



Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

ΘΕΜΑ: Η επιβάρυνση της ψυχικής υγείας και της ποιότητας ζωής των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών – Η ανάπτυξη υποστηρικτικών υπηρεσιών στην Ελλάδα και στην Ε.Ε

ΠΟΛΥΑΝΘΗ ΠΑΠΑΙΩΑΝΝΟΥ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

ΔΑΦΝΗ ΚΑΙΤΕΛΙΔΟΥ

ΙΟΥΝΙΟΣ, 2014

i

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Ελληνική περίληψη	i
Αγγλική περίληψη	ii
Ευχαριστίες	iii
Κεφάλαιο 1ο. Εισαγωγή	10
Κεφάλαιο 2ο Μεθοδολογία	12
2.1 Είδος μελέτης	12
2.2 Μεθοδολογία αναζήτησης πληροφοριών	12
Κεφάλαιο 3ο Η γήρανση του πληθυσμού	14
3.1 Γενικά στοιχεία για τη γήρανση του πληθυσμού	14
3.2 Προβλήματα υγείας των ηλικιωμένων στην Ευρώπη	18
3.3 Οι ιδιαιτερότητες του τρόπου διαβίωσης των ηλικιωμένων ατόμων	21
3.4 Ποιοι έχουν ανάγκη από φροντιστές στην Ελλάδα;	22
Κεφάλαιο 4ο Υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων	25
4.1 Η αναγκαιότητα της κατ' οίκον περίθαλψης-φροντίδας	25
4.2 Υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων, φροντιστές	26
Κεφάλαιο 5ο Η επιβάρυνση των φροντιστών	28
5.1 Εισαγωγή	28
5.2 Επιβάρυνση της σωματικής υγείας του φροντιστή	28
5.3 Επιβάρυνση της ψυχικής υγείας του φροντιστή	31
5.4 Επιβάρυνση της συναισθηματικής υγείας του φροντιστή-εξουθένωση	34
5.5 Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών	38

5.6 Θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα	
Κεφάλαιο 6ο Μελέτη περίπτωσης: ασθενείς με ακράτεια ούρων	43
6.1 Ακράτεια ούρων – Ορισμοί	43
6.2 Είδη ακράτειας ούρων	43
6.3 Η ακράτεια ούρων στους Έλληνες ηλικιωμένους	44
6.4 Ποσοτικά στοιχεία παροχής φροντίδας σε ηλικιωμένους με ακράτεια	46
6.5 Επιπτώσεις της ακράτειας του ηλικιωμένου στο φροντιστή	47
6.6 Οι ιδιαίτερες επιπτώσεις της ακράτειας στην οικογένεια του ηλικιωμένου	48
Κεφάλαιο 7ο Η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των φροντιστών	51
7.1. Εισαγωγή	51
7.2. Γιατί απαιτείται η εκπαίδευση των φροντιστών	52
7.3 Τα ιδιαίτερα αιτήματα των Ελλήνων φροντιστών	53
Κεφάλαιο 8ο Η εκπαίδευση των φροντιστών στην Ευρώπη	54
8.1 Μηχανισμοί εκπαίδευσης	54
8.2 Υποστηρικτικά προγράμματα μακροχρόνιας φροντίδας υγείας στις διάφορες	56
Ευρωπαϊκές χώρες	
8.3 Υποστηρικτικά συστήματα για φροντιστές ασθενών στην Ευρώπη	60
Κεφάλαιο 9ο Η εκπαίδευση των φροντιστών στην Ελλάδα	65
9.1 Ποιοι παρέχουν φροντίδα στους ηλικιωμένους στην Ελλάδα	65
9.2 Εκπαίδευση φροντιστών	65
Κεφάλαιο 10ο Πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών	70
10.1 Εισαγωγή	70
10.2 Αντιμετώπιση των αναγκών της οικογένειας – φροντιστή	71
10.3 Υποστήριξη του φροντιστή στη φάση παροχής φροντίδας	72

Κεφάλαιο 11ο Ολιστική προσέγγιση ή αντιμετώπιση των προβλημάτων κατά περίπτωση	78
11.1 Πλημμελής υποστήριξη των φροντιστών	78
11.2. Ολιστική προσέγγιση του προβλήματος	79
11.3 Οι ιδιαιτερότητες των Ελλήνων φροντιστών	81
Κεφάλαιο 12^ο Προτάσεις	83
Βιβλιογραφία	86

