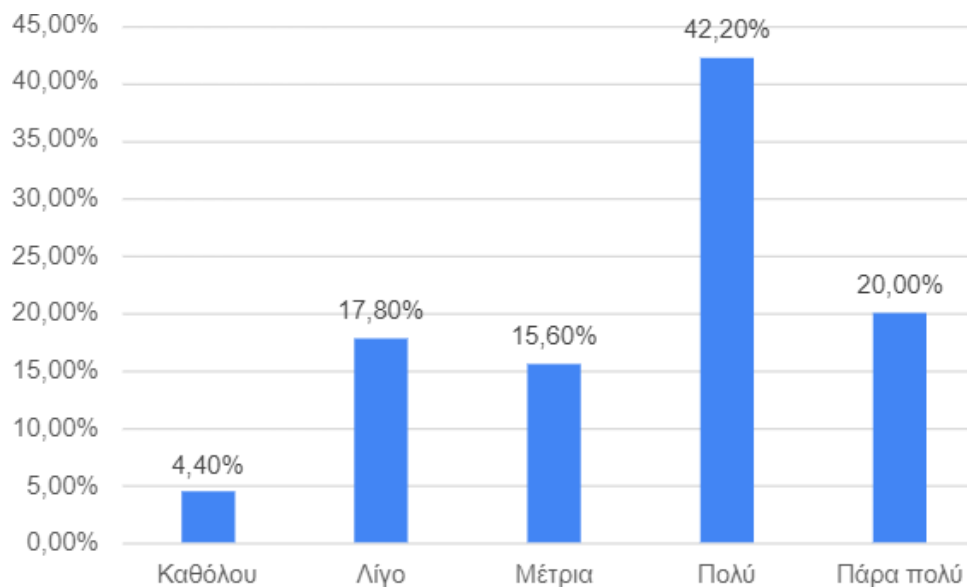


Οι φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα το 51,1% διαμένει με άλλο ένα άτομο ακόμα, το 22,2% μόνο του, το 15,5% με 2 άτομα, 6,6% δεν απάντησε στην ερώτηση αυτή και τέλος με το ίδιο ποσοστό 2,2% απάντησαν ότι διαμένουν με 3 ή με 4 άτομα. Όσον αφορά για το αν υπάρχει προσωπικός βοηθός, ο οποίος μπορεί και επιβλέπει το φροντιστή το 57,8% απάντησε αρνητικά, ενώ το 42,2% θετικά και αναφορικά με το αν διαθέτουν κάποια ειδική εκπαίδευση περίπου το 50% απάντησε αρνητικά.

5.6.3 Αποτελέσματα αναφορικά με την πανδημία του Covid-19

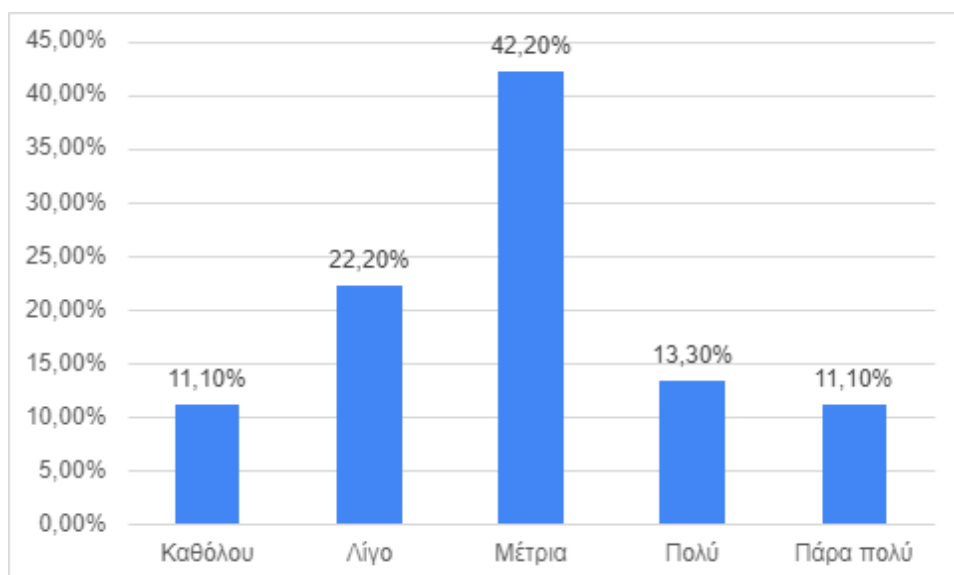
Οι φροντιστές ανέφεραν αναφορικά με την επιβάρυνση που υπέστησαν στο διάστημα της πανδημίας Covid-19 ότι επηρεάστηκαν οι κοινωνικές τους επαφές. Πιο αναλυτικά, το 42,2% επηρεάστηκαν πολύ, το 20% πάρα πολύ, το 17,8% λίγο, το 15,6% μέτρια και τέλος ένα πολύ μικρό ποσοστό 4,4% ότι δεν επηρεάστηκαν καθόλου.

Γράφημα 13: Κατά πόσο επηρεάστηκαν οι κοινωνικές επαφές κατά τη διάρκεια της πανδημίας



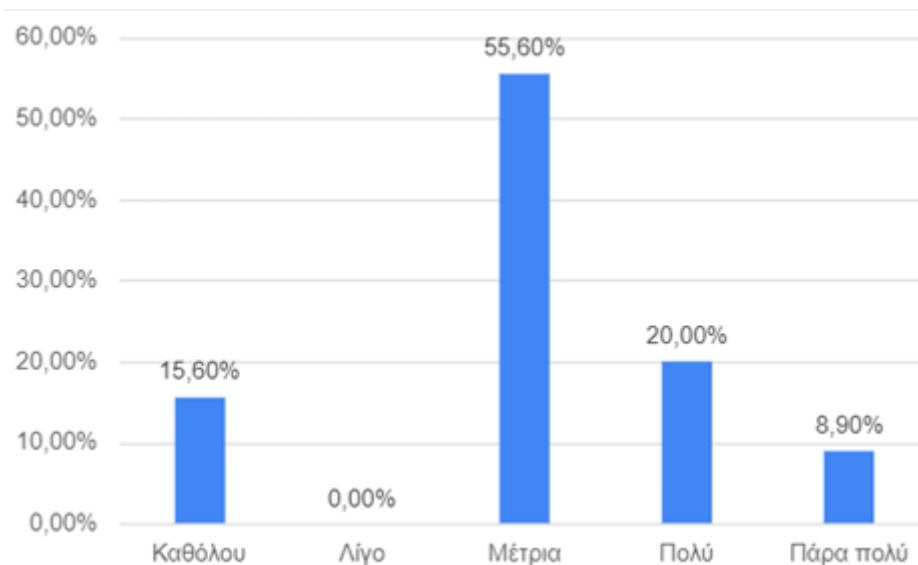
Στην ερώτηση που τέθηκε στους φροντιστές σχετικά με το αν αισθάνονται αισιόδοξοι για το μέλλον εν μέσω της πανδημίας το μεγαλύτερο ποσοστό φάνηκε ιδιαίτερα αισιόδοξο με βαθμό κλίμακας μέτρια 42,2%, το 22,2% λίγο και το 13,3% πολύ. Τέλος, είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρον το γεγονός ότι υπάρχει ισοβαθμία σύμφωνα με τους φροντιστές αναφορικά με το ποσοστό 11,1% που υπάρχει στα δύο άκρα τις κλίμακας στο καθόλου και στο πάρα πολύ.

Γράφημα 14: Ο βαθμός αισιοδοξίας για το μέλλον των φροντιστών ασθενών με άνοια το διάστημα της πανδημίας



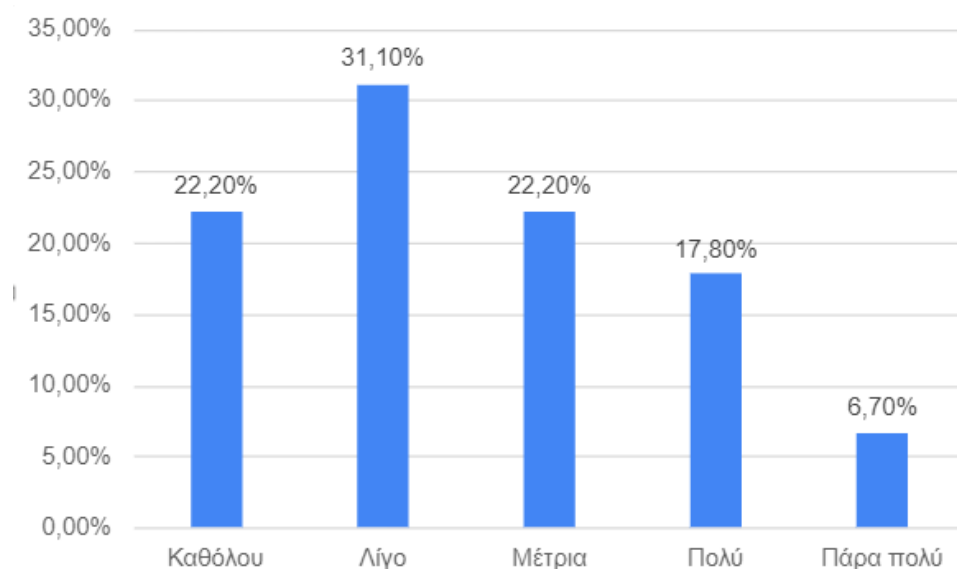
Όσον αφορά για το αν το εισόδημα των φροντιστών επαρκεί για την κάλυψη των αναγκών στο διάστημα της πανδημίας 55,6% απάντησε πως επαρκούσε σε μέτριο βαθμό, το 20% πολύ, το 15,6% καθόλου και τέλος το 8,9% παρά πολύ.

