

ΔΙΕΥΡΕΥΝΗΣΗ ΤΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΑΝΟΙΑ

Ευθυμίου Παρασκευή¹, Κούτρα Κλειώ²

Περίληψη

Η άνοια είναι μια ασθένεια που επηρεάζει όλο και περισσότερους ανθρώπους παγκοσμίως, με τα εκτιμώμενα ποσοστά να αυξάνονται, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής, έχοντας σημαντικό αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής των νοσούντων και των οικογενειακών φροντιστών τους. Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να διερευνήσει τις απόψεις και τα βιώματα που έχουν οι οικογενειακοί φροντιστές α' και β' βαθμού ατόμων με άνοια προχωρημένου σταδίου, σχετικά με τη φροντίδα που παρέχουν και ειδικότερα, αν αυτοί επιβαρύνονται και με ποιόν τρόπο. Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε είναι η ποιοτική έρευνα με τη χρήση ημι-δομημένων συνεντεύξεων, με σκοπό την εκ βάθους διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών των φροντιστών ασθενών με άνοια των Δήμων Ηρακλείου, Μαλεβιζίου και Αγίου Νικολάου Κρήτης. Η λήψη και η ανάλυση των συνεντεύξεων έγινε με βάση συγκεκριμένους άξονες που αφορούσαν την προσωπική, οικονομική και κοινωνική ζωή των φροντιστών, την εμπειρία τους, την ψυχική και σωματική υγεία τους, αλλά και τις προτάσεις τους για βελτίωση στον τομέα της κοινωνικής πολιτικής. Το βασικότερο εύρημα της παρούσας έρευνας είναι ότι οι οικογενειακοί φροντιστές επιβαρύνονται, κυρίως, σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο, ενώ λιγότερο σε κοινωνικό, σωματικό και οικονομικό. Αξιοσημείωτη είναι η ανάγκη για ενημέρωση και υποστήριξη από επίσημα κοινωνικά δίκτυα και επαγγελματίες υγείας.

Λέξεις-Κλειδιά: Άνοια, Οικογενειακοί φροντιστές, Επιβάρυνση

1. Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), ο ρυθμός της γήρανσης του πληθυσμού είναι πολύ πιο γρήγορος από ό,τι στο παρελθόν και παγκοσμίως το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί, καθώς ο παγκόσμιος πληθυσμός ηλικίας 60 ετών και άνω αναμένεται να ανέλθει σε 2 δισεκατομμύρια μέχρι το 2050 (WHO, 2018). Η νόσος της άνοιας αποτελεί μια σημαντική παγκόσμια ανησυχία για τη δημόσια υγεία, αφού περισσότερα από 47 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως ζουν με παθήσεις, που σχετίζονται με την άνοια και ο

-
1. Κοινωνική Λειτουργός BSc, Μεταπτυχιακή φοιτήτρια ΠΜΣ “Δημόσια Υγεία-Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας-Υπηρεσίες Υγείας”, Ιατρική Σχολή Πανεπιστημίου Κρήτης.
 2. Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνικής Εργασίας, Εργαστήριο Εφαρμοσμένης Κοινωνικής Έρευνας και Κοινωνικής Εργασίας, Ελληνικό Μεσογειακό Πανεπιστήμιο.

αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σε περισσότερο από 131 εκατομμύρια έως το 2050 (Xiong *et al.*, 2020).

Η φροντίδα των ασθενών με άνοια είναι ιδιαίτερα απαιτητική, επηρεάζει σημαντικά τη ζωή των φροντιστών και δημιουργεί σχέσεις εξάρτησης (Lindeza *et al.*, 2020). Η πολύωρη παροχή φροντίδας των οικογενειακών φροντιστών έχει σοβαρό αντίκτυπο στην επιβάρυνση της ψυχικής και σωματικής υγείας των φροντιστών και στην παραμέληση των ψυχοκοινωνικών τους αναγκών (Kim *et al.*, 2019). Στον Καναδά, οι οικογενειακοί φροντιστές παρείχαν περισσότερες από 19 εκατομμύρια μη αμειβόμενες ώρες φροντίδας, αριθμός που προβλέπεται να διπλασιαστεί έως το 2031 (Xiong *et al.*, 2020). Σε περίοδο 16 χρόνων (1999-2015), έρευνα από το National Institute on Aging τεκμηριώνει τη βελτίωση παροχής φροντίδας με το πέρασμα των χρόνων. Όμως, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής, περισσότερες ανάγκες και προκλήσεις στην παροχή φροντίδας θα προκύψουν στο μέλλον (Colby & Ortman, 2014). Στον αναπτυσσόμενο κόσμο, η άνοια θεωρείται μέρος της φυσιολογικής γήρανσης και οι οικογένειες είναι λιγότερο πιθανό να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες υγείας (Brodsky & Donkin, 2009).

Οι φροντιστές των ατόμων με χρόνια ασθένεια ή αναπηρία διακρίνονται σε τυπικούς και άτυπους (Παυλίδης και Παπαϊωάννου, 2017). Οι τυπικοί φροντιστές είναι επαγγελματίες, αμειβόμενοι για την εργασία τους. Κατά κανόνα, δεν είναι συγγενικά άτομα του ασθενούς, χωρίς να αποκλείεται και αυτό σε κάποιες περιπτώσεις. Οι άτυποι φροντιστές δεν αμείβονται, συνήθως είναι συγγενικά μέλη που αναλαμβάνουν την κατ' οίκον φροντίδα, τις δραστηριότητες της καθημερινότητας και τμήματα των ιατρικών και των νοσηλευτικών πράξεων (Family Caregiver Alliance, 2016; Hutchinson & Hurley, 2020). Στην κατηγορία των άτυπων φροντιστών ανήκουν και οι βοηθητικοί φροντιστές, οι οποίοι αναλαμβάνουν μέρος των καθημερινών δραστηριοτήτων όπως η καθαριότητα, οι οικονομικές συναλλαγές και άλλες, προκειμένου να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση των αναγκών του νοσούντα (Lindeza *et al.*, 2020). Συνήθως, αυτοί οι φροντιστές είναι μέλη της οικογένειας, παρέχουν υποστήριξη και βοήθεια σε άτομα με ευρύ φάσμα ασθενειών και αναπηρίας (Hutchinson & Hurley, 2020). Στη μελέτη αυτή ασχοληθήκαμε με τους άτυπους φροντιστές, διότι αφενός αποτελούν την πλειονότητα των οικογενειακών φροντιστών και αφετέρου υφίστανται και τη μεγαλύτερη επιβάρυνση από τη φροντίδα ασθενών με άνοια.

Όπως προκύπτει από τη βιβλιογραφία, παράγοντες επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών είναι κατ' αρχήν οι δημογραφικοί παράγοντες, όπως το φύλο, η ηλικία, το μηνιαίο εισόδημα, το εκπαιδευτικό επίπεδο, η εθνικότητα και η διαμονή μαζί με τον ασθενή

(von Kanel *et al.*, 2019; Chiao *et al.*, 2015). Επίσης, οι πολιτισμικοί παράγοντες φαίνεται να έχουν σχέση με την επιβάρυνση των φροντιστών, δηλαδή η διαφορετική κουλτούρα στην αντιμετώπιση των συνεπειών της φροντίδας ανάλογα με τις εθνικές διαφορές των φροντιστών (Μούγιας, 2011). Ψυχολογικοί παράγοντες όπως η ψυχική υγεία, η συνειδητή ευημερία, τα καταθλιπτικά συμπτώματα, οι τρόποι αντιμετώπισης του ασθενούς με βάση την προσωπικότητα επηρεάζουν την επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές (Chiao *et al.*, 2015). Ως επιβαρυντικοί παράγοντες για τους οικογενειακούς φροντιστές ασθενών με άνοια αναφέρονται ακόμα η υγεία και η σωματική τους λειτουργικότητα, το χρονικό διάστημα και ο τύπος φροντίδας του εκάστοτε ασθενούς και η κοινωνική υποστήριξη που δέχονται (von Kanel *et al.*, 2019). Τέλος, οι οικονομικοί παράγοντες επηρεάζουν τους φροντιστές, καθώς η κακή οικονομική κατάσταση της οικογένειας δημιουργεί επιπρόσθετο βάρος στους φροντιστές, αφού δυσκολεύονται να αντεπεξέλθουν στις ανάγκες που υπάρχουν (Legget *et al.*, 2018).

Στην Ευρώπη, όπως και στην Ελλάδα, οι γυναίκες αποτελούν την πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών (76,6%) με τον ρόλο αυτό να αποτελεί στερεότυπο οικογενειακού τύπου (Σακελλαρίου, 2015). Οι Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής ακολουθούν το ίδιο μοτίβο, αφού οι γυναίκες φροντίστριες παρέχουν πάνω από το 75% της φροντίδας (Family Caregiver Alliance, 2009). Ως εκ τούτου, είναι αναμενόμενο, οι γυναίκες να αναφέρουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης από τη φροντίδα σε σύγκριση με τους άνδρες, τόσο στις Η.Π.Α (Lee *et al.*, 2019), όσο και σε έρευνα σε οκτώ ευρωπαϊκές χώρες (Sutcliffe *et al.*, 2017; Family Caregiver Alliance, 2016). Η υψηλότερη επιβάρυνση και δυσφορία στις γυναίκες φροντίστριες επίσης τεκμηριώνεται σε συστηματική ανασκόπηση στον Καναδά, καταγράφοντας σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κατάθλιψης σε σύγκριση με το άλλο φύλο (Xiong *et al.*, 2020). Επιπρόσθετα, έντονη επιβάρυνση δέχονται τα παιδιά των ασθενών που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους, αντιμετωπίζοντας ποικίλες προκλήσεις και με την αντιστροφή των ρόλων να αποτελεί μια από τις σημαντικότερες (Win *et al.*, 2017).

Η μακροπρόθεσμη παροχή φροντίδας μπορεί να προκαλέσει χρόνιο άγχος οδηγώντας και σε συμπτώματα κατάθλιψης (Petrini *et al.*, 2019, Manzini & Vale, 2020). Σε πρόσφατες έρευνες σε Ιταλία, Ελλάδα, Κορέα, Σαουδική Αραβία, Καναδά και Ηνωμένες Πολιτείες καταγράφεται μια αυξημένη τάση καταθλιπτικών συμπτωμάτων σε φροντιστές ατόμων με άνοια (Alfhakri *et al.*, 2018. Ζαχαροπούλου *et al.*, 2015). Μάλιστα οι οικογενειακοί φροντιστές με υψηλότερο επίπεδο επιβάρυνσης είναι αυτοί που εμφανίζουν καταθλιπτικά συμπτώματα, δυσλειτουργικές συμπεριφορές (Lee *et al.*, 2019), αλλά και σωματική επιβάρυνση

(Richardson *et al.*, 2013). Επισημαίνεται ότι λόγω της εξαρτημένης καθημερινότητας των ασθενών από τους οικογενειακούς φροντιστές, οι τελευταίοι αισθάνονται αφενός ευθύνη και ενοχή αν αμελήσουν τη φροντίδα του ασθενούς (Gallego-Alberto *et al.*, 2020), και αφετέρου εξάντληση και εγκλωβισμό (Tretteteig *et al.*, 2017). Η επιβάρυνση στη σωματική τους υγεία, λόγω της κόπωσης από την πολύωρη παροχή φροντίδας, πέραν των οργανικών συμπτωμάτων, εκφράζεται και με συμπτώματα, όπως άγχος, στρες και νευρική κατάσταση (Hampel, 2019).

Συγκεκριμένα: έρευνα στην Ελβετία τεκμηρίωσε ότι οι φροντιστές που αξιολόγησαν ως κακή την υγεία τους είχαν μεγαλύτερη πιθανότητα για αυξημένο άγχος και στρες στη φροντίδα, υψηλότερα επίπεδα συννοσηρότητας, χαμηλά επίπεδα λειτουργικότητας, τα οποία σχετίζονταν θετικά με τη μακροχρόνια φροντίδα, τη σοβαρότητα της άνοιας και την επιδείνωση του νοσούντα (von Kanel *et al.*, 2019). Μάλιστα, οι μεταπτώσεις του νοσούντα δημιουργούν ανισορροπίες και κρίσεις στον φροντιστή, καθώς πρέπει να αντιμετωπίσει εκ νέου μια δυσμενέστερη κατάσταση (Legget *et al.*, 2018).

Η έλλειψη βοήθειας και υποστήριξης από επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα αποτελούν σημαντικό παράγοντα επιβάρυνσης στον φροντιστή (Del- Pino- Casado *et al.*, 2018). Οι οικογενειακοί φροντιστές, συνήθως, δέχονται περισσότερη υποστήριξη από τα ανεπίσημά τους δίκτυα. Έχουν την ανάγκη να μοιράζονται την ευθύνη της φροντίδας με σημαντικά πρόσωπα της οικογένειας, συγγενείς και φίλους (Hutchinson & Hurley, 2020), καθώς με αυτά νοιώθουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη (Moreno - Camara *et al.*, 2019). Σύμφωνα με μελέτη στην Πορτογαλία, η έλλειψη επίσημης υποστήριξης προκαλεί στους οικογενειακούς φροντιστές το αίσθημα της εγκατάλειψης και ότι μένουν αβοήθητοι (Lindeza *et al.*, 2020). Παράλληλα, και κοινωνικά, οι οικογενειακοί φροντιστές βιώνουν κοινωνικό στίγμα και κοινωνικό αποκλεισμό από τον ευρύτερό τους περίγυρο (Elliot *et al.*, 2019), ενώ επηρεάζονται και οικονομικά λόγω του ότι δεν έχουν ή έχουν περιορισμένο χρόνο για εργασία εκτός σπιτιού (Liu *et al.*, 2019).

Συμπερασματικά, η επιβάρυνση από τη φροντίδα μπορεί να έχει σοβαρές και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην ψυχική, σωματική, συναισθηματική, κοινωνική, και στην οικονομική κατάσταση των οικογενειακών φροντιστών (Xiong *et al.*, 2020).

2. Μεθοδολογία

2.1. Σκοπός

Η ανάδειξη των δυσκολιών, των προβλημάτων, των αναγκών και η επιβάρυνση που βιώνουν οι φροντιστές, η ευαισθητοποίηση για το θέμα, η σχέση μεταξύ ασθενούς και φροντιστή και η διαχείριση της νόσου από τα μέλη της οικογένειας είναι τα ζητήματα που θα προσεγγίσει η συγκεκριμένη μελέτη. Απώτερος στόχος της είναι η ενίσχυση και η κάλυψη των αναγκών των οικογενειακών φροντιστών ασθενών με άνοια από τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, η κινητοποίηση των τοπικών φορέων και η επιρροή στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής.