Περίληψη

Οι ηλικιωμένοι παρουσιάζουν συχνά προβλήματα υγείας για τα οποία είναι απαραίτητη η παροχή βοήθειας από άτομα που χαρακτηρίζονται ως φροντιστές. Σκοπός της εργασίας είναι η καταγραφή των προβλημάτων των ατόμων αυτών, η αναζήτηση των επίσημων και ανεπίσημων προσπαθειών για την αντιμετώπισή τους στις διάφορες ευρωπαϊκές χώρες και, παράλληλα, η παράθεση προτάσεων για τη βελτίωση των ήδη υπαρχουσών δομών και τη δημιουργία νέων. Για τη συλλογή πληροφοριών πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση στο διαδίκτυο σε ελληνικές και διεθνείς βάσεις δεδομένων.

Τα κυριότερα προβλήματα υγείας των ηλικιωμένων που καθιστούν απαραίτητη την παροχή βοήθειας από φροντιστές είναι τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τα νεοπλάσματα, οι παθήσεις του αναπνευστικού, ο σακχαρώδης διαβήτης, η άνοια, η οστεοαρθρίτιδα, τα προβλήματα όρασης και ακοής. Η ακράτεια ούρων αποτελεί έναν σημαντικό επιβαρυντικό παράγοντα και για το λόγο αυτό αναλύεται εκτενώς.

Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους αποτελεί μια διαδικασία με μεγάλη σωματική, ψυχική, συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση των φροντιστών. Η ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών είναι επιτακτική ανάγκη και συμβάλλει στην ελαχιστοποίηση της ψυχοσωματικής τους υγείας. Οι ομάδες υποστήριξης από ειδικούς ή άλλους φροντιστές, τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα, οι ομάδες αυτοβοήθειας, οι σύλλογοι φροντιστών είναι μηχανισμοί εκπαίδευσης των φροντιστών.

Η θέσπιση επιδομάτων, τα εκπαιδευτικά σεμινάρια, η δημιουργία μονάδων εργοθεραπείας και αποκατάστασης, οι υπηρεσίες εξωνοσοκομειακής φροντίδας είναι υποστηρικτικά προγράμματα μακροχρόνιας φροντίδας υγείας στην Ευρώπη. Το πρόγραμμα WeDO, στο οποίο συμμετέχουν πολλές ευρωπαϊκές χώρες, έχει ως σκοπό να κινητοποιηθούν θεσμικοί παράγοντες, κοινωνικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας και χρηματοδότες και αναλύεται εκτενώς δεδομένου ότι αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα προγράμματα για την υποστήριξη των φροντιστών.

Στην Ελλάδα φροντίδα παρέχει κυρίως το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον, αλλά και έμμεσοι φροντιστές. Βοήθεια προς τους φροντιστές παρέχουν οι ειδικές

δομές δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων, τα ειδικά ιατρεία Εταιρειών, όπως η Ελληνική εταιρεία νόσου Alzheimer, τα μέλη του WeDO όπως ο Σύλλογος 50+Ελλάς, η Γραμμή Ζωής, η Ελληνική Γεροντολογική Εταιρεία, μη κερδοσκοπικοί φορείς, προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας και το πρόγραμμα Set Care που χρηματοδοτείται από την Ε.Ε.

Η πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών επιτυγχάνεται με την εκπαίδευσή τους από επαγγελματίες υγείας, τις σωστές συνθήκες διαβίωσης (φροντίδα ανάπαυλας), τη δημιουργία ομάδων υποστήριξης, την πληροφόρηση για διαθέσιμες κοινωνικές υπηρεσίες.

Λέξεις-κλειδιά: φροντιστές, ηλικιωμένοι, γήρανση, επιβάρυνση, άνοια, ακράτεια ούρων

Abstract

Disabled elderly people often need care provided by caregivers. The purpose of the present study is to record the major problems of caregivers as well as the official and unofficial efforts made to relieve their burden in European countries.

The most important health problems of the elderly people for which care from caregivers is often needed cardiovascular diseases, neoplasms, respiratory diseases, diabetes, dementia, osteoarthritis, vision and hearing problems. Urinary incontinence is a significant aggravating factor and it is analyzed in detail.