Γράφημα 15: Κάλυψη των αναγκών τη περίοδο της πανδημίας

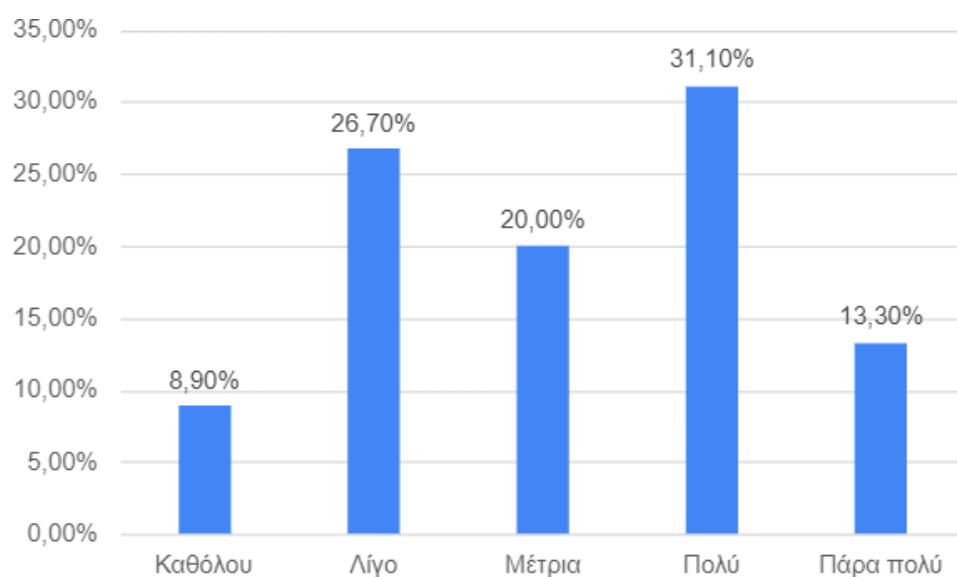


Οι υπηρεσίες σύμφωνα με τους φροντιστές στις συνθήκες πανδημίας δε φαίνονται ιδιαίτερα βοηθητικές. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με τη κλίμακα ένα ποσοστό 31,1% απάντησε λίγο, μετά με ισοβαθμία σε ποσοστά 22,2% απάντησαν καθόλου και μέτρια, 17,8% πολύ και με ένα ελάχιστο ποσοστό 6,7% πάρα πολύ.

Γράφημα 16: Ο βαθμός βοήθειας των υπηρεσιών στους φροντιστές το διάστημα της πανδημίας



Γράφημα 17: Ο βαθμός δυσκολίας στο έργο των φροντιστών τη περίοδο της πανδημίας



Σύμφωνα με το παραπάνω γράφημα το έργο των φροντιστών ασθενών με άνοια φαίνεται να αντιμετωπίζει ορισμένες δυσκολίες λόγω της πανδημίας. Συγκεκριμένα, η φροντίδα δυσκόλεψε ένα μεγάλο μέρος των φροντιστών 31,1% τοποθετώντας στην κλίμακα πολύ, 26,7% λίγο, 20% μέτρια, 13,3% πάρα πολύ, 8,9% καθόλου.

Πίνακας 6: Τομείς δραστηριοποίησης που επηρεάστηκαν το διάστημα της πανδημίας Covid-19

Κατηγορίες	Πλήθος	Ποσοστά
Οικονομικός/Επαγγελματικός	2	2,4%

τομέας		
Ψυχολογικός τομέας	5	6,1%
Έξοδος/ σωματική άσκηση	26	32%
Δημιουργική απασχόληση	3	3,7%
Περίθαλψη	5	6,1%
Επικοινωνία/Επαφή	23	28,3%
Τίποτα	5	6,1%
Προμήθεια αγαθών/Σίτιση	7	8,6%
Δεν απάντησε	3	3,7%
Χρήση τεχνολογιών	2	2,4%
Σύνολο	81	99,4%

Σύμφωνα με το παραπάνω πίνακα η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η παροχή φροντίδας προς το άτομο με άνοια και γενικότερα οι τομείς δραστηριότητας τους επηρεάστηκαν το διάστημα της πανδημίας. Το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών 32% αναφέρθηκε στην έλλειψη εξόδων και σωματικής άσκησης λόγω των μέτρων που επέβαλαν εγκλεισμό στο σπίτι προκειμένου να περιοριστεί η μετάδοση του ιού. Αναλυτικότερα, έφεραν ως παράδειγμα ότι δεν είχαν τη δυνατότητα τόσο αυτοί όσο και οι ασθενείς με άνοια να βγουν εκτός σπιτιού μετά τις 6 μ.μ. πράγμα που τους στέρησε τις δραστηριότητες τους, τον περίπατο και τη σωματική άσκηση, τη δυνατότητα οι ηλικιωμένοι να επισκέπτονται τα ΚΑΠΗ, το καφενείο, την εκκλησία, καθώς και γενικότερα τις εξόδους εκτός σπιτιού σε άλλους χώρους.

Έπειτα, το 28,3% κάνει αναφορά στην έλλειψη επικοινωνίας και επαφής. Στο διάστημα της πανδημίας σύμφωνα με τους φροντιστές περιορίστηκαν σε μεγάλο βαθμό οι κοινωνικές επαφές, υπήρξε απουσία επικοινωνίας των ασθενών με συγγενείς και φίλους, δεν κοινωνικοποιούνταν, δεν είχαν συντροφιά και δεν επιτρεπόταν η καθημερινή επαφή λόγω του ιού. Άλλος ένας τομέας που επηρεάστηκε σύμφωνα με τους συμμετέχοντες ήταν η προμήθεια αγαθών και η σίτιση των ασθενών με ποσοστό 8,6%. Όπως, απάντησαν η επίσκεψη στα καταστήματα ήταν δύσκολη αλλά παρατηρήθηκε επίσης και ότι αφιέρωναν πολύ περισσότερο χρόνο στο μαγείρεμα και στη σίτιση των ασθενών από ότι πριν την πανδημία.

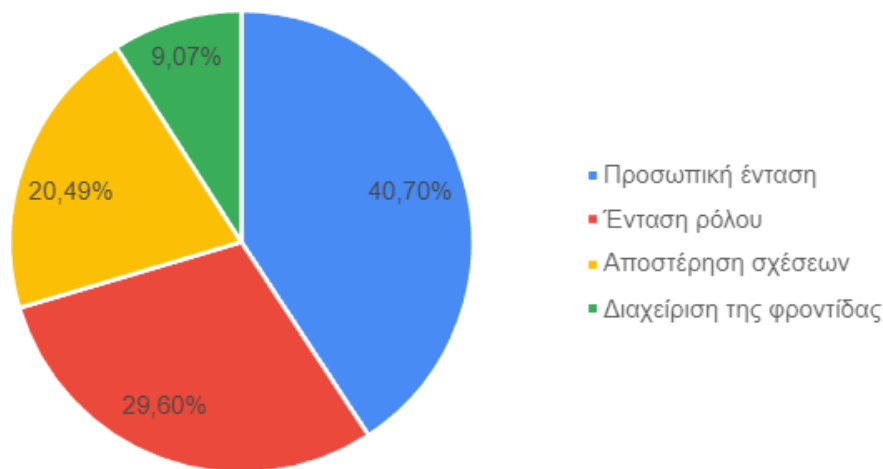
Με ποσοστό 6,1% επηρεάστηκε η ψυχολογία των φροντιστών αλλά και των ασθενών με άνοια. Η ψυχολογία τους επηρεάστηκε αρνητικά από τα μέτρα που εφαρμόστηκαν κατά το διάστημα της πανδημίας και ειδικότερα ο περιορισμός στο σπίτι. Σημαντικός παράγοντας κινδύνου ήταν η διακοπή εργασίας λόγω των μέτρων σύμφωνα με τους φροντιστές. Επίσης, αναφορικά με την ψυχολογία το διάστημα της πανδημίας ανέφεραν πως παρουσιάστηκαν ορισμένα προβλήματα συμπεριφοράς στους ασθενείς με άνοια. Επιπλέον, με το ίδιο ποσοστό 6,1% η πανδημία του Covid-19 άσκησε επιρροή και στον τομέα της περίθαλψης, καθώς δυσχέρανε το έργο των φροντιστών στο μπάνιο του ασθενή όπως και στην πρόσβαση-μετάβαση του ασθενή σε επισκέψεις στους γιατρούς.

Επίσης, αντίστοιχα με ποσοστό 6,1% δήλωσαν πως δεν επηρεάστηκαν σε κανένα τομέα, διότι όπως ανέφεραν οι συμμετέχοντες φροντιστές της έρευνας οι ασθενείς που φροντίζουν είτε δεν είναι περιπατητικοί είτε αντίθετα δε χρήζουν ειδικής φροντίδας. Το 3,7% δήλωσε ότι επηρεάστηκε η δημιουργική απασχόληση στο σπίτι. Οι φροντιστές ανέφεραν ότι είχαν περισσότερο ελεύθερο χρόνο για δημιουργική απασχόληση, όπως για παράδειγμα απασχολούσαν τους ασθενείς με κηπουρική. Επίσης, ένα ποσοστό 3,7% δεν απάντησε στο ερώτημα αυτό. Τέλος, με ποσοστό 2,4% ανέφεραν ότι επηρεάστηκε ο τρόπος χρήσης της τεχνολογίας και με το ίδιο ποσοστό 2,4% ο οικονομικός/επαγγελματικός τομέας.

5.6.4 Αποτελέσματα για την επιβάρυνση

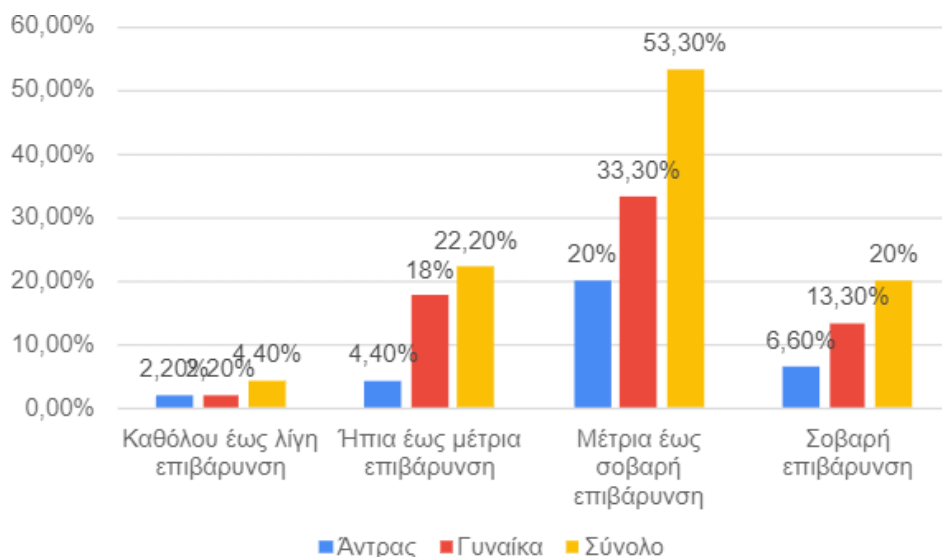
Στο γράφημα που ακολουθεί παρουσιάζονται οι παράγοντες-διαστάσεις που διαχωρίζεται η επιβάρυνση σύμφωνα με το διαχωρισμό ερωτήσεων του Zarit.