Η έρευνα έλαβε χώρα τη χρονική περίοδο 15/11/2019 - 23/3/2021, στην Κρήτη³. Εφαρμόστηκε η ποιοτική μέθοδος με χρήση ημι-δομημένων συνεντεύξεων, με σκοπό τη διερεύνηση των απόψεων και των εμπειριών άτυπων των οικογενειακών φροντιστών Α' και Β' συγγενικού βαθμού, σχετικά με την επιβάρυνση από τη φροντίδα των ασθενών με άνοια προχωρημένου σταδίου. Επιπλέον, αξιοποιήθηκαν δύο ποσοτικά εργαλεία εκτίμησης λειτουργικότητας, τα οποία κλήθηκαν να συμπληρώσουν οι άτυποι φροντιστές, εκτιμώντας τη λειτουργικότητα των νοσούντων που φροντίζουν. Ακολούθησε θεματική ανάλυση με κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση των δεδομένων που αναδείχθηκαν από τις συνεντεύξεις σε πίνακες, με σκοπό την οργάνωση των νοημάτων.

2.2 Δείγμα

Ο πληθυσμός ήταν οι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια των Δήμων Ηρακλείου, Μαλεβιζίου και Αγίου Νικολάου. Η επιλογή του δείγματος έγινε σύμφωνα με τον βαθμό συγγένειας των φροντιστών με τους νοσούντες, το στάδιο της άνοιας που βρίσκονταν οι ασθενείς και την εντοπιότητα, ανεξαρτήτως φύλου και μορφωτικού επιπέδου των φροντιστών. Οι εν λόγω Δήμοι επιλέχθηκαν διότι υπήρχε άμεση επαφή με τα πρόσωπα κλειδιά των κοινοτήτων, συνεπώς η εύρεση του δείγματος πραγματοποιήθηκε ύστερα από επικοινωνία και συνεργασία με τα άτομα-κλειδιά από τους προαναφερόμενους Δήμους.

Οι οκτώ (8) οικογενειακοί φροντιστές που εντοπίστηκαν και αποτέλεσαν το δείγμα της μελέτης ήταν μόνιμοι κάτοικοι των προαναφερόμενων δήμων, ενήλικοι που είχαν Α' και Β'

3. Διεξήχθη στο πλαίσιο διεκπεραίωσης πτυχιακής εργασίας με επιβλέπουσα καθηγήτρια την κυρία Κλειώ Κούτρα, στο Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου.

Θερμές ευχαριστίες οφείλονται για τη συλλογή των δεδομένων στις κυρίες Ελένη Αποστολάκη, Άννα Μανώλη και Μαρία Στειακάκη, φοιτήτριες του Τμήματος Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Ελληνικού Μεσογειακού Πανεπιστημίου.

βαθμό συγγένειας με τους ασθενείς που φρόντιζαν, οι οποίοι βρίσκονταν σε προχωρημένο στάδιο άνοιας.

Οι συμμετέχοντες έλαβαν τηλεφωνική και γραπτή πληροφόρηση για το σκοπό και τη μέθοδο της έρευνας, διαβεβαιώθηκαν για την τήρηση του απορρήτου, καθώς και για το δικαίωμα αποχώρησής τους όποτε το επιθυμήσουν και συμπλήρωσαν έντυπο συγκατάθεσης συμμετοχής στην έρευνα. Οι συνεντεύξεις μαγνητοφωνήθηκαν με ψηφιακό μέσο, διαβεβαιώνοντας εκ νέου τους φροντιστές για την τήρηση του απορρήτου. Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια περίπου μίας ώρας.

2.3. Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Η μελέτη χρησιμοποίησε την ημι-δομημένη συνέντευξη, επικεντρωμένη σε επτά (7) θεματικούς άξονες. Συνοπτικά αυτοί ήταν: (1) Ο ελεύθερος χρόνος, η προσωπική και κοινωνική ζωή των φροντιστών. (2) Η σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή πριν την εμφάνιση της νόσου και κατά την εξέλιξή της (παρελθόν). (3) Η κατάσταση του ασθενή και τα συμπτώματά του, καθώς και η σχέση ασθενή και φροντιστή. (4) Ο ρόλος του οικογενειακού φροντιστή και η επιβάρυνσή του. (5) Η υγεία του φροντιστή. (6) Το υποστηρικτικό δίκτυο και (7) το κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο, καθώς επίσης και οι προτάσεις του για αλλαγές, σχετικά με τη διαχείριση της άνοιας.

Παράλληλα αξιοποιήθηκαν και δύο ποσοτικά εργαλεία εκτίμησης λειτουργικότητας: η *Κλίμακα Αυτονομίας σε Καθημερινές Δραστηριότητες* του Katz (ADL) (Katz *et al.*, 1970) και η *Κλίμακα Εκτίμησης Σύνθετων Δραστηριοτήτων της Καθημερινής Ζωής* του Lawton (IADL) (Lawton & Brody, 1969).

Για την επεξεργασία των δεδομένων των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση περιεχομένου. Την απομαγνητοφώνηση ακολούθησε κωδικοποίηση και κατηγοριοποίηση των συνεντεύξεων με αποτέλεσμα την ανάδειξη των νοημάτων των συνεντεύξεων (Braun και Clarke, 2012).

3. Αποτελέσματα

3.1 Δημογραφικά στοιχεία

Οι έξι (6) οικογενειακοί φροντιστές είναι γυναίκες, έγγαμες, ηλικίας 44 έως 60 ετών, και οι δύο (2) άνδρες ηλικίας 67 και 75 ετών. Οι τέσσερις (4) οικογενειακοί φροντιστές έχουν ολοκληρώσει τριτοβάθμια εκπαίδευση, ενώ οι υπόλοιποι έχουν ολοκληρώσει πρωτοβάθμια

ή δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Από τους οκτώ (8) φροντιστές μόνο οι τέσσερις (4) διαμένουν μαζί με τους ασθενείς (πίνακας 1). Από τα σκορ του εργαλείου ADL προκύπτει ότι τέσσερις (4) ασθενείς παρουσιάζουν βαριά δυσλειτουργικότητα όσον αφορά την αυτονομία τους σε καθημερινές δραστηριότητες, οι τρεις (3) παρουσίασαν μέτρια λειτουργικότητα και μόνο ένας ασθενής πλήρη λειτουργικότητα. Επιπλέον, από τα σκορ του εργαλείου IADL φαίνεται ότι οι έξι (6) ασθενείς παρουσιάζουν ελάχιστη λειτουργικότητα και οι δύο (2) χαμηλή λειτουργικότητα στις σύνθετες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (**Πίνακας 1**). Οι θεματικοί άξονες και οι κατηγορίες που αναδείχθηκαν από τις συνεντεύξεις παρουσιάζονται στον **Πίνακα 2**.

3.2 Καθημερινότητα και ελεύθερος χρόνος οικογενειακού φροντιστή

Το μεγαλύτερο μέρος της καθημερινότητας της πλειονότητας των φροντιστών, μοιράζεται μεταξύ εργασίας και φροντίδας των συγγενών-ασθενών με άνοια. Όπως αναφέρει η Σ6: «Καθημερινά εργάζομαι 10:00 το πρωί με 19:00 το βράδυ...», η Σ.2 μάλιστα, τονίζει πως η εργασιακή απασχόληση είναι αναγκαία και την δυσκολεύει: «Η δουλειά είναι πολύ σκληρή αλλά πρέπει να πάω στην δουλειά, διότι δεν γίνεται διαφορετικά.» Η ίδια αναφέρει πως «Το πρωί ξυπνάω από τις 6 παρά, την αλλάζω (τη μητέρα της), της φτιάχνω το γάλα της, την ετοιμάζω και μετά.. δεν έχει δουλειά ο άντρας μου και μένει εδώ, αν χρειαστεί κάτι... και μετά που έρχομαι από την δουλειά η πρώτη μου φροντίδα είναι μόλις μπω μέσα, να την σηκώσω, να την αλλάξω, να της φτιάξω το φαγητό της, πρώτα πλένομαι βέβαια, μετά φτιάχνω αυτήν και μετά φτιάχνω και τρώω εγώ». Ομοίως η Σ.6: «το πρωί πριν φύγω για δουλειά, να δω αν ήπια τα φάρμακα, να ταχτοποιήσω, τι και πώς, τι θα φάνε και μετά που σχολάω το βράδυ, πάω μέχρι τις 20:00, να δω φάγανε, δεν φάγανε, να δω τι έχει γίνει...», και ο Σ.7: «Να μαγειρέψω, να την ντύσω, να την ξεντύνω, να φύγω σαν τον κλέφτη να πάω να δουλέψω».

Όλοι σχεδόν αισθάνονται επιβαρυνμένοι, με την καθημερινότητα: «Για να πάμε και στην καθημερινότητα, η οποία είναι λίγο έως πολύ ψυχοφθόρα...» (Σ8), «Τώρα μου πέφτουν όλα μαζί... θέλω και εγώ μία ημέρα να ηρεμήσω, να πω ότι σήμερα δεν θα κάνω κάτι.» (Σ.3)

Όσον αφορά την προσωπική και κοινωνική ζωή των φροντιστών, φαίνεται πως μόνον 2 από τους 8 έχουν περιορισμένη προσωπική και κοινωνική ζωή λόγω της εργασιακής απασχόλησης και του ρόλου παροχής φροντίδας: «Ε, ουσιαστικά με τους ρυθμούς της δουλειάς μου και της ζωής μου γενικά, δεν είχα πάρα πολλά περιθώρια. Απλά κυλούσαν οι μέρες» (Σ1), «Δέκα χρόνια την έχω εδώ, την είχα μαζί μου όπου και να πήγαινα (τη μητέρα της). Στις γέννες, στο γάμο, στις βαφτίσεις. Την κουβαλάω παντού. Δεν το λέω από κακία,

απλά έτσι ήταν. Η κόρη μου, μου λέει «ξέρεις πόσο καιρό έχεις να έρθεις στο σπίτι μου; Πάνω από ένα χρόνο». Δεν μπορώ να την αφήσω μοναχή και να πάω... Δέκα χρόνια που την έχω τώρα δεν έχω ευχαριστηθεί τίποτα.» (Σ2)

Τρεις (3) φροντιστές δηλώνουν πως η προσωπική τους ζωή είναι ενεργή: «Έχω και μία οικογένεια πίσω μου... Θα πάμε βόλτα στις αδερφές μου, στα παιδιά μου...» (Σ.3). «Με παρέες, με φίλες θα βγούμε... και πάντα ήθελα και με το σύζυγο να κάνουμε κάτι οι δυο μας, το προσπαθώ.» (Σ.4). «Βοηθάω πολύ κόσμο, πηγαίνω στο εργατικό κέντρο, βοηθάω. Είμαι πάρα πολύ ενεργό άτομο...» (Σ.6)

Αξιοσημείωτο είναι ότι οι περισσότεροι φροντιστές, παρόλο που ο ελεύθερος χρόνος τους είναι περιορισμένος λόγω της εργασίας και της παροχής φροντίδας, θα τον αξιοποιήσουν ποιοτικά. Συγκεκριμένα, δύο (2) απολαμβάνουν τη σωματική άσκηση: «Με την πρώτη ευκαιρία που θα έχω μία ώρα κενό θα πάω στη θάλασσα, μου αρέσει πολύ! Ξέρω ότι είναι ένας χρόνος δικός μου, τον αφιερώνω σε μένα και σε κάτι που με ευχαριστεί, οπότε το διεκδικώ, το απαιτώ και από τους άλλους και από τον εαυτό μου.» (Σ.4). «Ναι, πάω στην θάλασσα 7:00 με 8:00 το πρωί, το καλοκαίρι 5:30 με 6:30 το πρωί... Κάποιες στιγμές θα περπατήσω το χειμώνα, κάνω πολλά πράγματα. Το καλοκαίρι είναι η δουλειά μου η οποία με βοηθάει πάρα πολύ και το χειμώνα κάνω γυμναστήριο, πάω θάλασσα και περπατάω.» (Σ.6). Δύο (2) δραστηριοποιούνται κοινωνικά: «Η θα ασχολούμουν με το σύλλογο γονέων ή θα πήγαινα μία βόλτα να πιώ έναν καφέ έστω και μόνη μου ή να πάω μια βόλτα στα μαγαζιά» (Σ.1). «Συμμετέχω και σε χορωδία, κάνουμε διάφορες εκδηλώσεις.» (Σ.4), και άλλοι αφιερώνουν τον ποιοτικό τους χρόνο σε ατομικές δραστηριότητες: «Στον ελεύθερό μου χρόνο προτιμώ να διαβάζω βιβλία ή να πλέκω... με ξεκουράζουν, με ηρεμούν. Προς το παρόν είμαι ικανοποιημένη με αυτά που κάνω, δηλαδή είμαι πλήρης.» (Σ.3). «Μου αρέσει πολύ το διάβασμα, διαβάζω πολύ.» (Σ.4)

3.2. Σχέση ασθενή με φροντιστή

3.2.1 Λειτουργικές σχέσεις πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου

Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση του φροντιστή με τον ασθενή σε όλη τη διαδικασία της φροντίδας και στην πορεία της ασθένειας. Οι περισσότεροι φροντιστές είχαν μια αρκετά λειτουργική σχέση με τον ασθενή πριν εμφανίσει τη νόσο, που χαρακτηριζόταν από ομαλή επικοινωνία, αγάπη και φροντίδα: «Ήταν πάντα μία μαμά που ήταν πάνω από τα παιδιά της. Με βοηθούσε πάρα πολύ με τη μικρή... Βοηθούσε με τα προβλήματα της υγείας που είχαμε...» (Σ.4), «Η μαμά μου είναι τα πάντα για μένα. Και για

μένα και τον αδερφό μου και για τα παιδιά μου και για τα εγγόνια μου... Τα πάντα, τα πάντα, να δημιουργήσει για όλους μας, να μην κουραστούμε καθόλου.» (Σ.6)

3.2.2 Συγκρουσιακές σχέσεις πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου

Υπήρχαν, ωστόσο, και οι συγκρουσιακές σχέσεις που οφείλονταν σε ενδοοικογενειακές διαφορές, αλλά και ασυμφωνία χαρακτήρων, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει η Σ.1: «...Μου έκανε μεγάλο ψυχολογικό πόλεμο με αυτή την απόφαση που πήρα γιατί ένιωθε μόνη της, ένιωθε φόβο και το αντιμετώπισε με αυτό τον τρόπο.»