Providing care for the elderly is a condition which imposes a significant physical, mental, emotional, economic and social burden to caregivers. The need to inform and educate the caregivers is imperative and it may minimize the psychophysical effects. Supporting groups by specialists or other caregivers, the psycho-educational programs, self-help groups, supportive clubs of caregivers are mechanisms for caregiver training.

The allowance, the educational seminars, the development of occupational therapy and rehabilitation health units, outpatient facilities are supportive long-term care programs in Europe. The program WeDO, in which many European countries participate aims to mobilize institutional factors, long-term social services care and funders.

In Greece, care is provided mainly from the family members, but also through formal caregivers. Aid for caregivers is provided by specific services of public and private hospitals, special clinics of medical associations, as the Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders, the members of the project WeDO, the club 50+Hellas, the Lifeline Hellas, the Gerontological Society of Greece, non-profit agencies and Set Care project which funded by the EU.

The prevention of caregiver burnout may be achieved through education of the health professionals, the right living conditions (respite care), the development supporting groups and the improvement of knowledge regarding all available social services.

Keys: caregivers, elderly, ageing, burden, dementia, urinary incontinence

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά όλους εκείνους που με βοήθησαν στην πραγματοποίηση της μεταπτυχιακής μου διατριβής. Χωρίς τη συνεργασία, την υποστήριξη και τη διάθεση του χρόνου τους η μελέτη αυτή δεν θα είχε ολοκληρωθεί.

Ιδιαίτερα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα της μελέτης αυτής, *Δρα. Δάφνη Καϊτελίδου*, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, που στάθηκε δίπλα μου με τις πολύτιμες συμβουλές της καθ' όλη τη διάρκεια της εκπόνησης της διατριβής μου. Διέθεσε πολύτιμο χρόνο από την προσωπική και οικογενειακή της ζωή, έδειξε υπομονή και κατανόηση και μου έδωσε μοναδικές ευκαιρίες για έρευνα και μελέτη της βιβλιογραφίας. Χάρη στις υποδείξεις της, τη διακριτικότητα της και την ευγένειά της μπόρεσα να ολοκληρώσω με επιτυχία την εργασία που μου ανατέθηκε.

Ευχαριστώ θερμά τους φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών που μου παρείχαν πολύτιμες πληροφορίες από την προσωπική τους εμπειρία και τα βιώματά τους και που μοιράστηκαν μαζί μου τα συναισθήματα και τους προβληματισμούς τους. Ευχαριστώ επίσης μέλη συλλόγων, όπως της εταιρείας Alzheimer που με ενημέρωσαν για τις προσπάθειες που γίνονται για την εκπαίδευση των φροντιστών και συναδέλφους ψυχιάτρους για τις αντίστοιχες προσπάθειες στα κέντρα ψυχικής υγείας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες οφείλω στο σύζυγό μου για την αμέριστη συμπαράστασή του. Αφιερώνω την εργασία μου στα δυο μου παιδιά Φανή και Δημήτρη.

Κεφάλαιο 1^ο

Εισαγωγή

Η γήρανση του πληθυσμού της Ευρώπης είναι μια από τις σημαντικότερες κοινωνικές και οικονομικές προκλήσεις του 21^{ου} αιώνα.

Η Ευρώπη είναι η ήπειρος με το υψηλότερο ποσοστό ηλικιωμένων πολιτών. Το 2060 εκτιμάται ότι η ΕΕ θα αριθμεί 152 εκατ. κατοίκους άνω των 65 ετών, εκ των οποίων τα 50 εκατ. θα είναι εξαρτώμενοι από τη φροντίδα άλλων. Ειδικότερα, η Ελλάδα κατέχει την τελευταία θέση μεταξύ των χωρών-μελών της Ε.Ε. στο ποσοστό των νέων κάτω των 20 ετών και ταυτόχρονα στη χώρα μας παρατηρείται ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό ηλικιωμένων, το τρίτο μεγαλύτερο μετά τη Δανία και την Ιταλία.