Γράφημα 18: Μέσες τιμές παραγόντων-διαστάσεων που επηρεάζουν το βαθμό επιβάρυνσης φροντιστών



Η μέση τιμή επιβάρυνσης που φάνηκε να παρουσιάζει το δείγμα φροντιστών που συμμετείχε στην έρευνα ήταν με σκορ 49. Σύμφωνα με τη κλίμακα του Zarit το σκορ αυτό του αθροίσματος των ερωτήσεων δείχνει μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση. Στο παρακάτω γράφημα εμφανίζεται η επιβάρυνση κατηγοριοποιημένη σε τέσσερα επίπεδα.

Γράφημα 19: Κατηγοριοποίηση της επιβάρυνσης φροντιστών ασθενών με άνοια ως προς το βαθμός επιβάρυνσης και το φύλο των φροντιστών.

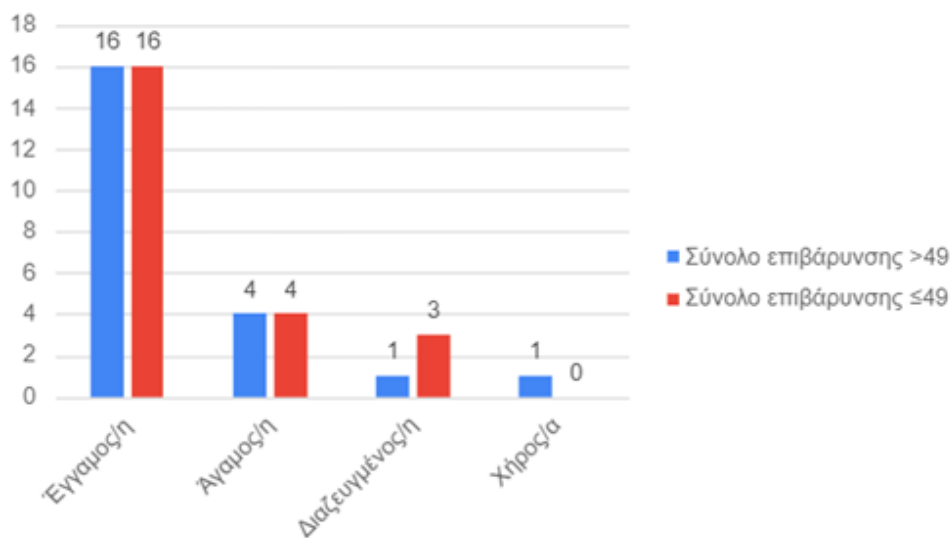


Από το γράφημα προκύπτει ότι το μεγαλύτερο ποσοστό εμφανίζει από μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση (53,3%), ενώ το 22,2% ήπια έως μέτρια επιβάρυνση, το 20% σοβαρή και τέλος ένα ελάχιστο ποσοστό 4,4% καθόλου έως λίγη επιβάρυνση. Όσο αφορά το φύλο των φροντιστών φαίνεται πως οι γυναίκες παρουσιάζουν μεγαλύτερες τιμές επιβάρυνσης σε σύγκριση με τους άντρες.

Στα γραφήματα που ακολουθούν γράφημα 20, γράφημα 21 και στο γράφημα 22 παρουσιάζουμε τη συσχέτιση της συνολικής επιβάρυνσης με ορισμένα συγκεκριμένα κριτήρια, όπως είναι η οικογενειακή κατάσταση του φροντιστή, ο βαθμός συγγένειας φροντιστή-ασθενή και τέλος, το στάδιο της άνοιας που βρίσκεται ο ασθενής. Προκειμένου να δούμε ποια κριτήρια ικανοποιούνται με βάση τη κάθε συνθήκη αρχικά υπολογίσαμε την επιβάρυνση κάθε φροντιστή ξεχωριστά μέσω της συνάρτησης SUM στο Excel όπου μας άθροισε τις απαντήσεις που έδωσε ο καθένας στην κλίμακα επιβάρυνσης του Zarit. Έπειτα, στη στήλη με τα σκορ επιβάρυνσης των φροντιστών αξιοποιώντας τη συνάρτηση MEDIA του Excel βγάλαμε τη διάμεσο, η οποία ήταν 49.

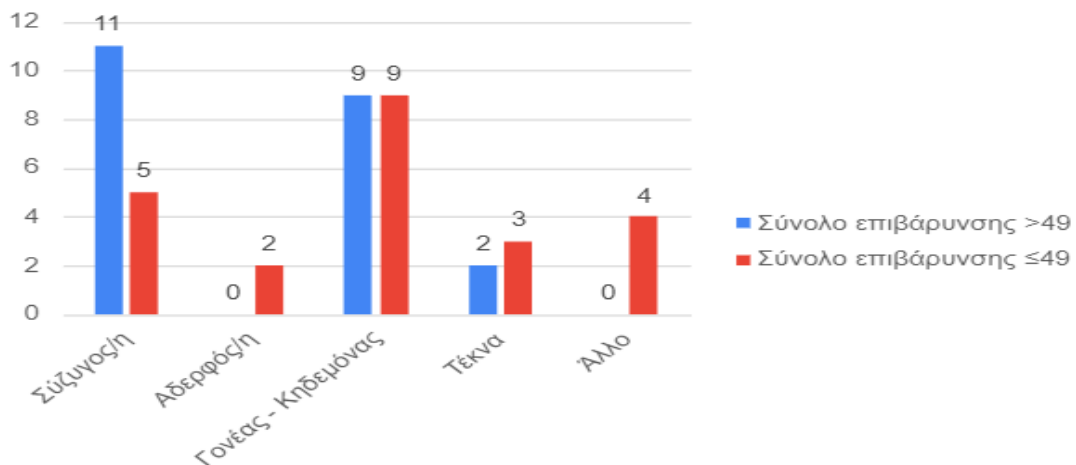
Στη συνέχεια, χρησιμοποιήσαμε τη συνάρτηση COUNTIF, η οποία εφαρμόζεται για να υπολογίσουμε σε ένα πλήθος κελιών πόσες φορές συναντάμε μια συγκεκριμένη συνθήκη. Για παράδειγμα, υπολογίσαμε πόσοι από τους φροντιστές ήταν έγγαμοι και παρουσιάζουν σύνολο επιβάρυνσης >49 (=COUNTIFS(A1:A45;">49";D1:D45;"1") Έγγαμος"). Αντίστοιχα, εφαρμόσαμε τον τύπο αυτό και στα υπόλοιπα κριτήρια κάνοντας τις απαραίτητες τροποποιήσεις είτε στη περιοχή που ψάχνουμε είτε στο κριτήριο που διερευνάμε κάθε φορά. Από τη παραπάνω διαδικασία προέκυψε αναφορικά με την οικογενειακή κατάσταση, ότι η επιβάρυνση που παρουσιάζουν οι διαζευγμένοι φαίνεται να είναι υψηλότερη σε σχέση με τις υπόλοιπες κατηγορίες οικογενειακής κατάστασης.

Γράφημα 20: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης και οικογενειακής κατάστασης. Η τιμή 49 αναφέρεται στη διάμεσο (MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N=45)



Ο βαθμός επιβάρυνσης των φροντιστών, οι οποίοι είναι αδέρφια, παιδιά και με άλλη σχέση, όπως θεία, γιαγιά και γενικότερα πιο μακρινοί συγγενείς, φαίνεται ότι επιβαρύνονται περισσότερο σε σχέση με τους συζύγους και με τους γονείς των ασθενών.

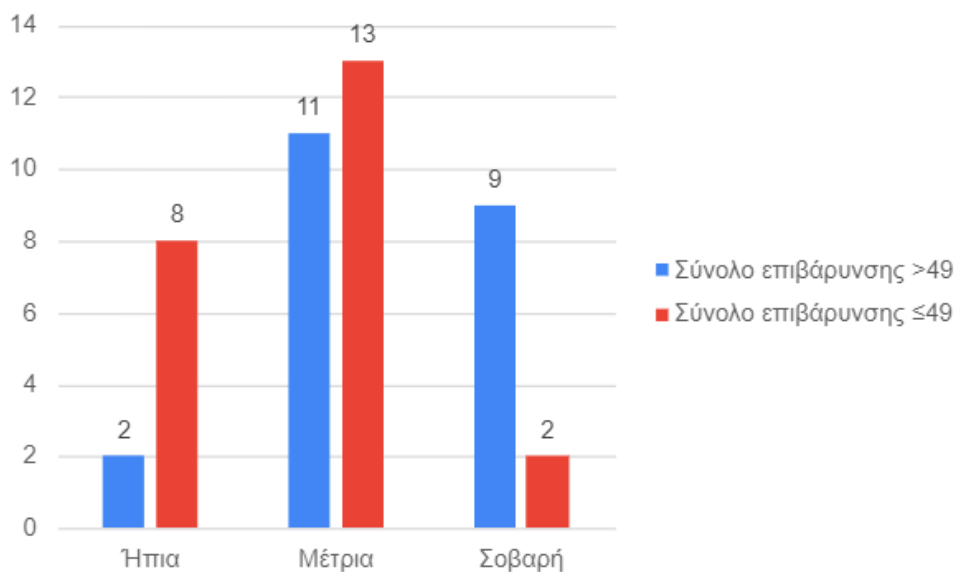
Γράφημα 21: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης και βαθμό συγγένειας. Η τιμή 49 αναφέρεται στη διάμεσο (MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N=45)



Όσον αφορά το στάδιο της άνοιας φαίνεται, πως αποτελεί ένα βασικό παράγοντα για το καθορισμό του βαθμού επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. Στην ήπια μορφή άνοιας η επιβάρυνση κυμαίνεται σε πολύ μεγάλο βαθμό, ενώ αντίθετα στη σοβαρή μορφή ο βαθμός επιβάρυνσης είναι πολύ χαμηλός. Η πλειοψηφία των ασθενών με άνοια παρουσιάζει

μέτριο βαθμό άνοιας και η επιβάρυνση που σχετίζεται με αυτή φαίνεται να μην έχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των φροντιστών.

Γράφημα 22: Συσχέτιση μεταξύ συνολικής επιβάρυνσης και το στάδιο της άνοιας που βρίσκετε ο ασθενής. Η τιμή 49 αναφέρεται στη διάμεσο (MEDIAN) της συνολικής επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια. (N:45)



Συμπεράσματα – Συζήτηση αποτελεσμάτων

Η έρευνα επιβεβαίωσε μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση στους φροντιστές που συμμετείχαν. Σύμφωνα με την έρευνα η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 60 έτη. Το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν έγγαμοι και είχαν παιδιά. Όσον αφορά την εργασιακή τους κατάσταση, στο μεγαλύτερο ποσοστό ήταν συνταξιούχοι και εργαζόμενοι. Αναφορικά, με το επίπεδο εκπαίδευσης οι μισοί είχαν ανώτατη εκπαίδευση είτε ήταν απόφοιτοί λυκείου. Τα αποτελέσματα αυτά φαίνεται να συμφωνούν με αντίστοιχες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν, οι οποίες μελέτησαν τα κοινωνικό-δημογραφικά στοιχεία των φροντιστών ασθενών με άνοια. Σύμφωνα με τον Wright et al (2010) στην έρευνα που υλοποίησε το δείγμα αποτελούνταν κυρίως από γυναίκες φροντιστές. Σε μεταγενέστερες έρευνες στο διάστημα της πανδημίας αντίστοιχα φάνηκε πως δεν παρουσιάστηκε κάποια αλλαγή σχετικά με το φύλο, την ηλικία και την οικογενειακή κατάσταση καθώς πάλι το μεγαλύτερο μέρος ήταν γυναίκες ηλικίας 51-60 ετών, έγγαμοι, με παιδιά και με πτυχίο Ανώτατης εκπαίδευσης (Θεοδωρόπουλος 2020, Στεφανίδου 2020, Τσαλέρας 2019).