3.2.3 Αλλαγές στις σχέσεις κατά τη διάρκεια της νόσου

Οι αλλαγές που επέρχονται κατά τη διάρκεια της ασθένειας έχουν έντονη επίδραση στη διαμόρφωση της σχέσης που έχει ο φροντιστής με τον ασθενή. Υπήρξε συμμετέχουσα, η οποία θεωρεί ότι υπάρχει αλλαγή στη σχέση της με την ασθενή, λόγω του εξαρτητικού χαρακτήρα που είχε η ασθενής. Όπως αναφέρει η Σ.4, «Αντιστροφή των ρόλων. Έχω λίγο πάρει το ρόλο της... Θέλει την επιβράβευση. Μου θυμίζει ένα παιδί που είναι στην ανάπτυξη.». Στις περιπτώσεις που υπάρχει αντιστροφή των ρόλων, οι ασθενείς που ήταν οι γονείς των φροντιστών τώρα πλέον είναι τα “παιδιά” που επιζητούν τη φροντίδα και την προσοχή από τους φροντιστές- “γονείς” τους.

3.3 Τύπος φροντίδας

3.3.1 Εξ' ολοκλήρου φροντίδα

Όσον αφορά τη φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς, κάποιοι φροντιστές έχουν την εξ' ολοκλήρου φροντίδα του ασθενή, που σημαίνει ότι συμβιώνουν μαζί και δεν έχουν κάποια βοήθεια από άλλο άτομο, όπως στην περίπτωση της Σ.5: «Την κύρια φροντίδα της, αφού μένει στο σπίτι μου, την έχω εγώ, δηλαδή τα φάρμακά της, τις εξετάσεις της... Εγώ ασχολούμαι με την καθημερινότητά της, να συντονίσω συγκεκριμένα πράγματα, δηλαδή να της ετοιμάσω το φαγητό, να την αλλάξω, να την κάνω μπάνιο και συντροφιά».

3.3.2 Μερική φροντίδα

Κάποιοι είναι υπεύθυνοι για τη μερική φροντίδα των ασθενών, δηλαδή δεν μένουν μαζί με τον ασθενή, παρά μόνο φροντίζουν για κάποιες από τις ανάγκες, όπως για παράδειγμα τη φαρμακευτική αγωγή και τον επισκέπτονται καθημερινά για κάποιες ώρες, έχοντας βοήθεια από συγγενικό ή άλλο πρόσωπο: «Ναι, πάω το πρωί να της κάνω το γάλα της, να σκουπίσω, να σφουγγαρίσω, να μαζέψω, να αλλάξω σεντόνια. Όλη μέρα δεν είμαι, γιατί έχω και το σπίτι

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

3.4 Αρνητική επίδραση φροντίδας

3.4.1 Ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση

Τα συναισθήματα που βίωσαν οι φροντιστές όταν πληροφορήθηκαν για την ύπαρξη της ασθένειας ήταν σε μεγάλο βαθμό η στεναχώρια, καθώς συνειδητοποίησαν την πορεία που θα είχε ο άνθρωπός τους: «Στεναχώρια...Προβληματιστήκαμε γιατί είναι ένα άτομο που θα ήθελε φροντίδα.» (Σ.3), «...Στεναχωριόμουν πάρα πολύ, γιατί είναι σαν να έχεις έναν τρελό στο σπίτι. Τώρα είναι σαν μωρό. Τότε ήταν πιο ζόρικο ακόμη, πιο δύσκολο.» (Σ.2), «Τίποτα, πώς να τα διαχειριστεί κανείς. Στεναχωριέσαι τι να διαχειριστείς, στεναχωριέσαι δε μπορείς να κάνεις κάτι γι' αυτό. Με στεναχωρεί, με θλίβει (παύση).» (Σ.5)

Η Σ.2 είπε, «Τρελάθηκα, τρελάθηκα. Δεν μπορούσα να το πιστέψω αυτό το πράγμα. Δεν μπορούσα να το διανοηθώ ότι έχασε το μυαλό της», δείχνοντας την απόγνωση που ένιωσε και εκείνη αλλά και άλλοι φροντιστές, μπροστά στην κατάσταση που είχαν να αντιμετωπίσουν. Κάποιοι δυσκολεύτηκαν να αποδεχτούν την πραγματικότητα, «Μου κόστισε πάρα πολύ. Μου πήρε πάρα πολύ χρόνο να το αποδεχτώ...» (Σ.4), ενώ άλλοι εστίασαν κυρίως στην ευθύνη που ένιωθαν απέναντι στον ασθενή για την αντιμετώπιση της κατάστασης που θα ερχόταν, «Είναι και η ευαισθησία που έχω, αυτό θα μπορούσα να το κάνω με οποιονδήποτε άνθρωπο ζητούσε τη βοήθειά μου, πόσο μάλλον με τη μάνα μου» (Σ.8). Η Σ.1 εξέφρασε την ενοχή που αισθάνθηκε, καθώς δεν μπόρεσε να καταλάβει νωρίτερα την κατάσταση στην οποία βρισκόταν ο ασθενής ώστε να το αποτρέψει, «Ένιωσα άσχημα και από τις δύο πλευρές. Και γιατί κατάλαβα ότι έχει κάτι το οποίο δεν την βοηθούσε και από την άλλη γιατί θεωρούσα ότι θα έπρεπε να το είχα καταλάβει αλλά δεν είχα τις γνώσεις για να το καταλάβω».

Σε όλες τις υπόλοιπες περιπτώσεις, τα συναισθήματα και οι αλλαγές των φροντιστών ποικίλλουν. Όταν τα συμπτώματα και η κατάσταση του ασθενή είναι περισσότερο απαιτητική, η καθημερινή φροντίδα αυξάνει το άγχος. Όπως είπε η Σ.1, «Ναι και στρεσογόνα (κατάσταση) για μένα γιατί είχα το άγχος μην τυχόν φύγει, μην πάθει κάτι, μην τυχόν την χτυπήσουν...». Δεδομένης της συνεχούς και απαιτητικής φροντίδας, υπάρχει το συναίσθημα του εγκλεισμού, όπως αναφέρει ο Σ.7: «Σαν τον τρελό. Είμαι σαν τον τρελό, σαν το ρομπότ. Πώς να στο εξηγήσω; Έχω χάσει την ελευθερία μου σαν άνθρωπος και το πώς θα ήθελα να

ζω.», καθώς η ζωή των φροντιστών είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη φροντίδα που παρέχουν και την ευθύνη που αυτή περιλαμβάνει.

Η δυσκολία αντιμετώπισης και διαχείρισης της κατάστασης λόγω ταύτισης και συναισθηματικής φόρτισης επισημαίνεται στην ακόλουθη απάντηση. «Καταρχάς ξέχασα να σου πω το χειρότερο από όλα. Στο πρόσωπό της και στην θέση που βρίσκεται, βλέπω τον εαυτό μου πάντα και αυτό είναι πάρα πολύ κακό και δύσκολο ψυχολογικά. Δεν ξέρω γιατί, αλλά νομίζω ότι θα πάθω το ίδιο... το συνδυάζω δηλαδή όλο με αυτό.» (Σ.2)

Όντας οι ασθενείς σε μια αρκετά προχωρημένη κατάσταση της νόσου, δεν λείπουν τα συναισθήματα απώλειας που έχουν οι φροντιστές, εφόσον νιώθουν ότι καθημερινά ο άνθρωπος που γνώριζαν δεν υπάρχει πλέον. Όπως αναφέρει η Σ.6, «Ναι είναι μεγάλη πίεση, σου είπα, νιώθω ότι δεν είναι εδώ η μητέρα μου...». Ωστόσο, άλλοι έχουν συνηθίσει πλέον όλη αυτήν την κατάσταση και το συναίσθημα “απουσίας” του ανθρώπου που γνώριζαν. «Το έμαθα τώρα πια, συνηθισα... Της λέω «τι κάνεις;» δεν μου μιλά. «Πώς είσαι;» τίποτα. «Πονάς;» τίποτα.» (Σ.2)

3.4.2 Σωματική επιβάρυνση

Σχετικά με την επίδραση στη σωματική υγεία του οικογενειακού φροντιστή, οι περισσότεροι ανέφεραν ότι έχουν επιβαρυνθεί από την παροχή φροντίδας. Κάποιοι φροντιστές αναφέρθηκαν σε συναισθήματα άγχους και κόπωσης. «Απλώς ώρες-ώρες κουράζομαι και μου βγαίνουν σε νεύρα... Με πιάνει ένα άγχος που θέλω να τα προλαβαίνω όλα και αυτό με κουράζει. Αυτό τίποτα άλλο.» (Σ.3), «Αλλά με πιάνει πολύ άγχος για αυτό. Αν είναι σωστό αυτό που κάνω, αν πρέπει να κάνω κάτι παραπάνω.» (Σ.5), «Νιώθω κάποια στιγμή ένα κενό πότε – πότε που μου κάνει το μυαλό μου. Μπορεί επειδή είμαι κουρασμένη, ή επειδή έχω μεγαλώσει. Δεν είναι όπως ήταν πριν.» (Σ.2). Άλλοτε η φροντίδα αποτελεί τροχοπέδη στην αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας: «Μου έχει βγει πάλι η κήλη και δεν πάω να την κάνω τώρα την κήλη, γιατί ποιόν θα αφήσω εδώ; Δεν έχω κάποιον.» (Σ.7). Η Σ.6 αναφέρει «Εγώ είμαι πιο άρρωστη από αυτήν. Δυστυχώς. Αλλά προσπαθώ».

3.4.3 Οικονομική επιβάρυνση

Η πλειονότητα των οικογενειακών φροντιστών δήλωσε ότι δεν επιβαρύνονται οικονομικά από την παροχή φροντίδας στους ασθενείς. Η σύνταξη που εισπράττουν οι ηλικιωμένοι ασθενείς φαίνεται να καλύπτει τις ανάγκες τους. «Όχι, δεν έχω επιβαρυνθεί πολύ γιατί παίρνει την σύνταξή της. Το φαγητό που της αλέθω και τρώει, αλλά αυτό δεν το συζητάω καθόλου. Τα φάρμακά της και τις πάνες που παίρνει, το γιατρό της όταν έρχεται. Έχει την

σύνταξή της και τα πληρώνουμε από εκεί, δεν θέλω ούτε να περισσεύουν.» (Σ.2). Η Σ.3 αναφέρει «Όχι, όχι, είχαν κάνει κουμάντο οι άνθρωποι και έχουν τη σύνταξή τους και οι δύο, ό,τι θέλουν το παίρνουν». «Να σου πω, η μητέρα μου παίρνει σύνταξη. Το ίδιο και ο Ζ., είναι αρκετά καλή σύνταξη, οπότε φτάνουν τα χρήματά τους αρκετά» (Σ.6). «Όχι, θεωρώ πως όχι. Δηλαδή εντάξει, μπορεί να έχω αναλάβει τα φάρμακά της, κάποια πράγματα που παίρνει και τα τρόφιμα, αλλά για μένα δεν είναι λόγος. Έχει βέβαια την σύνταξή της και τη διαχειριζόμαστε για τα δικά της θέματα και επίσης βοηθούν και τα αδέρφια μου, αλλά δε θεωρώ οικονομική επιβάρυνση. Δεν είμαι σε τέτοια οικονομική κατάσταση που να πω ότι με επιβαρύνει» (Σ.5). Για τον Σ.8 φαίνεται ότι η οικονομική κατάσταση είναι ένα θέμα προβληματισμού, όμως δεν αποτελεί ζήτημα ζωτικής σημασίας, εφόσον αντιμετωπίζεται. «Το οικονομικό είναι ένα θέμα, αλλά δεν είμαστε σε σημείο που δυσκολευόμαστε να επιβιώσουμε. Έτσι κι αλλιώς δεν μου κοστίζει η μάνα μου...». Από τις ανωτέρω απαντήσεις προκύπτει ότι η ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και η σύνταξη είναι ζωτικής σημασίας παροχές κοινωνικής ασφάλισης για τους ηλικιωμένους ασθενείς.

Δύο φροντιστές έκαναν λόγο για οικονομική επιβάρυνση. «Έχουμε επιβαρυνθεί οικονομικά, ναι, και από την φαρμακευτική αγωγή... αν της λείπει κάτι από το σπίτι, θα πάω να το πάρω εγώ ή κάτι που θέλει επισκευή ή κάποιες φορές τους δίνω τα χρήματα, γιατί ο μπαμπάς δεν κάνει καλή διαχείριση. Τη διαχείριση την έκανε πάντα η μητέρα μου, οπότε με το που αρρώστησε η μητέρα άρχισαν τα οικονομικά τους να καταρρέουν» (Σ.4). «Τα οικονομικά είναι δύσκολα. Δεν δουλεύω, η σύνταξή της είναι πολύ λίγη, ίσα-ίσα για πάνες, τα φαγητά και τα ρεύματα... Δεν μπορώ να δουλέψω, εδώ δύο ώρες φεύγω και το μυαλό μου είναι εδώ πέρα» (Σ.7).

3.4.4 Δυσκολίες σε πρακτικό επίπεδο

Κατά την εξέλιξη της νόσου, τα πρακτικά προβλήματα του ασθενή μεταβιβάζονται και στον φροντιστή. Ένα από τα βασικότερα θέματα είναι η ρύθμιση και η σωστή λήψη της φαρμακευτικής αγωγής. «Της έδωσε ο άνθρωπος αγωγή, παρόλα αυτά όμως δεν την έπαιρνε σωστά. Όταν της το έλεγα εγώ θύμωνε... Τα μπέρδευε... δεν έπαιρνε σωστά τα φάρμακά της. Μετά το ανέλαβα εγώ σιγά σιγά, οπότε άρχισα να την φροντίζω εγώ σε αυτό το κομμάτι...» (Σ.1). Η επιθετική συμπεριφορά και οι τάσεις φυγής ήταν ένα σοβαρό πρόβλημα που είχε να αντιμετωπίσει η Σ.2: «Στην αρχή ήταν επιθετική όταν ξεκίνησε η αρρώστια... Έλεγε άσχημες κουβέντες και φοβόμουν μην μιλήσει σε κάποιον, έπρεπε να έχω το νου μου πάντα...». Οι περισσότεροι ασθενείς παρουσίασαν πτώση της λειτουργικότητάς τους και έντονη απώλεια μνήμης, συμπτώματα που δυσκόλευαν την καθημερινότητα και τη διαχείρισή της για τους

φροντιστές. Η Σ.3 αναφέρει, «Αυτό εξελίσσεται πολύ αργά. Ξεχνούσε πολλά πράγματα... Μας έλεγε για τα παλιά. Μπέρδευε τα ονόματά μας, μετά σταμάτησε να μαγειρεύει, γιατί δεν μπορούσε, δεν θυμόταν να μαγειρέψει. Δεν έκανε δουλειές... Μετά δεν μπορούσε να κάνει μπάνιο». Ακόμα, η κατάκλιση ή η ακινητοποίηση και ο εγκλεισμός είναι άλλο ένα πολύ σοβαρό πρόβλημα που παρουσιάζεται στους περισσότερους ασθενείς σε προχωρημένα στάδια της νόσου και αυξάνει τις ανάγκες φροντίδας τους. «Μετά το Φλεβάρη που καθηλώθηκε στο κρεβάτι πήγα και τη βρήκα πεσμένη με διπλωμένο το πόδι... Μετά όμως κατάπεσε, γενικά δεν πήγε καλά αυτό το πλάνο για διάφορους λόγους και την πήρα και ήρθαμε στο Ηράκλειο.» (Σ.8).