Λόγω της δημογραφικής γήρανσης, όλο και περισσότεροι ηλικιωμένοι χρειάζονται ιατρική παρέμβαση και ταυτόχρονα μακροχρόνια κοινωνική και ψυχολογική στήριξη, μέσα από ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών θεραπείας, φροντίδας στο σπίτι ή σε ειδικές μονάδες. Η γήρανση όμως αυτή του πληθυσμού, σε συνδυασμό με τη μείωση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού και την αύξηση του κόστους περίθαλψης, ενδέχεται να δημιουργήσουν μεγάλα προβλήματα στα Ευρωπαϊκά Συστήματα Υγείας (Ημερησία, 29/1/2014).

Οι ηλικιωμένοι συχνά παρουσιάζουν χρόνια προβλήματα υγείας που δε χρήζουν νοσηλείας σε κάποιο νοσηλευτικό ίδρυμα, είναι όμως απαραίτητη η παροχή βοήθειας από κάποιο άτομο επί καθημερινής βάσεως. Τα άτομα που απαιτείται να παρέχουν καθημερινή φροντίδα σε ηλικιωμένους ασθενείς χαρακτηρίζονται ως φροντιστές και καλούνται να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους με επακόλουθο τη σημαντική, πολλές φορές σωματική, ψυχική και συναισθηματική επιβάρυνση.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η καταγραφή των προβλημάτων των φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων, η παρουσίαση των επίσημων και ανεπίσημων προσπαθειών για την αντιμετώπισή τους στις διάφορες ευρωπαϊκές χώρες και

παράλληλα η παράθεση προτάσεων για τη βελτίωση των ήδη υπάρχουσών δομών και τη δημιουργία νέων.

Κεφάλαιο 2^ο

Μεθοδολογία

2.1 Είδος μελέτης

Η παρούσα μελέτη αποτελεί μελέτη πεδίου και αφορά κυρίως στην καταγραφή των δομών που υπάρχουν αυτή τη στιγμή για την αντιμετώπιση των προβλημάτων των φροντιστών ηλικιωμένων ανθρώπων, τον εντοπισμό των ελλείψεων, τη σύγκριση μεταξύ των διαφόρων χωρών, καθώς και προτάσεις για τυχόν βελτίωση των υπηρεσιών που παρέχονται προς τους φροντιστές.

2.2 Μεθοδολογία αναζήτησης πληροφοριών

Η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την καταγραφή των προβλημάτων των φροντιστών περιελάμβανε μελέτη πεδίου με δεδομένα που συλλέχθηκαν μέσω της συνεργασίας με Υπηρεσίες Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, τοπικούς φορείς, συλλόγους ατόμων με προβλήματα άνοιας και Alzheimer, το πρόγραμμα «βοήθεια στο σπίτι» και, παράλληλα, την αναζήτηση αναφορών στην ελληνική και διεθνή βιβλιογραφία, στον έντυπο και ηλεκτρονικό τύπο.

Για το σκοπό αυτό καταγράφηκε κάθε δυνατή πληροφορία σχετικά με τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας, ανάλογα και με τη βαρύτητα του περιστατικού, τη χρονιότητα ή μη της περίπτωσης, τη δυνατότητα μερικής αυτοεξυπηρέτησης και το βαθμό κινητικότητας. Αναζητήθηκαν, επίσης πληροφορίες αναφορικά με την οικονομική κατάσταση, τις δημογραφικές παραμέτρους, πληροφορίες σχετικά με την κατοικία, τα άτομα που τυχόν διαμένουν μαζί με το φροντιστή και τον ηλικιωμένο, τις κοινωνικές σχέσεις και την κοινωνική στήριξη.

Για τη συλλογή πληροφοριών πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση στο διαδίκτυο σε ελληνικές και διεθνείς βάσεις δεδομένων. Κατ' αρχάς μέσω των ελληνικών βάσεων δεδομένων <http://www.iatrotek.org> και <http://www.mednet.gr> αναζητήθηκαν πληροφορίες σε ελληνικά περιοδικά, όπως «Νοσηλευτική», «Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής», «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας». Παράλληλα, έγινε αναζήτηση πληροφοριών σε ηλεκτρονικά ιατρικά και μη περιοδικά και εφημερίδες και αναζήτηση διατριβών ή άλλων μελετών στην ιστοσελίδα της Εθνικού κέντρου τεκμηρίωσης (<http://www.ekt.gr>).