Οι γυναίκες φροντιστές εμφάνισαν υψηλότερες τιμές επιβάρυνσης σε σχέση με τους άντρες φροντιστές. Παράγοντες που οδηγούν στην επιβάρυνση μπορεί να θεωρηθούν τα καθήκοντα των φροντιστών ως προς παροχή φροντίδας. Οι φροντιστές μας ανέφεραν ότι βασικά καθήκοντα τους ήταν η υγιεινή και η περιποίηση των ασθενών, η σίτιση, η ψυχαγωγία, η υποστήριξη, η παροχή φαρμακευτικής αγωγής, η νοσηλευτική φροντίδα, η μεταφορά των ασθενών σε ιατρούς, η παροχή τροφής και η προμήθεια ειδών πρώτης ανάγκης.

Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνεται και από παλιότερες έρευνες, οι οποίες αναφέρουν πως οι γυναίκες επιβαρύνονται σε μεγαλύτερο βαθμό από τους άντρες. Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες επιβαρύνονται περισσότερο ψυχικά και σωματικά καθώς βασική τους αρμοδιότητα αποτελεί η φροντίδα τόσο του ασθενή (πχ. καθαριότητα, φαρμακευτική αγωγή, κτλ.) όσο και η φροντίδα άλλων ατόμων που διαμένουν στο ίδιο σπίτι (πχ. Μαγείρεμα, καθαριότητα σπιτιού, κτλ.), ενώ οι άντρες επιβαρύνονται περισσότερο οικονομικά (Κωτσαρίδου -Ευκλείδη, 2011). Επίσης, σύμφωνα με μελέτη στο διάστημα της πανδημίας αυτοί που επιβαρύνθηκαν παραπάνω ήταν οι γυναίκες, οι άντρες μικρότερης ηλικίας, άτομα με χρόνια νοσήματα, με ιστορικό ψυχικής διαταραχής, οι οποίοι είχαν συγγενικό πρόσωπο που βρισκόταν σε ευάλωτη κοινωνική ομάδα είτε άτομα που τομέας εργασίας του ήταν νοσηλευτές, φροντιστές ή ακτινολόγοι. Η

πανδημία ως κατάσταση κρίσης φάνηκε να επηρεάζει τη ψυχική υγεία των αντρών σε μετέπειτα χρονικά διάστημα σε σχέση με τις γυναίκες σε περιόδους κρίσης (Erquicia et al., 2020).

Οι περισσότεροι από τους φροντιστές ήταν κόρες είτε σύντροφοι του ασθενούς. Αποτελούσαν βασικούς φροντιστές και οι πλειοψηφία παρείχε φροντίδα στον ασθενή από 1 έως 5 έτη, τον φρόντιζαν 24 ώρες ημερησίως και περίπου το 50% κατοικούσε μαζί με τον ασθενή. Τα αποτελέσματα αυτά παρουσιάζονται και σε άλλες έρευνες που αναφέρουν ότι το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών αποτελείται από άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος, παρέχουν φροντίδα τουλάχιστον ένα χρόνο και διαμένουν η πλειοψηφία με το ασθενή με άνοια (Ευθυμίου και συν 2021, Κωτσαρίδου -Ευκλείδη 2011).

Επίσης, σύμφωνα με σχετική έρευνα οι ώρες φροντίδας σχετίζονται με τη σωματική επιβάρυνση, καθώς οι φροντιστές παρουσιάζουν διατροφικές διαταραχές που σε κάποιες περιπτώσεις οδηγούν σε παθολογικές διαταραχές. Το 50% περίπου των φροντιστών λαμβάνουν κάποιο συμπλήρωμα διατροφής λόγω του πολύ χρόνου που ξοδεύουν στη φροντίδα του ασθενή με άνοια με αποτέλεσμα να μη τρέφονται σωστά (Νικολάου & Σαραφίδης, 2020).

Οι φροντιστές φάνηκαν ιδιαίτερα ενημερωμένοι σχετικά με την νόσο της άνοιας, όπως και για τη βοήθεια που παρέχει η σωματική άσκηση στην αντιμετώπιση γνωσιακών ελλειμμάτων. Οι γυναίκες φροντιστές παρουσιάστηκαν πιο ενημερωμένες και υπήρξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον για συμμετοχή σε βιωματικά προγράμματα μαζί με το άτομο που φροντίζουν.

Τα αποτελέσματα αυτά σε σύγκριση με παλιότερη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στους πρώτους μήνες της πανδημίας παρατηρούμε ενθαρρυντικά στοιχεία σχετικά με την ενημέρωση των φροντιστών. Σε έρευνα που υλοποιήθηκε το 2020 ένα μεγάλο ποσοστό περίπου 71% δεν ήταν καθόλου ενημερωμένο σχετικά με την άνοια, ενώ σύμφωνα με τα δεδομένα της έρευνας μας το ποσοστό αυτό μειώθηκε στο 30%. Αυτό ίσως οφείλεται στην ανάγκη που παρουσιάστηκε στους φροντιστές στο πρώτο διάστημα της πανδημίας σύμφωνα με την τότε έρευνα για ενημέρωση σχετικά με τη νόσο αλλά και για τις κοινωνικές παροχές και υπηρεσίες καθώς και για εκπαιδευτικά σεμινάρια που να καλύπτουν τις ανάγκες του σε ορισμένες θεματικές ενότητες, όπως διαχείριση άγχος και ψυχικής κόπωσης, τρόποι απασχόλησης του ασθενή μέσα στο σπίτι, διαχείριση προβλημάτων (ιατρικά, φαρμακευτική

αγωγή, προβλήματα συμπεριφοράς, κτλ.) και υγιεινή και μέτρα πρόληψης για τον ιό (Θεοδωρόπουλος, 2020).

Επιπροσθέτως, όσον αφορά τα κοινωνικό – δημογραφικά χαρακτηριστικά του ασθενή ως επί το πλείστον ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 76,97 έτη. Το εκπαιδευτικό επίπεδο των ασθενών με άνοια αποτελούσαν απόφοιτοι δημοτικού και περίπου το 50% φάνηκε να παρουσιάζει συννοσηρότητα της άνοιας με άλλα νοσήματα, όπως ορθοπεδικά/κινητικά προβλήματα, σακχαρώδη διαβήτη, προβλήματα ψυχικής υγείας, διαταραχές συμπεριφοράς, αιθουσαίες παθήσεις, εγκεφαλικές παθήσεις, αναπνευστικά προβλήματα, καρκίνος, διαταραχές κατάποσης και δυσφαγία, κτλ. Οι περισσότεροι ασθενείς βρισκόταν σε μέτριο στάδιο άνοιας ενώ φάνηκε, ότι οι γυναίκες ασθενείς ήταν σε πιο προχωρημένο στάδιο σε σύγκριση με τους άνδρες.

Η πανδημία Covid-19 αποτέλεσε μία ιδιαίτερη και πρωτόγνωρη κατάσταση. Επηρέασε πολλούς τομείς της ζωής του ατόμου όπως η ψυχική και σωματική υγεία του καθώς και η οικονομική κατάσταση. Οι φροντιστές ασθενών με άνοια ως μία ειδική ομάδα πληθυσμού αντιμετώπισαν δυσκολίες και επηρεάστηκε σε μεγάλο βαθμό η παροχή φροντίδας.

Λόγω των μέτρων που εφαρμόστηκαν για τον περιορισμό του ιού, όπως ο περιορισμός στο σπίτι, απαγόρευση κυκλοφορίας, τηλεργασία, επηρεάστηκαν σε μεγάλο βαθμό οι έξοδοι και η σωματική άσκηση τόσο των φροντιστών όσο και των ασθενών. Επίσης, υπήρξε σημαντική μείωση της επικοινωνίας και της επαφής με συγγενείς και φίλους όπως και λόγω δυσκολίας εισόδου στα καταστήματα παρουσιάστηκαν δυσκολίες στην προμήθεια αγαθών. Τα αποτελέσματα αυτά αποδεικνύονται και από σχετική έρευνα του Κοινωφελές Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων και ΑμεΑ- «Φροντίζω», στην οποία πέρα από τις αλλαγές αυτές της καθημερινότητας των φροντιστών και των ασθενών τόνισε και τη σημασία της επικοινωνίας και επαφής με φίλους και συγγενείς, καθώς και τη σημασία της αποφόρτισης μέσα από εξόδους και συναναστροφής με κόσμο εκτός σπιτιού (Θεοδωρόπουλος, 2020).

Ακόμα, παρουσιάστηκαν προβλήματα στην περίθαλψη και επισκέψεις σε ιατρούς. Σύμφωνα με τους φροντιστές οι υπηρεσίες δεν φάνηκαν να είναι και πολύ βοηθητικές. Η ψυχολογία των φροντιστών και ασθενών λόγω περιορισμού στο σπίτι, και σε ορισμένες περιπτώσεις η διακοπή της εργασίας του φροντιστή, οδήγησε στην εμφάνιση προβλημάτων συμπεριφοράς

και στις δύο πλευρές. Η επιβάρυνση αυτή φάνηκε να παρουσιάζεται περισσότερο σε γυναίκες και σε μεγαλύτερο βαθμό.