3.5. Θετική επίδραση φροντίδας

3.5.1 Υγεία

Υπήρχαν δύο αναφορές οικογενειακών φροντιστών για τη θετική επίδραση στην υγεία τους από την παροχή φροντίδας. Συγκεκριμένα, φαίνεται πως η υγεία του Σ.8 έχει βελτιωθεί με την παροχή φροντίδας, αφού προσέχει περισσότερο τον εαυτό του λόγω της ευθύνης που τον διακατέχει ως προς τον νοσούντα: «Είχα κάποια προβλήματα με την καρδιά μου, που ακόμα τα έχω, αλλά έχω να σου πω, ότι όλη η ιστορία με τη μάνα μου με έχει βοηθήσει να προσέχω παραπάνω τον εαυτό μου...γιατί σκέφτομαι ότι αν πάθω κάτι, ποιος θα μείνει πίσω για να φροντίζει. Άρα, μπορώ να σου πω ότι έχει βελτιωθεί κιόλας η υγεία μου, με έχει βοηθήσει όλη αυτή η κατάσταση, να προσέχω παραπάνω». Και η Σ.6 δηλώνει: «Οπότε προς το παρόν θεωρώ πως είμαι καλά... Η υγεία μου, δόξα τω Θεώ, είναι μία χαρά. Εντάξει κάνω τις εξετάσεις μου, κάνω τα πάντα μου».

3.6. Επίσημα και ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα

3.6.1 Ανεπίσημα δίκτυα

α) Θετικές αναφορές

Σχετικά με το υποστηρικτικό δίκτυο των οικογενειακών φροντιστών, οι 7 από τους 8 φροντιστές ανέφεραν ότι έχουν υποστήριξη από το ανεπίσημο δίκτυό τους. Σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν οι σύζυγοι των οικογενειακών φροντιστών, καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις αυτοί είναι που συνδράμουν στην παροχή βοήθειας και φροντίδας του ασθενούς: «Η γυναίκα μου είναι το στήριγμά μου σε όλη αυτή την κατάσταση. Η συντροφικότητα είναι το παν» (Σ.8) «Δεν είμαι μόνη μου... Έχω και ένα καλό σύζυγο που με

στηρίζει και εγώ τον στηρίζω» (Σ.2). Σε δευτερεύοντα ρόλο υπάρχουν τα αδέρφια και τα παιδιά των οικογενειακών φροντιστών, που προσφέρουν βοήθεια όταν είναι απαραίτητο: «Ναι, ναι έχω τον αδερφό μου, την αδερφή μου αλλά και η κόρη μου. Έχουμε ένα πρόγραμμα εβδομαδιαίο που το έχουμε χωρίσει σε βάρδιες» (Σ.5). «Κατεβαίνουν τώρα και τα παιδιά συχνά, αλλά φέτος με τον ιό δεν μπόρεσαν» (Σ.7). «Μόνο ο αδερφός μου και ο σύζυγός μου, σε καθημερινή βάση είναι ο πατέρας μου, αλλά όλη την ιατρική ευθύνη, όλα είναι σε εμένα. Γνωρίζουν την κατάσταση έρχονται και βοηθάνε, αν τους ζητήσω βοήθεια, κατόπιν δικού μου αιτήματος» (Σ.4). Επίσης, σε λίγες περιπτώσεις προσφέρουν υποστήριξη και άλλα μέλη της οικογένειας, όπως οι κουνιάδες και τα ξαδέρφια των οικογενειακών φροντιστών «Πάρα πολύ, ναι. Τα ξαδέρφια μου όλα, όλοι οι συγγενείς μου, η κόρη μου είναι πάντα δίπλα μου» (Σ.6). «Δεν είμαι μόνο εγώ, είναι και οι κουνιάδες μου, οι κόρες και οι γιοί τους. Δεν είναι αδιάφοροι οι άνθρωποι, συμμετέχουμε όλοι» (Σ.3).

Ορισμένοι οικογενειακοί φροντιστές δήλωσαν ότι τους ικανοποιεί η υποστήριξη που έχουν από τον σύντροφο και τα παιδιά τους. Η Σ.2 αναφέρει: «Βλέπουν (τα παιδιά) ότι το χρειάζομαι και εγώ, να αλλάξει λίγο παραστάσεις το μυαλό μου, να ξεκουραστώ λίγο και με βοηθάνε... έχω την υποστήριξη, μιλάμε», και ο Σ.8: «Να έχεις ένα κοινό πρόβλημα και να προσπαθείς να βρίσκεις τρόπους να το αντιμετωπίζεις και η γυναίκα μου είναι ένας άξιος σύντροφος και είμαι ευγνώμων που την έχω δίπλα μου».

β) Αρνητικές αναφορές

Μερικοί έκαναν λόγο για περιορισμένη ή και καμία υποστήριξη του συγγενικού περιβάλλοντος. Η Σ.3 λέει: «Ναι, ναι ... Εντάξει, δεν βοηθούν όπως βοηθάω εγώ, αλλά επειδή είμαστε εμείς από κάτω έχουμε εμείς την πιο πολύ φροντίδα, λογικό να τρώμε εμείς περισσότερη ταλαιπωρία», και η Σ.4: «Εντάξει, ναι με στηρίζουν το κατά δύναμιν. Ξέρουν τι περνάω και από πριν και μετά οπότε δεν έχω παράπονο». Αντίθετα, ένας (1) οικογενειακός φροντιστής εκφράζει το παράπονό του: «Το μόνο που θα χρειαζόμουνα ήταν να μπορούσα να μοιραστώ με κάποιον άνθρωπο τη φροντίδα της, να μη χρειάζεται να είμαι μόνο εγώ. Αλλά δεν γίνεται» (Σ.7).

3.6.2 Επίσημα δίκτυα

α) Θετικές αναφορές

Σχετικά με τα επίσημα ή ημι-επίσημα δίκτυα υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών, οι απαντήσεις του δείγματος συνέκλιναν σε ανεπαρκείς, ως επί το πλείστον, υποστηρικτές υπηρεσίες. Ένας (1) μόνον οικογενειακός φροντιστής ανέφερε ότι δέχεται υποστήριξη από

επίσημο δίκτυο: «Ναι, είναι το “Βοήθεια στο σπίτι” και είμαι πάρα πολύ ευχαριστημένη... με εξυπηρετούν για να μην τους μεταφέρουμε επειδή είναι λίγο δύσκολη η μεταφορά. Και έρχονται εδώ και με βοηθάνε» (Σ.3). Εν μέρει ικανοποιημένη είναι η Σ.6: «Ενώ μου έλεγαν και από το “Βοήθεια Στο Σπίτι” ότι μπορεί να κάθεται μαζί τους κάποιος, δεν πάει κανένας. Αλλά εντάξει, πού να προλάβουνε και αυτοί. Η Ε. (από “Βοήθεια στο Σπίτι”) που με πήρε τηλέφωνο, να είναι καλά το κορίτσι, με έχει βοηθήσει πάρα πολύ. Πάει στο ΤΟΜΥ. Δεν προλαβαίνω να πάω στο ΤΟΜΥ. Να της γράψει ένα κατεβατό φάρμακα και της τα στέλνω στο Viber.»

β) Αρνητικές αναφορές

Ένας φροντιστής ανέφερε: «Όχι σοβαρή αντιμετώπιση, πέραν από τις Αρχές με τα φάρμακα κι όλα αυτά. Δεν έχω μιλήσει με κάποιον. Ναι, έχει Alzheimer, το ξέρουμε αυτό, είναι δεδομένο. Παρακάτω τι κάνουμε, πώς το αντιμετωπίζουμε, με κατασταλτικά φάρμακα; Με ηρεμιστικά; Με ψυχοφάρμακα;... Ο δικός μου τρόπος αντιμετώπισης είναι αυτός πάντως, που έχω δει έμπρακτα αποτελέσματα» (Σ.8). Η Σ.2 είναι σαφής: «Όχι, όχι, δεν υπάρχει τίποτα» (Σ.2)

γ) Χωρίς ανάγκη δικτύων

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

3.7. Προτάσεις των φροντιστών για βελτίωση

3.7.1 Πρόληψη και ενημέρωση

Οι προτάσεις των οικογενειακών φροντιστών, όσον αφορά τη βελτίωση υπηρεσιών και δομών για άτομα με άνοια, αναφέρονταν κατ' αρχήν στην ανάγκη για περισσότερη

ενημέρωση και πρόληψη με τη διάδοση πληροφοριών και γνώσεων. Συγκεκριμένα, η Σ.1 πρότεινε «*Να υπάρχει περισσότερη ενημέρωση στον κόσμο για τους μεγάλους ανθρώπους ή για τους ανθρώπους που έχουν κατάθλιψη, το οποίο οδηγεί και στην άνοια, είναι βασικός παράγοντας...*». Ομοίως, η Σ.6: «*Ενημέρωση σίγουρα, ενημέρωση!*» και ο Σ.8 πρόσθεσε «*Σίγουρα η πρόληψη και η διάδοση πληροφοριών στον κόσμο θα βοηθήσει σίγουρα πολύ... Η αντιμετώπιση των ανθρώπων αυτών σαν να είναι τελειωμένες υποθέσεις, με κατασταλτικές φαρμακευτικές αγωγές να περιμένουμε να πεθάνουν. Δεν είναι έτσι τα πράγματα, χρειάζεται αγάπη, φροντίδα και όρεξη*».

3.7.2 Λειτουργία επίσημων δομών

Κάποιοι πρότειναν τη λειτουργία επίσημων δομών για όλους, χωρίς προϋποθέσεις αποδοχής. Έκαναν λόγο για το “*Βοήθεια στο Σπίτι*”, το Κ.Η.Φ.Η., αλλά και για άλλες δομές που θα πρέπει να ενισχυθούν. Η Σ.1 αναφέρει: «*Θα έπρεπε να υπήρχε περισσότερη “Βοήθεια Στο Σπίτι”, διότι υπάρχει αλλά δεν τους εξυπηρετεί όλους*», «*θεωρώ ότι λείπει ένα Κέντρο εξειδικευμένο το οποίο όμως να μπορεί να είναι προσβάσιμο για όλους τους ανθρώπους και όλες τις οικονομικές τάξεις και όχι να πρέπει να έχεις λεφτά πάντα για να κάνεις κάτι καλύτερο...*», «*Να υπήρχαν πιο πολλοί φροντιστές για αυτούς τους ανθρώπους. Να μην είναι τόσο δαπανηρό*». Μάλιστα, η ίδια αναφέρει «*οι ψυχολόγοι να μπορούν να πηγαίνουν να κάνουν δωρεάν αξιολόγηση στους ανθρώπους*». Η Σ.2 αναφέρεται στη λειτουργία του Κ.Η.Φ.Η.: «*Θα ήθελα να υπήρχε κάτι, το είχα πει και στα κορίτσια στο ΚΗΦΗ που ήταν τα πρωινά. Γιατί να μην έχετε κάτι που να είναι και τα απογεύματα; Δεν ήθελα να την φέρω να μένει, γιατί τότε θα ήταν ίδρυμα. Θα ήθελα δηλαδή κάτι που να μπορούσα να την πάω όποτε ήθελα εγώ... να υπήρχε και να ήταν όλη μέρα... να μπορούσε και να μείνει εκεί αν χρειαζόταν*». Η Σ.1 κάνει λόγο επίσης για την επιθυμία της σχετικά με την επιβράδυνση της νόσου της ασθενούς: «*Θα ήθελα να την πάω κάπου που θα την βοηθήσουν περισσότερο, θα της καθυστερήσουν την ασθένεια...*»

4. Συζήτηση

Η παρούσα μελέτη αποτυπώνει τα βιώματα και τις εμπειρίες των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια, για να διερευνήσει και να αναδείξει το φορτίο της επιβάρυνσης που βιώνουν στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή, συγκριτικά και με τα ευρήματα ερευνών από τη διεθνή βιβλιογραφία. Η θεματική ανάλυση ανέδειξε τους τύπους φροντίδας, την καθημερινότητα των οικογενειακών φροντιστών κατά την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με άνοια, τις αλλαγές στις σχέσεις μεταξύ ασθενών και φροντιστών, τις συνέπειες για τον

φροντιστή που προκαλεί η παροχή φροντίδας, τα επίσημα και τα ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα, καθώς και προτάσεις για τη βελτίωση της κατάστασης.

Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν στην καθημερινότητά τους, τους ρόλους που αναλαμβάνουν, αλλά και τις προσδοκίες των άλλων. Το σύνολο των οικογενειακών φροντιστών καλούνται να εξισορροπήσουν τις ανάγκες της φροντίδας του ασθενή, τα καθήκοντα της εργασίας τους, τον προσωπικό τους χρόνο. Οι ρόλοι που συχνά αναλαμβάνουν είναι του εργαζομένου, του συντρόφου, της νοικοκυράς, του παιδιού, του γονιού, του φίλου, κ.α. Οι εργαζόμενοι φροντιστές συνήθως έχουν υψηλότερα επίπεδα υπερφόρτωσης ρόλων συγκριτικά με τους φροντιστές που δεν απασχολούνται στον εργασιακό τομέα (Liu *et al.*, 2019). Ο ρόλος της φροντίδας ασθενών με άνοια είναι ιδιαίτερα απαιτητικός με σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή των φροντιστών, καθώς μεταξύ άλλων συνεπειών δημιουργούνται και σχέσεις εξάρτησης (Lindeza *et al.*, 2020).

Την άτυπη φροντίδα αναλαμβάνουν κατά κύριο λόγο οι γυναίκες συγγενείς, αποδεχόμενες τις περισσότερες ευθύνες, καθώς παραδοσιακά αποτελούν τα αρμόδια πρόσωπα για τη φροντίδα της οικογένειας. Σύμφωνα με την Εθνική Ερευνητική Έκθεση για τους φροντιστές (2015), αυτός ο ρόλος αποτελεί στερεότυπο οικογενειακού τύπου (Σακελλαρίου, 2015). Αναφορικά με τις προσδοκίες των άλλων, στην ίδια μελέτη του Σακελλαρίου (2015), αναμένεται από τις γυναίκες της μελέτης, το μεγαλύτερο μέρος των οποίων είναι παντρεμένες, να φροντίζουν τους ασθενείς ηλικιωμένους που είναι είτε οι γονείς τους είτε τα πεθερικά τους. Συχνά, αναλαμβάνουν “διπλές φροντίδες”, φροντίζοντας τους γονείς και τα παιδιά τους.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε το 2019 και περιλάμβανε 160 άτυπους φροντιστές Ευρωπαϊκών χωρών (Cindy *et al.*, 2020), η πλειοψηφία των φροντιστών (76,2%) αποτελούνταν από γυναίκες, η μέση ηλικία των οποίων ήταν τα 63 έτη. Ομοίως, και στην παρούσα έρευνα οι 8/10 φροντιστές ήταν γυναίκες, με μέσο όρο ηλικίας τα 56 έτη, με ηλικιακό εύρος από 44-75 ετών. Στην έρευνα των Ευρωπαϊκών χωρών, οι μισοί φροντιστές ήταν έγγαμοι (51,2%), όπως και στην παρούσα μελέτη, οι 6 στους 10 ανέφεραν ότι ήταν παντρεμένοι. Διαφορά προκύπτει στη διαμονή με τον ασθενή: Το 75,6% από τους άτυπους φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα των Ευρωπαϊκών χωρών ανέφεραν πως ζούσαν με το άτομο που φρόντιζαν, ενώ στη παρούσα έρευνα οι μισοί (4/8) από τους άτυπους φροντιστές διέμεναν μαζί με τον νοσούντα.