Πληροφορίες για τα Ευρωπαϊκά και Διεθνή δεδομένα αναζητήθηκαν στο Medline, τη βιβλιογραφική βάση δεδομένων της Εθνικής Βιβλιοθήκης των ΗΠΑ στην Ιατρική, μέσω του pubmed (<http://www.Ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), καθώς και στο BMJ Publishing Group, εκδόσεις του British Medical Journal, στον δικτυακό τόπο <http://www.bmj.com>.

Πολύτιμες ήταν οι πληροφορίες από τον δικτυακό τόπο του OECD (<http://www.oecd.org>), του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας(<http://who.int>) και της Eurostat(<http://www.eurostat.ec.europa.eu>), ιδιαίτερα όσον αφορά σε στατιστικά δεδομένα.

Τέλος, σημαντικά ήταν τα στοιχεία που δίνονται στο δικτυακό τόπο του SHARE(Survey of health, ageing and retirement in Europe), οι δημοσιεύσεις ερευνών σχετικά με τη γήρανση του πληθυσμού της Ευρώπης, τα αποτελέσματα των ερευνών, τα ενημερωτικά φυλλάδια.

Κεφάλαιο 3^ο

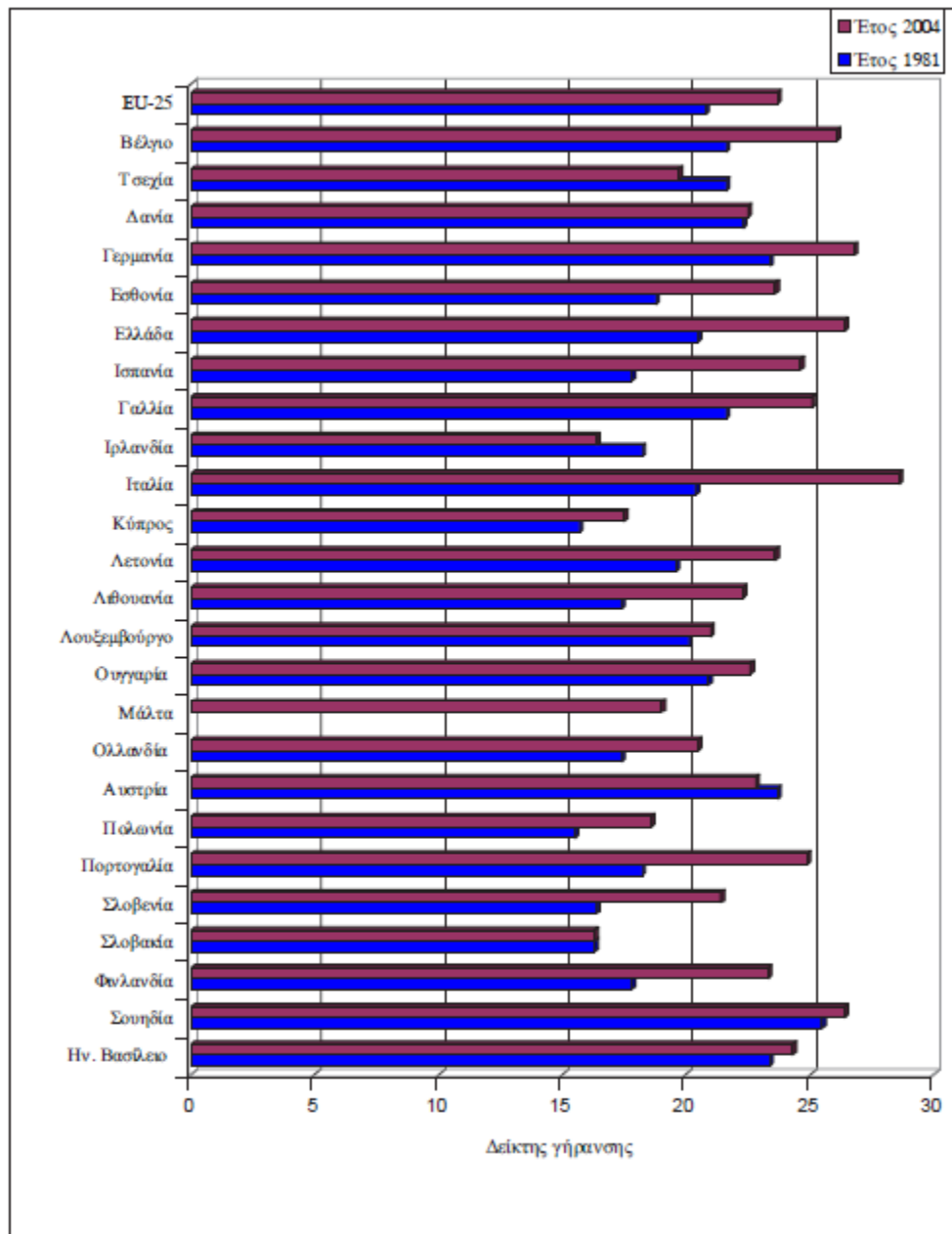
Η γήρανση του πληθυσμού

3.1 Γενικά στοιχεία για τη γήρανση του πληθυσμού