Πιο αναλυτικά, σύμφωνα με έρευνες οι φροντιστές εμφάνισαν περισσότερα συμπτώματα άγχους, κατάθλιψης και αυπνίας στο διάστημα του περιορισμού στο σπίτι σε σύγκριση με το διάστημα που εμφανίστηκε ο ιός (Altieri & Santangelo, 2020). Επίσης, λόγω των αυξημένων ρόλων που κλήθηκαν να αναλάβουν στο διάστημα της πανδημίας οι φροντιστές εκδηλώνουν αρνητικά συναισθήματα, όπως θυμό, ένταση, απογοήτευση, κούραση, στεναχώρια και απώλεια (Wright et al. 2010, Ευθυμίου και συν,2021). Παρουσίασαν ακόμα ορισμένοι έντονο στρες που οφείλεται σε τραυματικό γεγονός που υπέστησαν, παρατηρείται ότι βλέπουν ενοχλητικά όνειρα και σε κάποιες περιπτώσεις απομονώνονται και αποστασιοποιούνται. (Θεοδωρόπουλος, 2020) Η κόπωση και η αδράνεια αποτελούν βασικά συμπτώματα κοινωνικής επιβάρυνσης που έχουν ως αποτέλεσμα ο φροντιστής να παρουσιάζει οργή και σύγχυση οδηγώντας πολλές φορές σε κατάθλιψη (Wright et al., 2010). Τέλος, τη περίοδο της πανδημίας ένα ποσοστό των ασθενών με άνοια παρουσίασαν συμπτώματα κατάθλιψης και απόσυρσης γεγονός που κλήθηκε αναγκαία η υποστήριξη των φροντιστών προκειμένου να ενδυναμώσουν τόσο σωματικά όσο και νοητικά τους ασθενείς μέσω υπηρεσιών (Θεοδωρόπουλος, 2020).

Σύμφωνα με τα παραπάνω αποτελέσματα έγινε εμφανής η ανάγκη υποστήριξης των φροντιστών ασθενών με άνοια μέσω υπηρεσιών και προγραμμάτων τόσο στους φροντιστές όσο και στους ασθενείς. Αναδείχθηκε η αναγκαιότητα βοήθειας από επαγγελματίες υγείας, η εκπαίδευση σε τρόπους προκειμένου να είναι σε θέση ο φροντιστής να διαχειρίζεται τον ασθενή και τυχόν προβλήματα και δυσκολίες που προκύπτουν όπως και η βοήθεια από επαγγελματίες φροντιστές. Σύμφωνα με έρευνα στα αρχικά στάδια της πανδημίας οι φροντιστές ανέφεραν πως αν η πανδημία διαρκούσε μεγάλο χρονικό διάστημα, όπως και έγινε, επιθυμούσαν ψυχολογική υποστήριξη, κατ' οίκων υπηρεσίες υποστήριξης, εκπαιδευτικά σεμινάρια, ενημέρωση σχετικά με τη νόσο αλλά και για τις υπηρεσίες και τις παροχές που μπορούν να λάβουν όπως και κάποια βοήθεια σε καθημερινά θέματα, όπως η προμήθεια αγαθών. (Ευθυμίου και συν 2021, Θεοδωρόπουλος 2020)

Η οικογενειακή κατάσταση των φροντιστών φάνηκε να αποτελεί παράγοντα που καθορίζει τον βαθμό επιβάρυνσης. Οι διαζευγμένοι ήταν αυτοί που επιβαρύνθηκαν περισσότερο. Ο

βαθμός συγγένειας του φροντιστή με τον ασθενή είναι ένας άλλος παράγοντας που οδηγεί στην επιβάρυνση. Οι σύζυγοι και οι γονείς παρουσίασαν μικρότερη επιβάρυνση σε σχέση με τα αδέρφια, τα τέκνα και άλλα άτομα που έχουν αναλάβει την φροντίδα του ασθενή με άνοια. Αναφορικά με το στάδιο της άνοιας που βρίσκóταν ο ασθενής φαίνεται, ότι οι φροντιστές που παρέχουν τις υπηρεσίες τους σε άτομα με ήπια μορφή άνοιας, είχαν επιβάρυνση πολύ μεγάλου βαθμού ενώ αυτοί που φρόντιζαν ασθενείς με σοβαρή μορφή άνοιας η επιβάρυνση ήταν πολλή μικρότερη. Τέλος, οι φροντιστές ασθενών με μέτρια μορφή άνοιας δεν παρουσίασαν κάποια μεγάλη διαφορά ως προς τον βαθμό επιβάρυνσης τους και ήταν κατά κύριο λόγο μέτρια έως σοβαρή.

Ένα πολύ μικρό ποσοστό μας ανέφερε ότι δεν επηρεάστηκε καθόλου από την πανδημία καθώς οι ασθενείς που φρόντιζαν δεν ήταν περιπατητικοί είτε ήταν αυτοεξυπηρετούμενοι. Ορισμένοι φροντιστές ανέφεραν ότι επηρεάστηκαν και θετικά από την πανδημία καθώς είχαν περισσότερο χρόνο να ασχοληθούν με τον ασθενή και να του παρέχουν δημιουργική απασχόληση.

Τέλος, άλλαξε σημαντικά ο τρόπος χρήσης της τεχνολογίας. Σύμφωνα με έρευνα αναφορικά με τη τεχνολογία τη περίοδο της πανδημίας η τεχνολογία ήταν βοηθητική για τους φροντιστές των ασθενών με άνοια. Λόγω των μέτρων της πανδημίας που περιόρισε τα άτομα στο σπίτι σε κατ' οίκων περιορισμό έκανε τα άτομα να αισθάνονται μοναξιά και απομόνωση. Η τεχνολογία βοήθησε σε πρακτικά θέματα, όπως πτώσεις ή περιπλάνηση αν συνέβαινε κάτι στον ασθενή αν ο φροντιστής απουσίαζε, υπενθύμιση για λήψη φαρμάκων και τέλος επικοινωνία καθώς το 54% των ασθενών ήταν λειτουργικοί και είχαν τη δυνατότητα να καλέσουν ορισμένους αριθμούς (Gedde et al., 2021).

Η πανδημία σίγουρα ήταν ένας παράγοντας που επιβάρυνε σε σημαντικό βαθμό τους φροντιστές, ωστόσο όμως η επιβάρυνση είναι ένα φαινόμενο που εκδηλώνεται και προ πανδημίας μέσα στα χρόνια. Το κράτος θα πρέπει να προνοήσει περισσότερο για τη μερίδα αυτή του πληθυσμού και να αναπτύξει και άλλες υπηρεσίες και προγράμματα για την πρόληψη αλλά και την αντιμετώπιση της επιβάρυνσης.

Βιβλιογραφία

Ελληνική βιβλιογραφία

Αγγελοπούλου, Α. (2020). Η πανδημία επιδείνωσε τη νοητική κατάσταση του 78% των ατόμων με άνοια στην Ελλάδα. Ανακτήθηκε από https://m.naftemporiki.gr/story/1638293fbclid=IwAR0okwOrFZ0Qx3EeKnYadS5p6X83q6fGV4j4MhYg7X2q6QZZML_S_G9Y1b4

Βακράκου, Α. και συν (χ.χ.) Κορωνοϊός: ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ Ή ΗΠΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΚΑΙ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΟΥΣ. Ανακτήθηκε από: <https://eginitio.uoa.gr/fileadmin/depts/uoa.gr/eginitio/uploads/Coronavirus/COVID-19-DEMENTIA.pdf>

Γιακουμάκης, Ε. (2021). Χρήσιμες οδηγίες για τους φροντιστές των ασθενών με Άνοια λόγω της πανδημίας Covid-19. 7, 2021. <https://www.neurocrete.gr/el/publications-astheneis-me-anoia-covid-19>

Γουσγούλα, Σ. (2020). «ΑΝΟΙΑ ΣΤΗΝ ΤΡΙΤΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΡΟΛΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ» . Πανεπιστήμιο Πατρών.

Δαρδαβέσης, Θ. Ι. (2011). Εισαγωγικά στοιχεία Γηριατρικής και Γεροντολογίας. Στο Α. Κωσταρίδου-Ευκλείδη (Επιμ.), ΘΕΜΑΤΑ ΓΗΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΡΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ (σσ. 33-38, 41-43). Αθήνα: Πεδίο.

Δούκη, Σ & Κουτελέκος, Ι. (2020). Η οικογενειακή επιβάρυνση στη σχιζοφρένεια. *Perioperative Nursing*, 9(3), 151–160. DOI: <http://doi.org/10.5281/zenodo.4291714>

Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, (2002), «Εγχειρίδιο Φροντιστών Ατόμων με Άνοια», Αθήνα

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, (2021). Φροντίδα στο σπίτι για άτομα με άνοια. Ανακτήθηκε Ιούνιο, 2021, από <https://alzheimerathens.gr/frontida-sto-spiti/>

Ευθυμίου, Π., Αποστολάκη, Ε., Μανώλη, Ά., & Στειακάκη, Μ. (2021). Διερεύνηση του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών, ασθενών με άνοια των δήμων Μαλεβιζίου, Ηρακλείου και Αγίου Νικολάου.

Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντινοπούλου, Α., Τσαλουκίδης, Ν., & Λαζακίδου, Α. (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια που διαμένουν στην κοινότητα. ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ, 32(5):614-621

Ζαχαροπούλου, Γ. (2013). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας.

Η ΠΑΝΔΗΜΙΑ COVID-19 ΕΠΙΔΕΙΝΩΝΕΙ ΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ. (2021) Ανακτήθηκε από <https://www.falireasmedical.gr/iatrika-nea/8-news/102-covid19-epidinosi-atomon-me-anoia>

Θεοδωρόπουλος, Δ. (2020). Ανάγκες και προβλήματα οικογενειακών περιθαλπόντων ατόμων με άνοια την περίοδο του Covid19 - Τηλεφωνική έρευνα του σωματείου Φροντίζω. Επικοινωνία για τη νόσο Alzheimer, Τόμος 22 (Τεύχος 81), 13-14. Ανακτήθηκε Ιούνιο, 2020, από <http://www.alzheimer-hellas.gr/images/Periodiko/jun20.pdf>

Κάζη, Ε. (2011). Οι διαταραχές συμπεριφοράς σε ασθενείς με ανοϊκά σύνδρομα και η μη φαρμακολογική αντιμετώπισή τους (Doctoral dissertation, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης (ΑΠΘ). Σχολή Επιστημών Υγείας. Τμήμα Ιατρικής. Τομέας Νευροεπιστημών. Κλινική Γ 'Νευρολογική Γενικού Περιφερειακού Νοσοκομείου Θεσσαλονίκης Γ ΠΑΠΑΝΙΚΟΛΑΟΥ).

Καλαϊτζή, Β., (2005). ΟΔΗΓΟΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ ΓΟΝΙΩΝ. Αθήνα: MENDOR

Καλλιδικάκη, Θ. (2011). Εισαγωγή στη θεωρία & την πρακτική της Κοινωνικής Εργασίας. Αθήνα: Εκδόσεις Τόπος.