Οι σχέσεις μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών πριν την εμφάνιση της νόσου, στην έρευνά μας, ήταν συνήθως λειτουργικές και μερικές φορές συγκρουσιακές. Οι καλές σχέσεις χαρακτηρίζονταν από ομαλή επικοινωνία, αγάπη, κατανόηση. Οι συγκρουσιακές σχέσεις με τους ασθενείς ήταν κυρίως για οικογενειακούς ή προσωπικούς λόγους. Το συγκεκριμένο δίπολο σχέσεων, έχει βρεθεί και στην έρευνα του Tremont (2011), όπως και σε εκείνη της Steadman *et al.*, (2007), όπου διευκρινίζεται ότι σημαντικό παράγοντα αποτελεί ο τρόπος που αντιλαμβάνεται και βιώνει τη φροντίδα ο φροντιστής. Έχει παρατηρηθεί ότι όταν υπάρχουν θετικά συναισθήματα μεταξύ του φροντιστή και του νοσούντα πριν την εμφάνιση της νόσου, προκαλούνται περισσότερα αρνητικά συναισθήματα στον φροντιστή όταν το συγγενικό του πρόσωπο νοσήσει, ενώ στην αντίθετη περίπτωση, που οι σχέσεις ήταν συγκρουσιακές πριν την εμφάνιση της νόσου, τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν οι φροντιστές είναι λιγότερο έντονα.

Τα αρχικά σημάδια της άνοιας, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες της παρούσας μελέτης, αφορούν την επιδείνωση των συμπεριφορικών ικανοτήτων και κυρίως τα γνωστικά ελλείμματα, όμως δεν είναι ιδιαίτερα εμφανή και σαφή, διότι δεν συμβαίνουν σε τακτικά χρονικά διαστήματα. Επομένως, οι οικογενειακοί φροντιστές δεν ήταν σε θέση να αναγνωρίσουν έγκαιρα τα πρώιμα συμπτώματα της νόσου, λόγω ελλιπούς ενημέρωσης, όπως οι ίδιοι ανέφεραν. Το αποτέλεσμα αυτό συμφωνεί με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2019, 2015), που αναφέρει ότι το αρχικό στάδιο της άνοιας εξελίσσεται σταδιακά και για τον λόγο αυτόν συχνά παραβλέπεται και ότι τα συχνά συμπτώματα που παρουσιάζονται στους ασθενείς συμπεριλαμβάνουν την αμνησία, την απώλεια αίσθησης του χρόνου και τον αποπροσανατολισμό σε γνωστά μέρη.

Είναι γνωστό από επιστημονικά και ερευνητικά δεδομένα ότι η έγκαιρη αναγνώριση της άνοιας σε πρώιμο στάδιο συμπεριλαμβάνει την έγκαιρη πρόσβαση στη θεραπεία, την πρόληψη του στρες ή των κρίσεων για τους φροντιστές, ενημέρωση με κατάλληλες πληροφορίες, συμβουλές και υποστήριξη για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, των φροντιστών και των συγγενών τους (Giezendanner *et al.*, 2019). Εντούτοις, σε αρκετές περιπτώσεις προκύπτουν εμπόδια στην πρωτοβάθμια περίθαλψη και στην έγκαιρη διάγνωση της άνοιας, λόγω έλλειψης υποστήριξης και χρόνου, οικονομικών περιορισμών, φόβου του στίγματος, διαγνωστικής αβεβαιότητας, καθώς και λόγω φόβου διατάραξης της σχέσης ασθενούς και ιατρού (Koch *et al.*, 2010). Μετά τη διάγνωση των ασθενών, οι φροντιστές βρέθηκε ότι είχαν μια διακύμανση στα συναισθήματά τους μέχρι να αποδεχτούν τον ρόλο και την μέλλουσα κατάσταση. Στην πλειοψηφία τους οι φροντιστές ανέφεραν πως

η παροχή φροντίδας τούς προκάλεσε κυρίως αρνητικά συναισθήματα, λόγω της εξάρτησης που προκαλεί όσο αυξάνεται η σοβαρότητα της νόσου (Guerra-Martín *et al.*, 2015 ; Moriarty *et al.*, 2018 ; Tavares *et al.*, 2019). Αξίζει να σημειωθεί ότι στην παρούσα έρευνα μία συμμετέχουσα δεν αισθάνθηκε ότι άλλαξε σχεδόν τίποτα από τότε που η ασθένεια παρουσιάσθηκε, αλλά ούτε και κατά την εξέλιξή της, λόγω του εξαρτητικού χαρακτήρα που είχε η ασθενής και πριν νοσήσει.

Κατά τη διάρκεια της ασθένειας, η σχέση ασθενή-φροντιστή αλλάζει, κυρίως από την πλευρά του φροντιστή, ο οποίος έχει να αντιμετωπίσει ολοένα και δυσκολότερα θέματα που προκαλούν και εντονότερα συναισθήματα. Ένα από τα κύρια συναισθήματα είναι αυτό της ευθύνης, το οποίο άλλωστε δεν εκλείπει από την αρχή της φροντίδας, αλλά όσο αυτή γίνεται απαιτητικότερη τόσο η ευθύνη μεγαλώνει. Όπως βρέθηκε και στην έρευνα των Giertz *et al.* (2019), η ευθύνη που νιώθουν οι φροντιστές τόσο για αποφάσεις που πρέπει να ληφθούν για καθημερινά ζητήματα φροντίδας, όσο και για ζητήματα που αφορούν υπηρεσίες ή νομικά θέματα, είναι μια σημαντική για αυτούς επιβάρυνση. Το να είσαι υπεύθυνος για ένα ζώντα οργανισμό χωρίς εκείνος να έχει τη συνείδησή του είναι μια συναισθηματικά και πρακτικά επιβαρυντική διαδικασία.

Στην έρευνά μας κάποιοι φροντιστές είχαν την εξ' ολοκλήρου φροντίδα του ασθενή, συμβιώνοντας μαζί του στο ίδιο σπίτι, ενώ κάποιοι άλλοι δεν έμεναν μαζί αλλά περνούσαν αρκετές ώρες της ημέρας μαζί του. Τόσο οι πρώτοι όσο και οι δεύτεροι είχαν σχεδόν παρόμοια συναισθήματα επιβάρυνσης. Στην έρευνα όμως των Ruiz- Fernandez *et al.* (2019), βρέθηκε ότι το να μένεις στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την αντιληπτή υγεία του φροντιστή, τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική, σε αντίθεση με αυτούς που δεν μένουν μαζί, οι οποίοι έχουν θετικότερα αποτελέσματα στην υγεία τους.

Η φροντίδα που παρείχαν οι φροντιστές στους ασθενείς στην παρούσα έρευνα, οι οποίοι ήταν σχεδόν όλοι παιδιά των ασθενών, τους έκανε να νιώσουν αυτή την έντονη αντιστροφή των ρόλων, δηλαδή τα παιδιά πλέον να έχουν πάρει τον ρόλο των γονιών τους. Αυτή την αντιστροφή ρόλων δυσκολεύονται να την αποδεχθούν οι φροντιστές, όπως υποστηρίζεται στην έρευνα, των Conde-Sala *et al.* (2010), στην οποία τα παιδιά-φροντιστές φάνηκε να επιβαρύνονται περισσότερο από τους συζύγους-φροντιστές. Άλλη έρευνα έδειξε την έντονη επιβάρυνση που είχαν τα παιδιά των ασθενών ως φροντιστές και τις προσωπικές προκλήσεις τους σε σχέση με τη φροντίδα (Win *et al.*, 2017).

Το φύλο - γυναίκες - και η σοβαρότητα της νόσου αποτελούν σημαντικούς παράγοντες κυρίως ψυχοσυναισθηματικής επιβάρυνσης. Στην έρευνά μας, οι γυναίκες φροντίστριες βιώνουν μεγαλύτερο φορτίο επιβάρυνσης, και οι ασθενείς με χαμηλότερη λειτουργικότητα, σύμφωνα με τα εργαλεία εκτίμησης ADL και IADL, επιβαρύνουν περισσότερο τους οικογενειακούς φροντιστές. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία και με άλλες μελέτες (Häikiö *et al.*, 2020, Rudelewicz *et al.*, 2019, Sutcliffe *et al.*, 2017).

Οι συμμετέχοντες στην παρούσα έρευνα επιβαρύνονται κυρίως σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο κατά την παροχή φροντίδας. Βίωσαν έντονη στεναχώρια, απόγνωση, ευθύνη και δυσκολία στο να αποδεχτούν την πραγματικότητα, καθώς επρόκειτο για μια εντελώς άγνωστη για αυτούς κατάσταση και μάλιστα με ένα αρνητικά προδιαγεγραμμένο μέλλον. Σε έρευνα των Lee *et al.* (2019), εκφράστηκαν παρόμοια συναισθήματα από τους φροντιστές μετά τη διάγνωση της ασθένειας, συνδυασμένα βέβαια με την ανάγκη που είχαν για υποστήριξη τόσο συναισθηματική όσο και σε θέματα ενημέρωσης. Στα ίδια αποτελέσματα κατέληξε η έρευνα των Bressan *et al.* (2020) και των Lindeza *et al.* (2020), όπου το έντονο στρες που είχαν οι φροντιστές κατά τη διάγνωση των ασθενών συγγενών τους συνδυάστηκε με την ανάγκη που είχαν να μάθουν πώς να διαχειριστούν την ασθένεια.

Η ενοχή είναι ακόμα ένα συναίσθημα των φροντιστών της παρούσας έρευνας, καθώς ένιωσαν ότι ευθύνονται για το γεγονός ότι δεν κατάλαβαν νωρίτερα τα σημάδια της ασθένειας και ότι συνέβαλαν στο να νοσήσει ο ασθενής. Το συναίσθημα της ενοχής, ωστόσο, είναι ένα αρκετά κοινό συναίσθημα που βιώνουν οι φροντιστές όχι μόνο κατά τη διάγνωση της νόσου, αλλά και σε όλη τη διάρκεια της φροντίδας, επηρεάζοντας πολλές και διαφορετικές πλευρές στον ψυχισμό του φροντιστή και επιβαρύνοντας όλη του την προσπάθεια (Gallego- Alberto *et al.*, 2020). Όπως γίνεται κατανοητό, το να φτάσουν οι φροντιστές στην αποδοχή του ρόλου τους, αλλά και της κατάστασης του συγγενή τους, είναι μια πορεία με αρκετά στάδια.

Άλλο ένα συναίσθημα των οικογενειακών φροντιστών της παρούσας έρευνας είναι η πρόωρη “απώλεια” που βιώνουν για τους συγγενείς τους, καθώς έχουν ουσιαστικά να αντιμετωπίσουν την “απουσία” του ατόμου που γνώριζαν, εφόσον αυτό δεν έχει πια τη συνείδησή του. Η έρευνα των Cheung *et al.* (2018) επιβεβαιώνει τα ευρήματά μας: το πρόωρο “πένθος” των συζύγων και παιδιών - φροντιστών για τους ασθενείς, λόγω της σταδιακής απώλειας του εαυτού του συγγενή τους και της αδυναμίας να επικοινωνήσουν μαζί του, δεδομένου ότι εκείνος έχει χάσει τη λειτουργικότητα, τη μνήμη και την προσωπικότητα που μέχρι τότε γνώριζαν. Πρόκειται για μια κατάσταση όπου οι φροντιστές

αναμένουν τη βέβαιη απώλεια που έρχεται λόγω των συμπτωμάτων της ασθένειας και όλων των αλλαγών που υφίσταται η σχέση τους με τον ασθενή (Lindauer *et al.*, 2014).

Οι ασθενείς της παρούσας έρευνας βρίσκονταν σε προχωρημένο στάδιο της νόσου. Είχαν έντονη έκπτωση στη λειτουργικότητα και τη μνήμη, επιθετική συμπεριφορά και τάσεις φυγής. Επίσης, είχαν να αντιμετωπίσουν την ακινητοποίηση ή και την κατάκλιση, η οποία με τη σειρά της φέρνει τον εγκλεισμό στο σπίτι. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO, 2019, 2015), στο προχωρημένο στάδιο της ασθένειας, οι ασθενείς έχουν σοβαρές δυσκολίες στο κομμάτι της μνήμης, ξεχνώντας πρόσωπα, βασικές καθημερινές λειτουργίες και ανάγκες τους, έχουν δυσλειτουργική αίσθηση χρόνου και τόπου αλλά και ανάρμοστη συμπεριφορά. Άτομα με γνωστικά ελλείμματα, μπορεί να εμφανίσουν δυσκολία στο βάδισμα και την ισορροπία, παρουσιάζοντας κινητική δυσλειτουργία (Bahureksa *et al.*, 2017).

Το άγχος, η στεναχώρια και η αδυναμία που εξέφρασαν οι φροντιστές στην έρευνά μας, είναι απόρροια και της δυσκολίας που έχει η φροντίδα των ασθενών στο προχωρημένο στάδιο της νόσου, αλλά και της μη αναστρέψιμης κατάστασης των συγγενών τους και του προδιαγεγραμμένου τέλους, το οποίο τους λυπεί εξαιρετικά. Παρόμοια ευρήματα αναφέρονται και σε άλλες έρευνες. Π.χ. επειδή οι ασθενείς είναι πλέον σε μια κατάσταση που δεν επικοινωνούν για να εκφράσουν τις ανάγκες τους, οι φροντιστές βιώνουν αυξημένο άγχος για το αν καλύπτουν σωστά τις ανάγκες των συγγενών τους (Lindeza *et al.*, 2020). Στεναχώρια, στρες και συμπτώματα κατάθλιψης ήταν τα ευρήματα της έρευνας των Manzini & Vale (2020), σχετικά με την επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών ατόμων με άνοια και συναισθηματικές διαταραχές. Ακόμα, σε έρευνα των Koca *et al.* (2017) βρέθηκε ότι στο προχωρημένο στάδιο της ασθένειας, οι φροντιστές είχαν αυξημένη νοσηρότητα και ποσοστά κορτιζόλης (ορμόνης του στρες) στο σάλιο τους, γεγονός που αποδεικνύει την επιβαρυσμένη ψυχολογική τους κατάσταση.