Η γήρανση του πληθυσμού είναι μια σύνθετη διαδικασία, η οποία απαιτεί ερμηνεία και ανάλυση ταυτόχρονα από πολλές επιστήμες. Αφορά στη μεταβολή της φυσικής κατάστασης (ιατρική), στον τρόπο ζωής, την οικογένεια και τις δομές στήριξης (ψυχολογία) και στην οικονομική κατάσταση (οικονομία) (Λυμπεράκη και συν, 2009).

Η Ευρώπη είναι η ήπειρος με το υψηλότερο ποσοστό ηλικιωμένων πολιτών, ο πληθυσμός της συρρικνώνεται και γερνάει. Αυτή είναι η διαπίστωση όλων των στατιστικών που έχουν γίνει στις ευρωπαϊκές χώρες. Η Eurostat, η ευρωπαϊκή στατιστική υπηρεσία, σε έρευνες που πραγματοποίησε, οδηγήθηκε σε παρόμοια συμπεράσματα (Εικόνα 1). Το πρώτο στοιχείο που παρατηρείται στον πληθυσμό της Ευρώπης είναι η σταδιακή συρρίκνωσή του ύστερα από τέσσερις δεκαετίες αύξησης. Συγκεκριμένα, εκτιμάται ότι ο πληθυσμός θα συνεχίσει να αυξάνεται ως το 2035, αλλά ταυτόχρονα θα γερνάει σημαντικά (Αθανάσαινας, 2007).

Διάγραμμα 4
Δείκτης γήρανσης στην Ευρωπαϊκή Ένωση (Ε.Υ.-25), 1981-2004

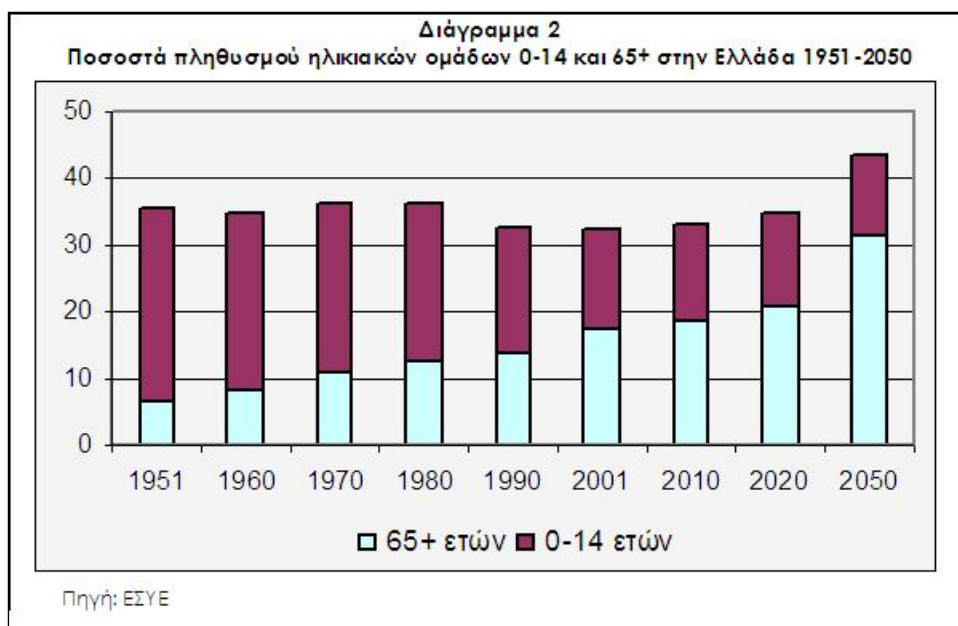


Εκτίμηση για EU-25, το έτος 2004 (23,7, με γραμμική παλινδρόμηση)
 Πηγή:
http://ec.europa.eu/enrostat/cec/en/int/portal/page?_pageid=1133.1400891.1133.1402816&_dad=portal&_schema=PORTAL