Καλοκαιρινού, Α., Αδαμακίδου, Θ., Βελονάκη, Β., Βιβιλάκη, Β., Καπρέλη, Ε., Κριεμπάρδης, Α., Λάγιου, Α., Λιονής, Χ., Μαρκάκη, Ά., Μποδοσάκης, Π., Παπαδακάκη, Μ., Σακελλάρη, Ε. 2015. Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού στην ομάδα υγείας της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας. [Κεφάλαιο Συγγράμματος]. Στο Καλοκαιρινού, Α., Αδαμακίδου, Θ., Βελονάκη, Β., Βιβιλάκη, Β., Καπρέλη, Ε., Κριεμπάρδης, Α., Λάγιου, Α., Λιονής, Χ., Μαρκάκη, Ά., Μποδοσάκης, Π., Παπαδακάκη, Μ., Σακελλάρη, Ε. 2015. Εφαρμογές καλών πρακτικών ομάδας πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας. [ηλεκτρ. βιβλ.] Αθήνα:Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών. κεφ 9. Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/331>

Κορέ, Ε., & Μπερμπέρη, Κ. (2014). Άνοιες.

Κορωνίου Β. , Παναγοπούλου Π. Τεχνικές πρόληψης και αντιμετώπισης της άνοιας. Διαθέσιμο από Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Δυτικής Ελλάδας.

Κούτουρλη, Κ. (2021). «Αυτοάνοσες μορφές άνοιας , αυτοαντισώματα και άνοια ,αυτοάνοσα νοσήματα και άνοια , πιθανοί θεραπευτικοί στόχοι». Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο, Σέρρες.

Κωσταρίδου-Ευκλείδη, Α. (2011). Η ανάπτυξη στην ενήλικη ζωή. Στο Α. Κωσταρίδου-Ευκλείδη (Επιμ.), ΘΕΜΑΤΑ ΓΗΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΡΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ (σσ. 219-221). Αθήνα: Πεδίο.

Κωσταρίδου-Ευκλείδη, Α. (2011). Θέματα γηροψυχολογίας και γεροντολογίας, Αθήνα, Πεδίο

Λύκουρας, Λ., & Γουρνέλλης, Ρ. Λέξεις-κλειδιά: Άνοια, Συμπεριφορικά συμπτώματα, Ψυχολογικά συμπτώματα ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΗ, 22 (1), 24-33, 2011-Ανασκόπηση.

Μαραμπούτης, Δ. (2019). «Διλήμματα φροντίδας στην άνοια: Ίδρυμα ή κατ' οίκον φροντίδα;». Ελληνικό Ανοιχτό Πανεπιστήμιο, Πάτρα.

Μούστρης, Α. (2021). Άνοια: ποιες είναι οι μη αναστρέψιμες μορφές; 7, 2021, Ανακτήθηκε από: <https://neurologos.gr/anoia-mi-anastrepsimes-morfes/>

Μπάμπι, Ε. (2018). Εισαγωγή στην Κοινωνική Έρευνα. Αθήνα: Κριτική

Μπαμπινιώτης Γ. (2002). Λεξικό της Νέας Ελληνικής Γλώσσας, 2η έκδοση, Κέντρο Λεξικολογίας, Γ.Κ. Τσιβεριώτης, Αθήνα.

Μπένος, Α. (2011). Φροντίδα των ηλικιωμένων στο σπίτι και στην κοινότητα. Στο Α. Κωσταρίδου-Ευκλείδη (Επιμ.), ΘΕΜΑΤΑ ΓΗΡΟΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΓΕΡΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ (σσ. 455-456). Αθήνα: Πεδίο.

Νικολάου, Κ. & Σαραφίδης, Μ. (2020). Αξιολόγηση της διατροφικής κατάστασης φροντιστών ασθενών με Alzheimer και η σύνδεση τους με παθολογικές καταστάσεις (Πτυχιακή Εργασία). Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο, Σητεία.

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, (2015). Βοήθεια για τους περιθάλποντες ατόμων με άνοια. Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών.

Παναγιωτίδου, Δ. (2020). Στοχαστική μοντελοποίηση σε προβλήματα βέλτιστου ελέγχου ευαίσθητων πληθυσμών.

Παπαγεωργίου, Σ., Κώστα, Β., Τσολάκη, Μ., Παπατριανταφύλλου, Ι., Καπάκη, Ε. (2014). Φαρμακευτική αντιμετώπιση στην άνοια. Νευρολογία, 23(6), 10-14. Ανακτήθηκε από: <file:///C:/Users/maryk/Downloads/0214.pdf>

Παπαθεοδωρόπουλος, Κ. (2015). Έννοιες στην επιστήμη της μνήμης. [ηλεκτρ. Βιβλ.] Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών (σελ 66) Διαθέσιμο στο: <http://hdl.handle.net/11419/3244>

Παπασταύρου, Ε., Καλοκαιρινού-Αναγνωστοπούλου, Α., Αλεβιζόπουλος, Γ., Παπακώστας, Σ., Τσαγκάρη, Χ., Σουρτζή, Π. (2006): Η αξιοπιστία και εγκυρότητα της κλίμακας της επιβάρυνσης (Zarit burden interview) σε Ελληνοκύπριους φροντιστές ασθενών με άνοια, Νοσηλευτική, 45 (4): 439-449

Προύσκας, Κ., (2017) Μακροχρόνια Κλειστή Περίθαλψη ή Φροντίδα στο σπίτι; Ένα σύνηθες δίλημμα, Εθνικός Κήρυξ Archive, Αθήνα Ανακτήθηκε στο: https://www.ekirikas.com/archive_greece/arthro/makroxronia_kleisti_perithalpsi_i_frontida_sto_spiti_ena_synithes_dilimma-154207/

Ρέππα, Ε. (2018). «Διερεύνηση της επιβάρυνσης και της ποιότητας ζωής άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια στην πόλη της Πάτρας» (Μεταπτυχιακή Εργασία). Πανεπιστήμιο Πατρών.

Σακκά, Π. (2021). Η επίδραση της πανδημίας στη ζωή των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Ανακτήθηκε Ιούνιο 2021, από <https://www.iatronet.gr/article/101647/h-epidrash-ths-pandhmias-sth-zoh-ton-atomon-me-anoia-kai-ton-frontiston-toys>

Σακκά, Π, (2013, Φεβρουάριος 8), Το φορτίο των φροντιστών των ανοϊκών ασθενών: Το ψυχολογικό, πρακτικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών ανοϊκών ασθενών είναι βαρύ και πολύπλευρο. Iatronet.gr. Ανακτήθηκε από <https://www.iatronet.gr/ygeia/psychiki-ygeia/article/21170/to-fortio-twn-frontistwn-twn-anoikwn-asthenwn.html>

Σακκά, Π. (2004). Το Φορτίο των φροντιστών ασθενών με άνοια. Τα Νέα του Υγεία, Τεύχος, 52, 34-35.

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 (σσ. 23). Αθήνα: Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών.
Ανακτήθηκε από:

https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=347:egcheiridio-gia-epaggelmaties-ygeias-basikes-arches-gia-thn-anoia&Itemid=212&lang=el

Σακκά, Π., Ευθυμίου, Α., Ντανάση, Ε., Καρπαθίου, Ν., Βαμβακάρη, Ε., Μαστρογιαννάκης, Τ., Παντελίδου, Ε & Λάβδας, Μ. (2015): Εγχειρίδιο για επαγγελματίες υγείας – Βασικές αρχές για την Άνοια, Ίδρυμα Μποδοσάκη, Αθήνα.

Σταθόπουλος, Π. (2005). Κοινωνική Πρόνοια: Ιστορική Εξέλιξη- Νέες Κατευθύνσεις. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήσης.

Σταματίου, Κ. (2009). Ο ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΟΣ ΑΣΘΕΝΗΣ.
https://www.researchgate.net/publication/236160270_O_ELIKIOMENOS_ASTHENES
DOI: 10.13140/2.1.1197.6643_?

Στεφανίδου, Ε. (2020). Μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών των ατόμων με άνοια και των επιπτώσεών της στην καθημερινότητά τους στο νομό Θεσσαλονίκης.

Τριανταφύλλου Τ, Μεσθενέου Ε, Προύσκας Κ, (2006). EuroFamCare. Η οικογένεια που φροντίζει Εξαρτημένα Ηλικιωμένα Άτομα. Περίληψη της Ελληνικής Έκθεσης ?
file:///C:/Users/User/Downloads/nasure_el_in_greek.pdf

Τσαλέρας, Γ. (2019). Ποιότητα ζωής και επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών ασθενών με άνοια τύπου Alzheimer.

Χριστόπουλος, Θ. (2010). «ΚΛΕΙΣΤΗ ΙΔΡΥΜΑΤΙΚΗ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ ΗΛΙΚΙΩΜΕΝΩΝ Ν. ΗΛΕΙΑΣ». Τεχνολογικό εκπαιδευτικό ίδρυμα, Καλαμάτας.

Ψυχογηριατρική εταιρεία Νέστωρ. (2013) Ποια είναι τα στάδια της άνοιας; 7, 2021, Ανακτήθηκε από: <https://www.nstr.gr/2013/10/%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B1-%CE%B5%CE%AF%CE%BD%CE%B1%CE%B9-%C%84%CE%B1-%CF%83%CF%84%CE%AC%CE%B4%CE%B9%CE%B1-%CF%84%CE%B7%CF%82-%CE%AC%CE%BD%CE%BF%CE%B9%CE%B1%CF%82/>

Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

Altieri, M., & Santangelo G.(2020). The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009>

Alzheimer's Association. (2012). 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's&Dementia*, 8(2), 131-168. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.02.001>

Armstrong, N. M., Gitlin, L. N., Parisi, J. M., Roth, D. L., & Gross, A. L. (2019). Association of physical functioning of persons with dementia with caregiver burden and depression in dementia caregivers: an integrative data analysis. *Aging & mental health*, 23(5), 587-594. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1441263>

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2),217. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology series b*, 55(1), S2-S13. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronb/55.1.S2>

Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 14(4), 179-187. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F089198870101400403>

Damjanovic, A. K., Yang, Y., Glaser, R., Kiecolt-Glaser, J. K., Nguyen, H., Laskowski, B., ...&Weng, N. P. (2007). Accelerated telomere erosion is associated with a declining immune function of caregivers of Alzheimer's disease patients. *The Journal of Immunology*, 179(6), 4249-4254. DOI: <https://doi.org/10.4049/jimmunol.179.6.4249>

Erquicia, J., Valls, L., Barjaa, A., Gil, S., Miquel, J., Leal-Blanquet, J., Schmidt, C., Checa, J., Vega, D. (2020). Emotional impact of the Covid-19 pandemic on healthcare workers in one of the most important infection outbreaks in Europe. *Medicina Clinica (English Edition)*. 155:434–440. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.medcle.2020.07.010>

- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P., & Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 154-163. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.538>
- Gedde, M. H., Husebo, B. S., Erdal, A., Puaaschitz, N. G., Vislapuu, M., Angeles, R. C., & Berge, L. I. (2020). Access to and interest in assistive technology for home-dwelling people with dementia during the COVID-19 pandemic (PAN. DEM). *International Review of Psychiatry*, 1-8. DOI: <https://doi.org/10.1080/09540261.2020.1845620>
- Goodhead, A., & McDonald, J. (2007). Informal caregivers literature review. A report prepared for the National Health Committee Health Services Research Centre: Victoria University of Wellington.
- Gould, N., Kendall, T., (2007). Developing the NICE/ SCIE Guidellines for Dementia Care: The Challenges of Enhancing the Evidence Base for Social and Health Care, *The British Journal of Social Work*, 37(3):475–490. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm020>
- Greenberg, N.E., Wallick, A. & Brown, L.M. (2020). Impact of COVID-19 pandemic restrictions on community- dwelling caregivers and persons with dementia. *Psychological Trauma: Theory. Research, Practice, and Policy*, 12(1), pp. 220-221. DOI: <https://doi.org/10.1037/tra0000793>
- Hooker, K., Bowman, S. R., Coehlo, D. P., Lim, S. R., Kaye, J., Guariglia, R., & Li, F. (2002). Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(5), P453-P460. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronb/57.5.P453>
- Inouye, S. K., Westendorp, R. G., & Saczynski, J. S. (2014). Delirium in elderly people. *The Lancet*, 383(9920), 911-922.
- International Association of Schools of Social Work and International Federation of Social Workers, March 2012. Διαθέσιμο στο: <http://ifsw.org/policies/global-standards/>
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Scheltens, P., Vernooij-Dassen, M., van den Berg, B., Bosmans, J., ... & van Marwijk, H. W. (2008). (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated

prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC geriatrics*, 8(1), 1-9.

Khan M et al 2016 Alzheimer disease;A review World Journal of pharmacy and pharmaceutical sciences vol5, Issue 6,649-666

Kring A.M., Davison G.C., Neale J.M., Johnson S.L., (2010), «Ψυχοπαθολογία» Αθήνα: Gutenberg

Korczyn, A. D. (2020). Dementia in the COVID-19 Period. *Journal of Alzheimer's Disease*, 75(4), 1071.

Leong, J., Madjar, I., &Fiveash, B. (2010). Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, 20(3), 133-138. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x>

Livingston, G., Mahoney, R., Regan, C., &Katona, C. (2005). The Caregivers for Alzheimer's disease Problems Scale (CAPS): development of a new scale within the LASER-AD study. *Age and ageing*, 34(3), 287-290. DOI: <https://doi.org/10.1093/ageing/afi103>

Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical gerontologist*, 42(1), 47-59. DOI: <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>

Loukissa, D. A. (1995). Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 248-255. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02521.x>

Lowery, K., Mynt, P., Aisbett, J., Dixon, T., O'Brien, J., & Ballard, C. (2000). Depression in the carers of dementia sufferers: a comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Affective Disorders*, 59(1), 61-65. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(99\)00123-8](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(99)00123-8)

Max, W., Webber, P., Fox, P. 1995. Alzheimer's Disease: The unpaid burden of caring. *Journal of Aging and Health*, 7(2): 179-199.

- McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V., & Teri, L. (2009). Insomnia in caregivers of persons with dementia: who is at risk and what can be done about it?. *Sleep Medicine Clinics*, 4(4), 519-526.
- Monin, J. K., & Schulz, R. (2009). Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychology and aging*, 24(3), 681.
- Nomura, H., Inoue, S., Kamimura, N., Shimodera, S., Mino, Y., Gregg, L., & Tarrier, N. (2005). A cross-cultural study on expressed emotion in carers of people with dementia and schizophrenia: Japan and England. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(7), 564-570. DOI: 10.1007/s00127-005-0924-z
- Patterson, T. L., & Grant, I. (2003). Interventions for caregiving in dementia: physical outcomes. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(6), 629-633. DOI: 10.1097/00001504-200311000-00005
- Robinson, L., Brittain, K., Lindsay, S., Jackson, D., & Olivier, P. (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International psychogeriatrics*, 21(3), 494. DOI: 10.1017/S1041610209008448
- Saddichha, S. & Pandey, V. (2008). Alzheimer's and Non- Alzheimer's Dementia: A Critical Review of Pharmacological and Nonpharmacological Strategies, *American Journal of Alzheimer Disease and other Dementias*. 23(2):158. DOI: <https://doi.org/10.1177/1533317507312957>
- Sadock, B. J. & Sadock, V. A. (2008). Kaplan & Sadock's concise textbook of clinical psychiatry ,3, pp. 52. Philadelphia: Wolters Kluwer/ Lippincott Williams & Wilkins. ISBN 978-0-7817-8746-8
- Schulz, R., & Martire, 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. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
- Secretariat, M. A. (2008). Caregiver-and patient-directed interventions for dementia: an evidence-based analysis. *Ontario health technology assessment series*, 8(4), 1.

- Shah AJ, Wadoo O, Latoo J.(2010) Psychological distress in carers of people with mental disorders. *British Journal of Medical Practitioners*. 3(3):327- 334.
- Sheehan, B., 2012. Assessment scales in dementia. *Therapeutic advances in neurological disorders*, 5(6), pp.349-358.
- vonKänel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., ... & Grant, I. (2012). Effect of chronic dementia caregiving and major transitions in the caregiving situation on kidney function: A longitudinal study. *Psychosomatic medicine*, 74(2), 214.
- Von Känel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., ... & Grant, I. (2008). Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54(3), 131-137. DOI: <https://doi.org/10.1159/000113649>
- Wang, H., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J.L., Xie, H., Sun, Y., Yu, E., Tang, Y., Weidner, W. & Yu, X. (2020). Dementia care during COVID-19. *The Lancet*, 395(10231), pp. 1190-1191. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)
- Wright, M. J., Battista, M. A., Pate, D. S., Hierholzer, R., Mogelof, J., & Howsepian, A. A. (2010). Domain-specific associations between burden and mood state in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 237-247. DOI: <https://doi.org/10.1080/07317111003773601>
- Zwingmann, I., Hoffmann, W., Michalowsky, B., Dreier-Wolfgramm, A., Hertel, J., Wucherer, D., ... & Thyrian, J. R. (2018). Supporting family dementia caregivers: testing the efficacy of dementia care management on multifaceted caregivers' burden. *Aging & mental health*, 22(7), 889-896. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1399341>

Παράρτημα Ι

(Ερωτηματολόγιο έρευνας)

Ερωτηματολόγιο φροντιστών ασθενών με άνοια

Το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο, έχει συνταχθεί στα πλαίσια πτυχιακής εργασίας του τμήματος Επιστημών της Εκπαίδευσης και Κοινωνικής Εργασίας του Πανεπιστημίου Πατρών. **Στόχος** του ερωτηματολογίου είναι να διερευνηθεί η επιβάρυνση των φροντιστών απόμων με άνοια κατά την περίοδο της πανδημίας Covid-19.

Η έρευνα είναι ανώνυμη και η συμμετοχή σας θα μας βοηθήσει ιδιαίτερα. Οι πληροφορίες που θα δώσετε θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Σε καμία περίπτωση δεν θα χρησιμοποιηθούν κατά τρόπο που θα επέτρεπε την αποκάλυψη των προσωπικών σας στοιχείων. Τα δεδομένα που θα συλλεχθούν, θα αναλυθούν στατιστικά και θα χρησιμοποιηθούν για καθαρά εκπαιδευτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, διασφαλίζοντας την εμπιστευτικότητα και την ανωνυμία, όπως επιβάλλει η ερευνητική δεοντολογία.

A. Δημογραφικά Στοιχεία

(Οι ερωτήσεις αφορούν φροντιστές ασθενών με άνοια. Βάλτε σε κύκλο τον αριθμό που βρίσκεται μπροστά από την απάντηση που θέλετε να επιλέξετε ή συμπληρώστε τα κενά, όπου χρειάζεται).

Φύλο: 1)Γυναίκα

2)Ανδρας

Έτος γέννησης:

Οικογενειακή κατάσταση: 1)Έγγαμος.

2)Άγαμος.

3)Διαζευγμένος

4)Χήρος

5)Άλλο:

Αριθμός τέκνων:

- Εργασιακή κατάσταση:** 1)Συνταξιούχος
2)Ελεύθερος επαγγελματίας
3)Οικιακά
4)Εργαζόμενος
5)Ανεργος
6)Άλλο:

- Εκπαιδευτικό επίπεδο:**1)Δεν πήγα σχολείο
2)Απόφοιτος δημοτικού
3)Απόφοιτος γυμνασίου
4)Απόφοιτος Λυκείου
5)Ανώτατη εκπαίδευση
6)Άλλο:

Ποιος είναι ο βαθμός συγγένειας με τον ασθενή;

- 1)Σύζυγος
2)Αδερφός
3)Γονέας
4)Τέκνο
5)Άλλο:

Είστε ο κύριος (βασικός) φροντιστής

1. Ναι 2. Όχι

Πόσα χρόνια φροντίζετε το άτομο που πάσχει από άνοια;

.....

Πόσες ώρες φροντίζετε το άτομο ημερησίως;

.....

Αναφέρετε τρία βασικά σας καθήκοντα ως φροντιστής:

1.
2.
3.

Θεωρείτε ότι είστε ενημερωμένοι σχετικά με την νόσο της άνοιας;

1. Σε μεγάλο βαθμό
2. Αρκετά,
3. Μέτρια,
4. Σε μικρό βαθμό,
5. καθόλου

Γνωρίζετε αν η σωματική άσκηση βοηθάει στην αντιμετώπιση γνωσιακών ελλειμμάτων:

1. Ναι
2. Όχι

Θα επιθυμούσατε να συμμετάσχετε μαζί με τα άτομα που φροντίζετε σε βιωματικά προγράμματα σωματικής άσκησης για την αντιμετώπιση της άνοιας στο πλαίσιο τριήμερων σεμιναρίων σε φυσικό περιβάλλον με συμμετοχή ειδικών;

1. Ναι
2. Όχι

B. Ερωτήσεις σχετικά με την υγεία

(Οι ερωτήσεις αφορούν το άτομο που αντιμετωπίζει άνοια).

Φύλο: 1)Γυναίκα

2)Ανδρας

Ηλικία:

Εκπαιδευτικό επίπεδο: 1)Δεν πήγα σχολείο

2)Απόφοιτος δημοτικού

3)Απόφοιτος γυμνασίου

4)Απόφοιτος Λυκείου

5)Ανώτατη εκπαίδευση

6)Άλλο:

Το άτομο που φροντίζετε πάσχει και από άλλα προβλήματα υγείας;

1. Ναι 2. Όχι

Αν ναι, ποια:

.....
.....
.....