Στην παρούσα έρευνα η πλειοψηφία των οικογενειακών φροντιστών δήλωσαν πως δεν έχει επηρεαστεί αρνητικά η σωματική υγεία τους, πλην της έντονης σωματικής κόπωσης λόγω της απαιτητικής και πολύωρης φροντίδας που παρέχουν στους ασθενείς. Το αποτέλεσμα αυτό έρχεται εν μέρει σε συμφωνία και με άλλες μελέτες, όπως η έρευνα του Hampel (2019), ο οποίος αναφέρει ότι η μακρόχρονη φροντίδα προκαλεί επιδείνωση στην υγεία των φροντιστών. Η μελέτη των Ploeg *et al.* (2017) υποστηρίζει ότι η παροχή φροντίδας μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις, όπως η κακή σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών. Αυτό επιβεβαιώνεται και στην έρευνα των Petrini *et al.* (2019), δηλαδή ότι η παροχή φροντίδας

μπορεί να προκαλέσει χρόνιο άγχος επηρεάζοντας τη σωματική και ψυχική υγεία των φροντιστών έως και κατάθλιψη.

Όλα τα προαναφερθέντα συναισθήματα και οι άλλες επιβαρυντικές συνιστώσες δημιουργούν το συναίσθημα του εγκλωβισμού στους φροντιστές της έρευνάς μας. Νιώθουν εγκλωβισμένοι σε μια κατάσταση στην οποία πρέπει να δίνουν συνεχώς ενέργεια, χρόνο και προσπάθεια, γνωρίζοντας τη ματαιότητά της και μην μπορώντας να αλλάξουν ούτε αυτό που βιώνουν ούτε το αποτέλεσμα. Στην έρευνα των Tretteteig *et al.* (2017) σχετικά με την ανάγκη των φροντιστών για την ύπαρξη Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας, εκφράστηκαν από τους φροντιστές επίσης συναισθήματα εξάντλησης και εγκλωβισμού στον ρόλο τους. Οι φροντιστές στην έρευνα των Wijngaarden *et al.* (2018) είπαν ότι νιώθουν παγιδευμένοι μέσα στην καθημερινότητα και την εξουθένωση. Αξιοσημείωτο είναι ότι στην έρευνά μας κάποιοι φροντιστές ενώ εξέφρασαν την ψυχοσυναισθηματική τους επιβάρυνση, συγχρόνως ανέφεραν ότι έχουν πλέον συνηθίσει όλη την εμπειρία που βιώνουν και ό,τι αυτή συνεπάγεται.

Στην παρούσα μελέτη, οι περισσότεροι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν έχουν οικονομική επιβάρυνση από την παροχή φροντίδας. Ελάχιστες ήταν οι περιπτώσεις που επιβαρύνονται οικονομικά. Για τους συμμετέχοντες της έρευνάς μας, η χορήγηση σύνταξης στους ηλικιωμένους νοσούντες αποτελεί σημαντικό σταθερό εισόδημα που καλύπτει τις απαιτούμενες δαπάνες. Στις περιπτώσεις που δεν καλύπτονται, αναφέρεται μειωμένη σύνταξη, ανεργία και υψηλή φαρμακευτική δαπάνη. Αντίθετα, στην έρευνα των Liu *et al.* (2019), η οικονομική δυσχέρεια έχει σημαντικό αντίκτυπο στην επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών.

Όσον αφορά τα επίσημα και ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών της μελέτης, οι περισσότεροι φροντιστές δέχονται σημαντική υποστήριξη κυρίως από ανεπίσημα δίκτυα, δηλαδή συζύγους και παιδιά ως τα πιο σημαντικά πρόσωπα, που συμβάλλουν στην παροχή φροντίδας. Ορισμένοι ανέφεραν ότι βοηθούν συμπληρωματικά στη φροντίδα και άλλα μέλη της οικογένειας, όπως οι κουνιάδες, τα αδέρφια και τα ξαδέρφια των φροντιστών. Τα αποτελέσματα αυτά έρχονται σε συμφωνία και με άλλες έρευνες: Στη μελέτη των Hutchinson και Hurley (2020) περιλαμβάνονται στα σημαντικά πρόσωπα της φροντίδας και οι φίλοι. Ο λόγος που οι φροντιστές δέχονται υποστήριξη από ανεπίσημα δίκτυα είναι διότι έχουν την ανάγκη να μοιράζονται την ευθύνη της φροντίδας νιώθοντας ασφάλεια και εμπιστοσύνη (Moreno-Camara *et al.*, 2019). Το ανεπίσημο κοινωνικό δίκτυο μπορεί να αποτελέσει σημαντική πηγή ανθεκτικότητας, και πρακτικής και ψυχολογικής

υποστήριξης, αντιμετωπίζοντας δύσκολες απαιτήσεις και συντηρώντας οικογενειακές και προσωπικές σχέσεις (Hutchinson και Hurley, 2020).

Στην έρευνά μας, η ελάχιστη υποστήριξη και βοήθεια από επίσημα δίκτυα, όπως το “Βοήθεια στο Σπίτι”, καθώς και η μη λειτουργία εξειδικευμένου Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας, επισημαίνονται από τους φροντιστές ως έλλειψη υποστηρικτικών δομών. Η έλλειψη επίσημης υποστήριξης για τους οικογενειακούς φροντιστές τεκμηριώθηκε και από τη μελέτη των Lindeza *et al.* (2020) στην Πορτογαλία, με τους φροντιστές να αισθάνονται ότι μένουν μόνοι, καθώς και από την έρευνα των Bressan *et al.* (2020). Σε μια άλλη έρευνα, η χρησιμοποίηση των επίσημων πηγών ήταν χαμηλή από τους άτυπους φροντιστές, διότι στις ευρωπαϊκές χώρες λείπει η ενημέρωση και η γνώση ότι υπάρχουν διαθέσιμες υπηρεσίες που δύνανται να χρησιμοποιηθούν υποστηρικτικά και βοηθητικά από άτυπους φροντιστές ατόμων με άνοια, καθώς επίσης υπάρχει χαμηλή επίγνωση της σημασίας των επαγγελματιών, που εξειδικεύονται στη φροντίδα ατόμων με άνοια (Lethin *et al.*, 2016). Ωστόσο, μια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στο Λονδίνο, υποστηρίζει ότι μπορεί οι φροντιστές να γνωρίζουν τις επίσημες υπηρεσίες στις οποίες έχουν πρόσβαση, όμως δεν κάνουν χρήση αυτών, διότι δεν αντιλαμβάνονται την ανάγκη για τη χρήση τους (Mahomed *et al.*, 2021).

Τα ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα φαίνεται να χρησιμοποιούνται περισσότερο από τους οικογενειακούς φροντιστές, καθώς σε πολλές χώρες, η οικογένεια γνωρίζει τις ανάγκες και πώς να φροντίσει τον νοσούντα συγγενή (Tavares *et al.*, 2019). Η οικογενειακή υποστήριξη συχνά αποτρέπει τους φροντιστές από τη χρήση επίσημων δικτύων. Η λειτουργία όμως και η χρήση εγκαταστάσεων ημερήσιας φροντίδας είναι αναγκαία, διότι κάποιοι φροντιστές διαθέτουν μη ικανοποιητική ή καθόλου οικογενειακή υποστήριξη (Mahomed *et al.*, 2021). Τα ευρήματα αυτά συμφωνούν με τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, καθώς παρά την ύπαρξη επίσημων κοινωνικών δικτύων, υπάρχει έλλειψη ικανοποίησης, ελάχιστη ή καθόλου χρήση των πηγών αυτών από τους φροντιστές. Αυτό αιτιολογείται από το γεγονός ότι οι φροντιστές μπορεί να ενστερνίζονται ποικίλες αρνητικές αντιλήψεις και να έχουν αρνητικές εμπειρίες, που να τους εμποδίζουν να υιοθετήσουν τη στάση αναζήτησης βοήθειας (Mahomed *et al.*, 2021). Όμοια αποτελέσματα παρουσιάζει και μια έρευνα που υλοποιήθηκε στην Αυστραλία, στην οποία υποστηρίζεται ότι οι αρνητικές εμπειρίες από την αναζήτηση σχετικών πληροφοριών μπορούν να προκαλέσουν επιπλέον στρες και άγχος στους φροντιστές, με συνέπεια είτε να καθυστερήσουν είτε να μη χρησιμοποιήσουν τις επίσημες υπηρεσίες “ανάπαυσης- ανάπαυλας”, που παρέχει το κράτος. Η πλειοψηφία των φροντιστών

βασίζεται στα άτυπα και προσωρινά κοινωνικά δίκτυα, θεωρώντας ως ανεκπλήρωτη και ανικανοποίητη την ανάγκη τους για επίσημες υπηρεσίες ανάπαυσης (Phillipson *et al.*, 2019).

Από τα ανωτέρω συνάγεται ότι ο τρόπος, η ποιότητα της φροντίδας και η περίθαλψη των ασθενών με άνοια εξαρτώνται από τη στάση, την εμπειρία και τα βιώματα των φροντιστών απέναντι στην άνοια (Canga- Armayor *et al.*, 2011, στο Juntunen *et al.*, 2018).

Αξιοσημείωτο είναι ότι σε έρευνα, που έλαβε χώρα στις γερμανικές ομοσπονδιακές πολιτείες, παρατηρήθηκε ότι η επίσημη φροντίδα απορριπτόταν συχνότερα από τους ασθενείς με άνοια παρά από τους άτυπους φροντιστές. Αυτό το στοιχείο θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη από την επιστημονική κοινότητα, ώστε στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων να συμμετέχουν οι άτυποι φροντιστές μαζί με τα άτομα με άνοια, για να αυξηθεί η χρήση των επίσημων υποστηρικτικών κοινωνικών δικτύων και να βελτιωθούν οι παροχές τους (Bieber *et al.*, 2018).

Όπως προαναφέρθηκε, ένας βασικός επιβαρυντικός παράγοντας για τους άτυπους φροντιστές αποτελεί η απουσία ή η ελλιπής υποστήριξη και αλληλεπίδραση με την οικογένεια, τους φίλους ή το κοινωνικό περιβάλλον (Sorensen & Conwell, 2011). Το συγκεκριμένο εύρημα στην έρευνά μας συσχετίζεται με το γεγονός ότι παρά την επιβάρυνση που βιώνουν από τη φροντίδα και την εργασιακή απασχόληση, οι φροντιστές φαίνεται να έχουν ενεργή κοινωνική και προσωπική ζωή. Αναφέρονται στις θετικές πτυχές της φροντίδας, που προκύπτουν και από τις ικανοποιητικές σχέσεις μεταξύ εκείνων που εμπλέκονται στη φροντίδα - όπως είναι τα συγγενικά πρόσωπα, οι φίλοι και οι ευρύτερες κοινωνικές συναναστροφές – και από τη δημιουργία ισχυρών και διαρκών συναισθηματικών δεσμών, γεγονός που μπορεί να εξηγήσει τη βελτίωση των επιπέδων ποιότητας ζωής σε αυτόν τον τομέα, όπως υποστηρίζεται στην έρευνα των Tavares *et al.* (2019).

Η πλειονότητα των φροντιστών στην παρούσα έρευνα ανέφερε πως αξιοποιεί ποιοτικά τον ελεύθερο χρόνο τους. Κάποιοι δραστηριοποιούνται κοινωνικά, ενώ άλλοι απολαμβάνουν ατομικές δραστηριότητες. Είναι αναγκαίο οι φροντιστές να αφιερώνουν ποιοτικό χρόνο στον εαυτό τους, για τη αποφυγή ψυχικής και σωματικής εξάντλησης, αλλά και απομόνωσης (Moreno- Camara *et al.*, 2019).

Οι σχέσεις των φροντιστών με τους ασθενείς περνούν διάφορες διακυμάνσεις και στάδια, καθώς η φύση της ασθένειας είναι αρνητικά μεταβαλλόμενη και δύσκολη στη διαχείρισή της. Στην έρευνά μας, οι προτάσεις των φροντιστών επικεντρώθηκαν σε δύο τομείς: Την έλλειψη ενημέρωσης και πρόληψης, κυρίως στα αρχικά στάδια της νόσου και στην ενίσχυση των

επίσημων υποστηρικτικών δομών και υπηρεσιών για θέματα έγκαιρης αλλά και μακροχρόνιας διαχείρισης στην παροχή φροντίδας στους νοσούντες. Σε παρόμοια συμπεράσματα έχουν καταλήξει άλλες σχετικές έρευνες. Σύμφωνα με τους Giezendanner *et al.* (2019), η πρώιμη διάγνωση της άνοιας αποτελεί ένα καθοριστικό βήμα, διότι προσφέρει πολλά οφέλη στους ασθενείς και τους φροντιστές τους, περιορίζοντας τις αρνητικές συνέπειες της νόσου. Η παροχή βοήθειας στους φροντιστές από επίσημα δίκτυα, όπως Κέντρα Ημέρας, “Βοήθεια στο Σπίτι” ή άλλες υπηρεσίες και δομές, πέραν της απαραίτητης πρακτικής βοήθειας οφείλουν να έχουν προγράμματα συνεχούς ενημέρωσης και συμβουλευτικής για τα συμπτώματα και τους τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας. Η έρευνα των Bressan *et al.* (2020) συνιστά να προσαρμοστεί η επίσημη φροντίδα στις ανάγκες των οικογενειακών φροντιστών προσφέροντας περισσότερη υποστήριξη από υπηρεσίες υγείας και εξειδικευμένους επαγγελματίες σε όλη τη διάρκεια της νόσου. Η λειτουργία δομών προσβάσιμων για όλους και η ειδική ημερήσια φροντίδα δύνανται να συμβάλλουν στη χαμηλότερη επιβάρυνση των φροντιστών (Tretteteig *et al.*, 2017). Με τη λειτουργία των δομών ημερήσιας φροντίδας, οι φροντιστές θα μπορούσαν να αφήνουν για μικρό διάστημα τον ασθενή στη δομή, ώστε να διεκπεραιώνουν τις υποχρεώσεις τους, να εξυπηρετούνται και σε καθημερινό επίπεδο όταν χρειάζεται να λείπουν στην εργασία τους, αλλά και για λόγους συναισθηματικής αποφόρτισης.