Εικόνα 1: Δείκτης γήρανσης στην Ευρωπαϊκή Ένωση, 1981-2004

Στην Ελλάδα, ο συνολικός πληθυσμός αυξήθηκε από 8,7 εκατομμύρια το 1970, σε 11 εκατ. το 2005. Η Ελληνική Στατιστική Αρχή (ΕΛΣΤΑΤ) ανακοίνωσε στις 29/12/2012 ότι ο μόνιμος πληθυσμός της Ελλάδας είναι 10.815.197.

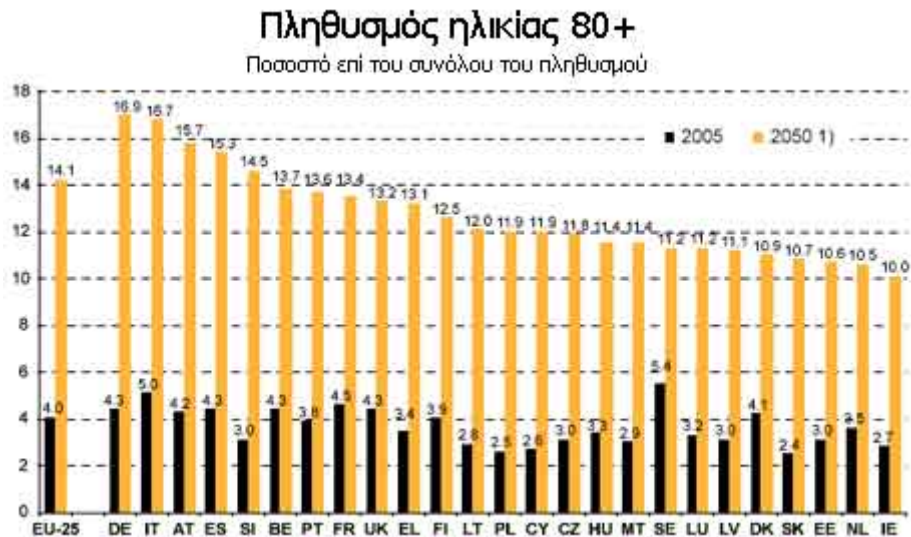
Σημαντική, επίσης, είναι η διαφοροποίηση στην πληθυσμιακή σύνθεση των χωρών-μελών της Ε.Ε. Η Ελλάδα κατέχει την τελευταία θέση μεταξύ των χωρών της Ε.Ε., με το ποσοστό των νέων κάτω των 20 χρόνων να ξεπερνάει μόλις το 20%, αρκετά πιο χαμηλά από το μέσο όρο της Ε.Ε. που είναι 23,5%. Ταυτόχρονα, στην Ελλάδα παρατηρείται ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό ηλικιωμένων, 19,8%, το τρίτο μεγαλύτερο μετά τη Δανία και την Ιταλία (Αθανάσαινας, 2007). Η τάση γήρανσης του πληθυσμού συνεχίζεται απρόσκοπτα στην Ελλάδα (Εικόνα 2) όπως διαπιστώθηκε σε έρευνα που εξετάζει τις πρόσφατες πληθυσμιακές μεταβολές στη χώρα, των Μαρί-Νοέλ Ντυκέν, αναπλ. Καθηγήτριας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας και της Σταματίνας Κακλαμάνη, επ. καθηγήτριας στο Πανεπιστήμιο Κρήτης (e-enimerosi.gr, 18/11/2013). Το ποσοστό εξάρτησης των ηλικιωμένων ατόμων, δηλαδή ο αριθμός των ατόμων άνω των 65 χρόνων εκφρασμένο σε ποσοστό στο συνολικό αριθμό των ατόμων που ανήκουν στην ηλικιακή ομάδα 15-64 ετών, σύμφωνα με τις προβλέψεις της Eurostat, πρόκειται να διαγράψει μέσα στα επόμενα 50 χρόνια μια κατακόρυφη ανοδική πορεία, εξαιτίας της παρατηρούμενης γήρανσης του πληθυσμού και των συνεπειών της υπογεννητικότητας. Μέχρι το 2060, σε σύγκριση με το 2010, ο συγκεκριμένος δείκτης στο σύνολο των 27 κρατών μελών της ΕΕ αναμένεται να παρουσιάσει μια δραματική αύξηση από το 23,6% στο 52,4% (αύξηση του ποσοστού κατά 28,8 μονάδες). Για την Ελλάδα η Eurostat προβλέπει ότι ο δείκτης εξάρτησης ηλικιωμένων θα αυξηθεί από το 18,6% που είναι σήμερα, στο 47,6% το 2060. Το ποσοστό θα αυξηθεί δηλαδή κατά 29 μονάδες, όση περίπου είναι η μέση αναμενόμενη αύξηση στα 27 κράτη μέλη (Ενεργός πολίτης, 20/09/2013).