Πόσα χρόνια έχουν περάσει από την αρχική διάγνωση της άνοιας:

.....

Αναφέρατε το στάδιο της άνοιας στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής:

1) Ήπια ([Mini Mental State Examination](#): αποτέλεσμα>20)

2) Μέτρια ([Mini Mental State Examination](#): αποτέλεσμα 19-10)

3) Σοβαρή ([Mini Mental State Examination](#): αποτέλεσμα<10)

Αναφέρατε τον αριθμό ατόμων που μένουν μαζί με τον φροντιστή.

.....

Υπάρχει προσωπικός βοηθός που επιβλέπει το άτομο που φροντίζετε;

1. Ναι 2. Όχι

Αν ναι, διαθέτει ειδική εκπαίδευση;

1. Ναι 2. Όχι

Γ. Ερωτήσεις σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών λόγω της πανδημίας του Covid-19)

(Παρακάτω αναφέρονται κάποιες προτάσεις που αφορούν την πανδημία λόγω του κορονοϊού COVID-19 και το βαθμό επιβάρυνσης της φροντίδας. Βάλτε X και αξιολογήστε τη κάθε πρόταση)

A/A	ΚΑΘΟΛΟ Υ	ΛΙΓΟ	ΜΕΤΡΙΑ	ΠΟΛΥ	ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ
Πόσο έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές σας επαφές;					
Είστε αισιόδοξοι για το μέλλον;					
Στις συνθήκες πανδημίας το εισόδημά σας επαρκεί για να καλύψετε τις ανάγκες σας					
Πόσο σας βοηθούν οι υπηρεσίες εν μέσω πανδημίας στην παροχή φροντίδας:					
Θεωρείτε ότι οι συνθήκες πανδημίας δυσκόλεψαν το έργο σας ως φροντιστές ατόμου με άνοια:					

Αναφέρατε έως τρεις τομείς δραστηριότητας σε σχέση με την παροχή φροντίδας προς το άτομο με άνοια, οι οποίοι επηρεάστηκαν θετικά ή αρνητικά από τις συνθήκες πανδημίας:

- 1.....
2.....
3.....

Δ. Το ερωτηματολόγιο της επιβάρυνσης ZBI

(Μετά από κάθε ερώτηση, δηλώστε πόσο συχνά εσείς αισθάνεστε με αυτόν τον τρόπο: ποτέ, σπάνια, μερικές φορές, αρκετά συχνά ή σχεδόν πάντοτε, Δεν υπάρχουν ορθές ή λανθασμένες απαντήσεις.)

1) Αισθάνεστε ότι ο/η συγγενής σας ζητά περισσότερη βοήθεια απ' ότι χρειάζεται;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

2) Πιστεύετε επειδή σπαταλάτε αρκετό χρόνο με τον/την συγγενή σας ότι δεν έχετε αρκετό χρόνο για τον εαυτό σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

3) Νοιώθετε πιεσμένος/η ανάμεσα στη φροντίδα που δίνετε για το συγγενή σας και στην προσπάθεια σας να ανταποκριθείτε σε άλλες ευθύνες προς την οικογένεια σας ή την εργασία σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

4) Νοιώθετε αμηχανία για την συμπεριφορά της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

5) Νοιώθετε θυμωμένος όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

6) Νοιώθετε ότι ο/η συγγενής σας προς το παρόν επηρεάζει τις σχέσεις σας με άλλα μέλη της οικογένειας ή με φίλους με ένα αρνητικό τρόπο;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

7) Φοβάστε τι επιφυλάσσει το μέλλον για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

8) Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας είναι εξαρτώμενος/η από εσάς;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

9) Νοιώθετε υπερένταση όταν περιτριγυρίζετε από το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

10) Νοιώθετε ότι η υγείας σας υποφέρει λόγω της εμπλοκής με το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

11) Νοιώθετε ότι δεν έχετε τόση ατομική ζωή όπως θα θέλατε λόγω της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

12) Νοιώθετε ότι η κοινωνική σας ζωή υποφέρει λόγω του ότι φροντίζετε για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

13) Νοιώθετε άβολα να έχετε κοντά σας φίλους σας, λόγω της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

14) Νοιώθετε ότι ο/η συγγενή σας φαίνεται να προσδοκά από εσάς να τον/την φροντίζετε σαν να είσατε η/ο μοναδική/ο στην οποίο/α θα μπορούσε να στηριχτεί;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

15) Νοιώθετε ότι επιπρόσθετα από τα τακτικά έξοδα σας δεν έχετε αρκετά λεφτά για τη φροντίδα της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

16) Νοιώθετε ότι είσατε αδύναμος να συνεχίσετε να φροντίζετε το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

17) Αισθάνεστε ότι έχετε χάσει τον έλεγχο της προσωπικής σας ζωής από τότε που έχει αρρωστήσει ο/η συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

18) Θα ευχόσαστε έτσι απλά, να μπορούσατε να αφήσετε τη φροντίδα της/του συγγενή σας σε κάποιο άλλο;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

19) Αισθάνεστε αβέβαιος/η για το τι πρέπει να κάμετε για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

20) Νοιώθετε ότι θα έπρεπε να κάνετε περισσότερα για το/τη συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

21) Νοιώθετε ότι θα μπορούσατε να τα καταφέρετε καλύτερα στη φροντίδα της/του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

22) Γενικά πόσο συχνά αισθάνεστε επιβαρυνμένος/η με τη φροντίδα του συγγενή σας;

Ποτέ Σπάνια Μερικές φορές Αρκετά συχνά Σχεδόν πάντα

Παράρτημα II

Οδηγίες για τη πανδημία Covid-19 στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους.

Η πανδημία του COVID -19 άλλαξε την καθημερινότητα και την ζωή όλων των ατόμων και κυρίως των ευπαθών ομάδων πληθυσμού, που είχαν συνηθίσει να ακολουθούν ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα στην ζωή τους.

Η άνοια ως ασθένεια δεν αυξάνει τον κίνδυνο νόσησης από τον COVID -19, όμως χρειάζεται περισσότερη υγιεινή και περιποίηση προς τον ασθενή, κυρίως αν έχει και άλλα προβλήματα υγείας. Ο ασθενής που πάσχει από άνοια δεν προσέχει την καθαριότητα των χεριών του, δεν τηρεί τις αποστάσεις γεγονός που τον εκθέτει σε κίνδυνο και πιθανή μόλυνση από τον ιό. Ακόμη, δεν είναι δυνατή η πλήρης απομόνωση του ατόμου διότι του προκαλεί άγχος, ταραχή, υπερκινητικότητα, θυμός, ανησυχία.

1. Συμβουλές προς τους φροντιστές ασθενών με άνοια:

Αρχικά, οι φροντιστές είναι υπεύθυνοι για την διατήρηση της καθαριότητας της οικείας αλλά και του ίδιου του ασθενή. Όμως οφείλουν να προσέχουν και οι ίδιοι.

- Περιορισμός στις μετακινήσεις των ασθενών και φροντιστών. Καλό είναι κατά την περίοδο της πανδημίας να υπάρχει ένας σταθερός φροντιστής που θα έρχεται σε επαφή με τον ασθενή.
- Επιπλέον, υπενθύμιση όσον αφορά την τήρηση της υγιεινής, αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την τοποθέτηση πινακίδων, όπου θα αναγράφονται ορισμένες φράσεις ή λέξεις όπως είναι (πλύσιμο χεριών, σαπούνι).
- Ο φροντιστής μπορεί να δείξει ο ίδιος στον ασθενή πως αυτός πλένει σωστά τα χέρια του.
- Υπενθύμιση χρήσης αντισηπτικού κυρίως όταν ο ασθενής βρίσκεται σε κοινόχρηστους χώρους.
- Ο περιορισμός μπορεί να προκαλέσει άγχος, ανησυχία στον ασθενή. Κατ' αρχήν ο φροντιστής βεβαιώνεται ότι ο ασθενής λαμβάνει κανονικά την φαρμακευτική του

αγωγή. Ακόμη, μπορούν να γίνουν περίπατοι στην φύση όπου μπορεί να αποφευχθεί ο συνωστισμός, συζήτηση με τον ασθενή και απασχόληση με δραστηριότητες.

- Συνεχής επικοινωνία με τον ασθενή, προκειμένου ο ασθενής να είναι πιο ήσυχος και σίγουρος ότι δεν κινδυνεύει.
- Ο φροντιστής μπορεί να μειώσει την παρακολούθηση των ΜΜΕ στον ασθενή αν του προκαλεί σύγχυση.
- Η παραμονή στην οικεία δεν σημαίνει αδράνεια, υπάρχουν πολλές ασχολίες που μπορούν να κάνουν οι ασθενείς όπως:
 - I. Ζωγραφική, ενασχόληση με μουσικά όργανα.
 - II. Παρακολούθηση ντοκιμαντέρ, επιμορφωτικές εκπομπές μέσα από την τηλεόραση.
 - III. Ο φροντιστής μπορεί να διαβάσει βιβλία, εφημερίδες στον ασθενή.
 - IV. Παιχνίδι με επιτραπέζια, χαρτιά, ώστε να απασχολείται το άτομο.
- 2. Συμβουλές για τους φροντιστές ασθενών που διαμένουν σε οίκους ευγηρίας:
 - Τήρηση όλων των κανόνων υγιεινής κατά την διάρκεια του COVID -19.
 - Χρήση μάσκας και αντισηπτικού από τους εργαζόμενους.
 - Περιορισμός των επισκέψεων στους οίκους ευγηρίας, για την προστασία όλων των ασθενών.
 - Διεξαγωγή επικοινωνίας μέσω τηλεφώνου με τους ασθενείς που διαμένουν στους οίκους ευγηρίας.
- 3. Παραμένοντας υγιής:

Συμβουλές για την προστασία των ατόμων που πάσχουν από άνοια αλλά και για τους φροντιστές:

- Περιορισμός επαφών με άλλα άτομα.
- Αποφυγή αγγίγματος του προσώπου.
- Ο φροντιστής μπορεί να επικοινωνήσει με τον ιατρό που παρακολουθεί τον ασθενή και να ζητήσει συμβουλές, επιπλέον πληροφορίες ή να αναφέρει κάποια αλλαγή που παρατηρεί στον ασθενή.
- Απολύμανση επιφανειών και αντικειμένων.

- Πλύσιμο των χεριών και κυρίως πριν το φαγητό και μόλις επιστρέψει ο φροντιστής ή ο ασθενής στο σπίτι.
- Χρήση αντισηπτικού, κυρίως όταν ο ασθενής ή ο φροντιστής βρίσκονται εκτός οικείας.
- Ο φροντιστής πρέπει να προσέχει τις επαφές του για να μην μεταφέρει τον ιό στον ασθενή. (Βακράκου και συν, 2020)