5. Συμπέρασμα

Το παρόν άρθρο παρουσίασε τις απόψεις και τα βιώματα μικρού αριθμού οχτώ (8) άτυπων οικογενειακών φροντιστών κατά την παροχή φροντίδας σε ασθενείς με άνοια. Σύμφωνα με τα ευρήματα οι συγκεκριμένοι οικογενειακοί φροντιστές ασθενών με άνοια επιβαρύνονται, κυρίως, σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο, ενώ είναι μικρή η επιβάρυνση σε σωματικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο. Στον ψυχοσυναισθηματικό τομέα εκφράζουν συναισθήματα όπως χρόνιο άγχος, στρες και νευρικότητα, αίσθημα ευθύνης και ενοχής για την κατάσταση του ασθενούς, και έντονη θλίψη, στεναχώρια, “απώλεια”, διότι γνωρίζουν ότι η κατάσταση του ασθενούς είναι μη αναστρέψιμη. Επιπλέον, οι φροντιστές, κατά τη διάγνωση της νόσου, δυσκολεύονται να αποδεχθούν την πραγματικότητα και στη συνέχεια να διαχειριστούν την κατάσταση, λόγω ταύτισης και συναισθηματικής φόρτισης. Συχνά, λόγω της πολύωρης παροχής φροντίδας, οι φροντιστές αισθάνονται εξάντληση, εξουθένωση, κόπωση, απόγνωση και εγκλωβισμό σε μια κατάσταση. Μεταξύ των επιβαρυντικών παραγόντων είναι το φύλο, δεδομένου ότι οι γυναίκες αποτελούν την πλειονότητα των

φροντιστών, καθώς αναμένεται από αυτές να αναλάβουν τις περισσότερες ευθύνες στην παροχή φροντίδας. Επιπρόσθετα, η διαμονή των φροντιστών μαζί με τους ασθενείς επιβαρύνει περισσότερο την ψυχική και σωματική υγεία του φροντιστή, διότι δημιουργούνται ισχυρές σχέσεις εξάρτησης που λειτουργούν ως τροχοπέδη στη ζωή του φροντιστή, αφού ο ασθενής μεταβιβάζει τα προβλήματά του σε αυτόν. Τέλος, η σύνταξη των ασθενών είναι σημαντικό έσοδο για την κάλυψη των δαπανών τους στις περισσότερες περιπτώσεις. Πολύ μικρή σύνταξη ή/και ανεργία στην οικογένεια δημιουργεί οικονομική δυσπραγία, κυρίως λόγω της φαρμακευτικής αγωγής και των κατ' οίκον ιατρικών εξετάσεων.

Όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας, συμβουλευτικής και πρακτικής υποστήριξης και φροντίδας από επίσημα και ανεπίσημα δίκτυα, οι οικογενειακοί φροντιστές στην μελέτη μας κυρίως δέχονται υποστήριξη από τα ανεπίσημα κοινωνικά δίκτυα, δηλαδή μέλη της οικογένειας, συγγενείς και φίλους, καθώς με αυτά νοιώθουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη. Αντίθετα, η χρησιμοποίηση των επίσημων πηγών, όπως το “Βοήθεια στο Σπίτι”, το ΚΑΠΗ, το ΚΗΦΗ και το TOMY, ήταν περιορισμένη από τους άτυπους φροντιστές, διότι δεν υπάρχει επαρκής ενημέρωση για τις υπηρεσίες που εξειδικεύονται στη φροντίδα ατόμων με άνοια, ή οι άτυποι φροντιστές κατοικούν σε απομονωμένες κοινότητες και δεν έχουν εύκολη πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης, ή γνωρίζουν τα επίσημα κοινωνικά δίκτυα, στα οποία έχουν πρόσβαση, όμως δεν κάνουν χρήση αυτών, διότι δεν αισθάνονται την ανάγκη για υποστήριξη, ή έχουν αρνητικές σχετικές εμπειρίες.

Τα περισσότερα από τα ανωτέρω ευρήματα και συμπεράσματα της μελέτης μας συμφωνούν με αυτά από τη διεθνή βιβλιογραφία. Το πολύ όμως μικρό και όχι τυχαίο δείγμα της παρούσας έρευνας δεν επιτρέπει γενίκευση των ευρημάτων, ειδικότερα στα ελάχιστα θέματα που παρατηρήθηκαν διαφορές, όπως π.χ. το οικονομικό.

6. Προτάσεις

1. Ως πρώτο και συνεχές βήμα για την αντιμετώπιση του πολύ σοβαρού προβλήματος της άνοιας στους ηλικιωμένους είναι η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για την άνοια, την πρόληψη, αλλά και την εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος. Επίσης, η ενημέρωση για τις δομές που παρέχουν υπηρεσίες για τη νόσο της άνοιας, όπως και για τον σημαντικό ρόλο των φροντιστών, ιδιαίτερα των άτυπων. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω διοργανώσεων (καμπάνιας, ημερίδων, streetwork, ενημερωτικών εντύπων κ.ά.) από αρμόδιους φορείς και επαγγελματίες και από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Για την πρόληψη της ασθένειας, και την εξέλιξή της, οι εξειδικευμένοι ιατροί σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας μπορούν να συνεισφέρουν στη βελτίωση των σχετικών γνώσεων, σε ευρύτερο σύνολο επαγγελματιών υγείας, με προγράμματα επιμόρφωσης.

2. Καθώς οι μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι μπορούν να μειώσουν τον κίνδυνο άνοιας με τη νοητική ενδυνάμωση (WHO, 2019), προγράμματα νοητικής ενδυνάμωσης για άτομα με ήπια νοητική διαταραχή προτείνεται να λειτουργούν σε τοπικές δομές κοινωνικής φροντίδας ηλικιωμένων, με σκοπό την πρόληψη της άνοιας.

Αξιοσημείωτο είναι το παράδειγμα στο Κ.Α.Π.Η. του Δήμου Μαλεβιζίου, όπου λειτουργούν ομάδες νοητικής ενδυνάμωσης, με σκοπό την πρόληψη συμπτωμάτων άνοιας, τη διατήρηση σταθερής διανοητικής κατάστασης των ηλικιωμένων και την ψυχοκοινωνική και διανοητική τους ενδυνάμωση, αλλά και την αντιμετώπιση των πρώτων συμπτωμάτων άνοιας. Το παράδειγμα αυτό μπορεί να χρησιμεύσει ως πρότυπο για όλα τα Κ.Α.Π.Η. της Περιφέρειας Κρήτης.

3. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να παρέχεται δωρεάν ενημέρωση και συμβουλευτική προς τους φροντιστές από αρμόδιους επαγγελματίες σχετικά με τη νόσο, τη φροντίδα και τη διαχείριση των ασθενών με άνοια. Αυτό θα μπορούσε να επιτευχθεί μέσω παρακολούθησης σεμιναρίων, ενημερωτικών προγραμμάτων, κοινωνικής εργασίας με ομάδες, τηλεφωνικής γραμμής υποστήριξης, κ.ά., που θα πραγματοποιούνται σε τοπικό ή και περιφερειακό επίπεδο ανά τακτά χρονικά διαστήματα. Μεταξύ των δράσεων αυτών, μπορούν να περιλαμβάνονται και ψυχαγωγικά προγράμματα για την αποφόρτιση των φροντιστών ή και παρεμβάσεις χαλάρωσης και ενδυνάμωσης μέσω μορφών τέχνης.
4. Η δημιουργία Κέντρου(ων) Ημερήσιας Φροντίδας, όπου θα μπορεί ο ασθενής να μένει για κάποιες ώρες ή και για κάποιες μέρες, με σκοπό την αποφόρτιση των φροντιστών και τη διευκόλυνσή τους για τη διεκπεραίωση επαγγελματικών ή άλλων υποχρεώσεων. Στο πλαίσιο αυτό, το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι» θα πρέπει να ενισχυθεί με περισσότερο και εξειδικευμένο προσωπικό (νοσηλευτικών, επισκεπτών υγείας, κοινωνικών λειτουργών, ψυχολόγων) ώστε εκτός της πρακτικής βοήθειας, να παρέχεται ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη και συμβουλευτική στους φροντιστές για τρόπους αντιμετώπισης της ασθένειας, για θέματα υγείας, διαχείρισης οικογενειακού προϋπολογισμού, ενδο-οικογενειακών σχέσεων, οργάνωσης χρόνου κ.ά.

Επειδή αρκετές φορές είναι δύσκολη η μετακίνηση των ασθενών με άνοια, ιδιαίτερα εάν διαμένουν σε απομακρυσμένες περιοχές (αυτό ισχύει και για ασθενείς με άλλες νόσους),

είναι απαραίτητο να υπάρχει Κέντρο Πρωτοβάθμιας Υγείας σε κάθε Δημοτική Ενότητα όπου, πέραν των δωρεάν εξετάσεων, θα μπορούν να προγραμματίζονται κατ' οίκον επισκέψεις παρακολούθησης της νόσου, ώστε να εκτιμώνται τα νοητικά, συναισθηματικά και συμπεριφορικά συμπτώματα, ταυτόχρονα με τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς. Εναλλακτικά, θα μπορούσαν να λειτουργούν Κινητές Μονάδες Υγείας για κατ' οίκον υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας, των ασθενών με άνοια και των οικογενειών τους ειδικά σε απομακρυσμένες κοινότητες, όπου δεν έχουν εύκολη πρόσβαση οι φροντιστές και οι ασθενείς σε υπηρεσίες υγείας.

5. Για κάποιους ασθενείς προχωρημένου σταδίου που πάσχουν από άνοια και δεν μπορούν να παραμείνουν στο σπίτι, χρειάζονται δημόσιες ή μη κερδοσκοπικές Δομές μακροχρόνιας παραμονής των νοσούντων, αλλά και Δομές τελικού σταδίου, που να είναι προσιτές γεωγραφικά και οικονομικά στην οικογένεια.

Προτείνεται επίσης να βελτιωθούν οι κρατικές οικονομικές ελαφρύνσεις και τα επιδόματα προς τους ασθενείς με άνοια και τους οικογενειακούς φροντιστές τους. Η άνοια απαιτεί αυξημένες δαπάνες και συνεχή φροντίδα που επιβαρύνει τους φροντιστές οικονομικά σε περίπτωση που επιθυμούν να εργαστούν και τα έσοδα του νοικοκυριού δεν επαρκούν για την κάλυψη των απαραίτητων αναγκών.

6. Επιπλέον, θα μπορούσαν να δημιουργηθούν ομάδες αυτοβοήθειας στην κοινότητα μεταξύ των τοπικών φροντιστών και επαγγελματιών υγείας, εφαρμόζοντας εναλλακτικές μορφές παρέμβασης, όπως η Τηλε-υγεία, αναπτύσσοντας κοινωνικό δίκτυο για περιπτώσεις επείγουσας ανάγκης ή για περιπτώσεις αδυναμίας μετακίνησης σε μια επίσημη δομή. Η ομάδα αυτοβοήθειας λειτουργεί και ως μια μορφή υποστηρικτικού άτυπου κοινωνικού δικτύου.
7. Είναι πλέον απαραίτητο να εισαχθούν ή να ενισχυθούν στα τμήματα Νοσηλευτικής, Κοινωνικής Εργασίας, Ψυχολογίας και άλλων συναφών επιστημών στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, μαθήματα επιμόρφωσης στην τρίτη ηλικία, δίνοντας έμφαση στην ενεργό γήρανση. Η Ενεργός Γήρανση αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια, που αφορά την κοινωνική ευημερία, την ψυχική και σωματική υγεία, την οικονομική ασφάλεια και την πνευματικότητα του ηλικιωμένου πληθυσμού (Zanjari και συν., 2017). Αυτή η εξειδίκευση θα ενισχύσει τη συνεχή και σύγχρονη γνώση γύρω από την τρίτη ηλικία και τις εξελικτικές νόσους που τη συνοδεύουν, τη σημασία της ενεργούς γήρανσης, ενώ θα υπάρξουν όλο και περισσότεροι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης που θα επιλέξουν να απασχοληθούν σε δομές και υπηρεσίες που να αφορούν την τρίτη ηλικία. Ακόμη, με

την ενίσχυση της προπτυχιακής εκπαίδευσης για τον ηλικιωμένο πληθυσμό, θα υπάρξει μεγαλύτερο ενδιαφέρον για ερευνητική δράση όσον αφορά τη νόσο της άνοιας και την ποιότητα ζωής του ηλικιωμένου πληθυσμού.

8. Τις τελευταίες δεκαετίες, αναπτύσσεται ραγδαία η τεχνολογία. Η εκμάθηση και χρήση του διαδικτύου από φροντιστές και άτομα τρίτης ηλικίας, όπου υπάρχει ενδιαφέρον και είναι εφικτό, θα βοηθούσε στην ενημέρωση για θέματα της τρίτης ηλικίας, για εξ αποστάσεως υποστηρικτικές υπηρεσίες και σεμινάρια - προγράμματα για φροντιστές και άτομα που πάσχουν από άνοια, ειδικότερα για όσους δυσκολεύονται ή αδυνατούν να έχουν πρόσβαση σε κοντινές δομές - υπηρεσίες.
9. Οι Δήμοι Ηρακλείου, Μαλεβιζίου και Αγίου Νικολάου θα μπορούσαν να υλοποιήσουν κάποια από τα ανωτέρω προγράμματα ανάλογα και με τις τοπικές ανάγκες.

Οι υπεύθυνοι χάραξης κοινωνικής πολιτικής στην τοπική αυτοδιοίκηση καλό θα ήταν να ιχνηλατούν τις ανάγκες που υπάρχουν σχετικά με την άνοια και να αναπτύσσουν προγράμματα για την κάλυψη αυτών των αναγκών, σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας και τους τοπικούς φορείς. Συνεπώς, καλό θα ήταν να πραγματοποιείται σε συχνά χρονικά διαστήματα από την επιστημονική κοινότητα Εκτίμηση Αναγκών για τους άτυπους οικογενειακούς φροντιστές και τους ασθενείς με άνοια, ώστε οι παρεμβάσεις που θα υλοποιούνται να είναι στοχευμένες. Τέλος, στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, θα ήταν χρήσιμο να συμμετέχουν οι άτυποι φροντιστές μαζί με τα άτομα με άνοια, όπου αυτό είναι εφικτό.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

Εθνική Επιτροπή-Ομάδα Εργασίας του Υπουργείου Υγείας (2017). Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την Άνοια- Νόσο Αλτσχάιμερ. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

[file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Downloads/%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%9F%20%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%94%CE%A1%CE%91%CE%A3%CE%97%CE%A3%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%91%CE%9D%CE%9F%CE%99%CE%91-%20%CE%9D%CE%9F%CE%A3%CE%9F%20ALZHEIMER%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Downloads/%CE%95%CE%98%CE%9D%CE%99%CE%9A%CE%9F%20%CE%A3%CE%A7%CE%95%CE%94%CE%99%CE%9F%20%CE%94%CE%A1%CE%91%CE%A3%CE%97%CE%A3%20%CE%93%CE%99%CE%91%20%CE%A4%CE%97%CE%9D%20%CE%91%CE%9D%CE%9F%CE%99%CE%91-%20%CE%9D%CE%9F%CE%A3%CE%9F%20ALZHEIMER%20(1).pdf)

Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία. Υπηρεσίες για ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

<https://www.gerontology.gr/προγράμματα-και-υπηρεσίες/υπηρεσίες-για-ασθενείς-με-άνοια-και-το/#toggle-id-2>

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Αλτσχάιμερ και Συγγενών Διαταραχών. Τμήμα Περιθαλπόντων-Υποστήριξη Οικογένειας, Υπηρεσίες του Τμήματος Περιθαλπόντων. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

<http://www.alzheimer-hellas.gr/index.php/en/services/kentro-frontidas>

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

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

Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας & Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών (2015). Βοήθεια για τους περιθάλποντες απόμων με άνοια.. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/62579/WHO_MNH_MND_94.8_gre.pdf?sequence=9&isAllowed=y

Παυλίδης Γ., Παπαϊωάννου Γ. (2017). Οδηγός Πλάνου Φροντίδας: Για νέους περιθάλποντες άτομα με προβλήματα υγείας. HelpCare Project. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

https://www.gerolib.gr/index.php?option=com_k2&view=item&id=1189
http://www-publicissue-gr-wp-content/uploads-2016-02-gsi2016001_participation-pdf&Itemid=212&lang=el

Σακελλαρίου, Ε., (2015). Ερευνητική Έκθεση: Εθνική έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες. Αθήνα. Ανακτήθηκε από τον σύνδεσμο:

http://www.care2work.org/wp-content/uploads/2016/01/Cover_report_care2work-GR.pdf

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

Ξενόγλωση

- Alfakhri, A. S., Alshudukhi, A. W., Alqahtani, A. A., Alhumaid, A. M., Alhathlol, O. A., Almojali, A. I., ... Alaqeel, M. K. (2018). Depression among caregivers of patients with dementia. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55. DOI: 10.1177/0046958017750432
- Bahureksa, L., Najafi, B., Saleh, A., Sabbagh, M., Coon, D., Mohler, MJ., Schwenk, M. (2017). The Impact of Mild Cognitive Impairment on Gait and Balance: A systematic review and meta-analysis of studies using instrumented assessment. *Gerontology*. doi: 10.1159/000445831. PMID: 27172932.
url to share this paper: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27172932/>
- Bieber, A., Bartoszek, G., Stephan, A., Broda, A., & Meyer, G. (2018). Formelle und informelle Unterstützung der häuslichen Pflege bei Demenz: Eine Mixed-Method Studie im Rahmen des Actifcare Projekts. *Zeitschrift Für Evidenz, Fortbildung Und Qualität Im Gesundheitswesen*, 139, 17–27. doi: 10.1016/j.zefq.2018.11.004.
url to share this paper: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30477972/>
- Braun, V. & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds), *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol. 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington, DC: American Psychological Association. url to share this paper: https://www.researchgate.net/publication/269930410_Thematic_analysis
- Brodsky, H., Donkin, M., (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clinical Neuroscience*. 11 (2): 217–228. url to share this paper: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>
- Canga-Armayor, A., García-Vivar, C., Naval C. (2011). Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar [Dependence and the caring family: Reflections for a family approach]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000300012>
- Colby S. L., & Ortman J. M. (2014). The Baby Boom Cohort in the United States: 2012–2060. In U.S. Census (Ed.), *Current Population Reports* (pp. 1–16). Washington, DC: United States Department of Commerce. url to share this paper: <https://www.census.gov/prod/2014pubs/p25-1141.pdf>

- Del-Pino-Casado, R., Frinas-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A., Ruzafa-Martinez, M. & Ramos-Marcino, A.J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS One*, 18:1. DOI: <https://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0189874>
- Elliot, V.L., Morgan, D., Kosteniuk, J., Chow, A.F. & Bayly, E. (2019). Health-related stigma of noncommunicable neurological disease in rural adult populations: A scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 27(4), 158-188. DOI: <https://dx.doi.org/10.1111/hsc.12694>
- Family Caregiver Alliance (2009). *Caregiving*.
url to share this paper: <https://www.caregiver.org/caregiving>
- Family Caregiver Alliance (2014). *Definitions*.
url to share this paper: <https://www.caregiver.org/definitions-0>
- Family Caregiver Alliance (2016). *Caregiver Statistics: Demographics*.
url to share this paper: <https://www.caregiver.org/caregiving>
- Gallego- Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S., & Márquez-González, M. (2020). “I Feel Guilty”. Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 1–10. DOI: 10.1080/07317115.2020.1769244
- Guerra-Martín, M. D., Amador-Marín, B., & Martínez-Montilla, J. M. (2015). Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: Una revisión sistemática [Health problems of family caregivers of people over 65 suffering from chronic renal failure: A systematic review]. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 38, 425-438. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272015000300007>
- Hampel, S. (2019). Health conceptions and health actions of caregivers of people with dementia. *Journal of Gerontology and Geriatrics*. DOI: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
- Hutchinson, M., & Hurley, J. (2020). The impact of caregiving on the health status of regional carers in Australia: Findings from a mixed-method study. *Australian Journal of Rural Health*, 28 (4), 376–384. DOI: 10.1111/ajr.12651
- Juntunen, K., Salminen, A. L., Törmäkangas, T., Tillman P., Leinonen, K., Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal Advanced Nursing*, 74. <https://doi.org/10.1111/jan.13733>

- Kim, Y., Carver, C. S., & Ting, A. (2019). Family caregivers' unmet needs in long-term cancer survivorship. *Seminars in Oncology Nursing*. doi: 10.1016/j.soncn.2019.06.012
url to share this paper: sci-b.se/10.1016/j.soncn.2019.06.012
- Lee Y, Xu L, Kim BJ, Chen L. (2019). Leisure activity, gender, and depressive symptoms among dementia caregivers: findings from the REACH II. *Aging Ment Health*. 2019;1–8.
- Leggett, A. N., Polenick, C. A., Maust, D. T., & Kales, H. C. (2018). Falls and hospitalizations among persons with dementia and associated caregiver emotional difficulties. *The Gerontologist*, 58 (2), e78–e86. DOI: 10.1093/geront/gnx202
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, MM., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A., Karlsson, S. (2016). Right Time Place Care Consortium. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study. *BMC Geriatr*. doi: 10.1186/s12877-016-0210-9. PMID: 26832354; PMCID: PMC4734848.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26832354/>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare–2020–002242. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002242.
- Liu, Y., Dokos, M., Fauth, E. B., Lee, Y. G., & Zarit, S. H. (2019). Financial strain, employment, and role captivity and overload over time among dementia family caregivers. *The Gerontologist*. DOI: 10.1093/geront/gnz099.
- Mahomed, A., Pretorius, C. (2021). Availability and utilization of support services for South African male caregivers of people with Alzheimer's disease in low-income communities. *Dementia (London)*. doi:10.1177/1471301220909281. Epub 2020 Mar 5. PMID: 32138542. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32138542/>
- Manzini, C., Vale, F. (2020). Emotional disorders evidenced by family caregivers of older people with Alzheimer's disease. Transtornos emocionais evidenciados por cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer.
<https://www.scielo.br/j/dn/a/CPW4BHKYjV7RsW793TRq6Zz/?lang=en>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguita, L., & del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a Mediterranean setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16 (6), 993.
DOI: 10.3390/ijerph16060993

Moriarty, H., Winter, L., Short, T. H., & True, G. (2018). Exploration of factors related to depressive symptomatology in family members of military veterans with traumatic brain injury. *Journal of Family Nursing*, 24, 184-216.

<https://doi.org/10.1177/1074840718773470>

National Institute on Aging (2017) *What Is Dementia? Symptoms, Types, and Diagnosis*.

Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>

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

Phillipson, L., Johnson, K., Cridland, E., Hall, D., Neville, C., Fielding, E., Hasan, H. (2019). Knowledge, help-seeking, and efficacy to find respite services: an exploratory study in help-seeking carers of people with dementia in the context of aged care reforms. *BMC Geriatr*. doi: 10.1186/s12877-018-1009-7. PMID: 30616592; PMCID: PMC6322308.

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

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

<https://www.mdpi.com/1660-4601/16/19/3762>

Steadman, PL., Tremont, G., Davis, JD. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. June 20 (2): 115-9. doi: 10.1177/0891988706298624. PMID: 17548782; PMCID: PMC1890033

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17548782/>

Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, Lethin C, Stolt M, Saks K, et al. (2017). Caring for a Person with Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *J Am Med Dir Assoc*.

Tavares, M. L. O., Pimenta, A. M., García-Vivar, C., Beininger, M. A., & Montenegro, L. C. (2019). Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *Journal of Family Nursing*, 107484071988522. doi:10.1177/1074840719885220.

Tremont, G. (2011). Family caregiving in dementia. *Med Health R I.* 2011 Feb; 94 (2): 36- 8.

PMID: 21456372; PMCID: PMC3487163.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3487163/>

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

<https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad215731>

von Kanel R, Mausbach BT, Dimsdale JE, Ziegler MG, Mills PJ, Allison MA, et al. (2019). Refining caregiver vulnerability for clinical practice: determinants of self-rated health in spousal dementia caregivers. *BMC Geriatr.* 19 (1): 18.

<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1033-2> PMID: 30669980

WHO (2019). *Dementia*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia?](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia?fbclid=IwAR0wraldhBCXCG1SdjZ9Uf9CjIzTTzfycyGxwKsNAW_4w99_3QQyheoN3o)

[fbclid=IwAR0wraldhBCXCG1SdjZ9Uf9CjIzTTzfycyGxwKsNAW_4w99_3QQyheoN3o.](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia?fbclid=IwAR0wraldhBCXCG1SdjZ9Uf9CjIzTTzfycyGxwKsNAW_4w99_3QQyheoN3o)

WHO (2018). *Ageing and Health*. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο:

<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

WHO (2018). *Primary health Care: Now More Than Ever*, The World Health Report 2008, Geneva. Ανακτήθηκε από το σύνδεσμο:

file:///C:/Users/%CE%92%CE%AF%CE%B2%CE%B9%CE%B1%CE%BD/Downloads/98C1FCE13A0C5968C12574E1003F944B-who_oct2008.pdf

Win, K. K., Chong, M. S., Ali, N., Chan, M., & Lim, W. S. (2017). Burden among family caregivers of Dementia in the oldest-old: An exploratory study. *Frontiers in Medicine*, 4. DOI: 10.3389/fmed.2017.00205

Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLOS ONE*, 15 (4), e0231848. doi: 10.1371/journal.pone.0231848.

url to share this paper: [sci-hub.se/10.1371/journal.pone.0231848](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231848)

Πίνακας 1. ΔΗΜΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ

Κωδικός οικ/κού φροντ.	Φύλο	Ηλικία	Οικογενειακή κατάσταση	Μορφωτικό επίπεδο	Επαγγελματική κατάσταση	Σκορ ασθενών ADL ⁴ & IADL ⁵	Κατοικία οικ/κού φροντ.
Σ.1	Γυναίκα	44	Παντρεμένη με τρία παιδιά.	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Άνεργη (απολύθηκε την ημέρα της συνέντευξης)	ADL= 0/6 IADL= 31/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή
Σ.2	Γυναίκα	60	Παντρεμένη με τρία παιδιά και πέντε εγγόνια	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL= 0/6 IADL= 31/31	Διαμένει μαζί με τον ασθενή
Σ.3	Γυναίκα	45	Παντρεμένη με τρία παιδιά	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Εποχικά εργαζόμενη	ADL= 4/6 IADL= 30/31	Διαμένει μαζί με τον ασθενή
Σ.4	Γυναίκα	49	Παντρεμένη με δύο παιδιά	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL= 5/6 IADL= 21/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή

4. Το σκορ 5-6 ισούται με πλήρη λειτουργικότητα, το 3-4 με μέτρια λειτουργικότητα και το 2 ή λιγότερο με βαριά λειτουργική έκπτωση (Katz *et al.*, 1970).

5. Τα άτομα βαθμολογούνται σύμφωνα με το υψηλότερο επίπεδο λειτουργίας τους σε κάθε κατηγορία, όπου το σκορ 30 ισούται με υψηλή λειτουργικότητα (Lawton & Brody, 1969).

Σ.5	Γυναίκα	52	Μονογονεϊκή ή οικογένεια με ένα παιδί	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Εργαζόμενη	ADL=4/6 IADL=22/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή
Σ.6	Γυναίκα	58	Παντρεμένη με δύο παιδιά και τρία εγγόνια	Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (Απόφοιτη Γυμνασίου)	Εργαζόμενη	ADL= 2,5/6 IADL= 30/31	Δεν κατοικεί μαζί με τον ασθενή
Σ.7	Άνδρας	67	Διαζευγμένος με δύο παιδιά	Πρωτοβάθμια Εκπαίδευση	Περιστασιακά εργαζόμενος	ADL= 0,5/6 IADL= 31/31	Διαμένει μαζί με τον ασθενή
Σ.8	Άνδρας	75	Παντρεμένος με δύο παιδιά και ένα εγγόνι	Τριτοβάθμια Εκπαίδευση	Συνταξιούχος	ADL= 1/6 IADL= 31/30	Διαμένει μαζί με τον ασθενή

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ.

Κατηγορίες	Υποκατηγορίες
1. Καθημερινότητα και ελεύθερος χρόνος οικογενειακού φροντιστή	<ul style="list-style-type: none"> • Εργασία • Φροντίδα • Προσωπική και Κοινωνική ζωή
2. Σχέση ασθενή με φροντιστή	<ul style="list-style-type: none"> • Λειτουργικές σχέσεις πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου • Συγκρουσιακές σχέσεις πριν και μετά τη διάγνωση της νόσου • Αλλαγές στις σχέσεις κατά τη διάρκεια της νόσου
3. Τύπος φροντίδας	<ul style="list-style-type: none"> • Εξ' ολοκλήρου φροντίδα • Μερική φροντίδα
4. Αρνητική επίδραση φροντίδας	<ul style="list-style-type: none"> • Ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση • Σωματική επιβάρυνση • Οικονομική επιβάρυνση • Δυσκολίες σε πρακτικό επίπεδο
5. Θετική επίδραση φροντίδας	<ul style="list-style-type: none"> • Υγεία
6. Επίσημα και ανεπίσημα υποστηρικτικά δίκτυα	<ul style="list-style-type: none"> • Ανεπίσημα δίκτυα: <ul style="list-style-type: none"> α) Θετικές αναφορές β) Αρνητικές αναφορές • Επίσημα δίκτυα: <ul style="list-style-type: none"> α) Θετικές αναφορές β) Αρνητικές αναφορές γ) Χωρίς ανάγκη δικτύων
7. Προτάσεις των φροντιστών για βελτιώσεις	<ul style="list-style-type: none"> • Πρόληψη και ενημέρωση • Λειτουργία επίσημων δομών