Εικόνα 2. Ποσοστά πληθυσμού ηλικιακών ομάδων 0-14 και 65+ στην Ελλάδα (1951-2050)

Τι προκαλεί όμως την πληθυσμιακή γήρανση; Δυο μακροχρόνια αίτια, καθώς και η προσωρινή επίδραση της πληθυσμιακής έκρηξης του babyboom εμφανίζονται ως οι κυριότερες τάσεις στα στατιστικά διαγράμματα. Το πρώτο μεγάλο αίτιο αφορά στο γεγονός ότι οι άνθρωποι ζουν περισσότερο. Το 1900 το μέσο προσδόκιμο ζωής ήταν λίγο κάτω από τα 50 έτη στις αναπτυγμένες χώρες, σήμερα είναι 67 και 76 έτη σε άντρες και γυναίκες, αντίστοιχα, και συνεχώς αυξάνεται. Το δεύτερο και πολύ πιο σημαντικό αίτιο είναι ότι οι σημερινοί άνθρωποι τεκνοποιούν πολύ λιγότερο, με αποτέλεσμα οι νεότερες ηλικιακά ομάδες να είναι πολύ μικρές σε μέγεθος, για να μπορέσουν να εξισορροπήσουν τον αυξανόμενο πληθυσμό των ηλικιωμένων.

Η αύξηση τόσο του αριθμού όσο και της αναλογίας των ηλικιωμένων ατόμων, μπορεί να θεωρηθεί ως ένα από τα κύρια χαρακτηριστικά γνωρίσματα του γενικού πληθυσμού στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) (Εικόνα 3). Σε γενικές γραμμές, η ηλικιακή δομή της Ευρωπαϊκής Ένωσης προβλέπεται να αλλάξει δραματικά μέχρι το 2050, με κύριο χαρακτηριστικό τη μεγάλη αύξηση του ποσοστού των ηλικιών άνω των 80 ετών, από 3,4% το 2005 σε 13,1% το 2050 (Gaymu et al, 2006).



Εικόνα 3. Πληθυσμός ηλικίας 80+ στην Ε.Ε. (ποσοστό επί του συνόλου του πληθυσμού)

Το φαινόμενο αυτό είναι ιδιαίτερα έντονο στην Ελλάδα, γεγονός που την κατατάσσει τέταρτη παγκοσμίως όσον αφορά στη γήρανση του πληθυσμού, σύμφωνα με τον ΟΗΕ. Οι προβλέψεις για το μέλλον, μας εμφανίζουν ως «χώρα γερόντων», καθώς έως το 2050 εκτιμάται πως 3,6 εκατ. πολίτες θα ξεπερνούν τα 60 έτη. Για την Ελλάδα, σύμφωνα με τη Eurostat, το προσδόκιμο ζωής θα είναι 82 χρόνια το 2030, ενώ ο μέσος όρος γεννήσεων είναι 1,31 ανά γυναίκα. Το ποσοστό των ηλικιωμένων (άνω των 65 ετών) ξεπερνά το 18% του πληθυσμού με προοπτική το 2020 να πλησιάσει το 24%, ενώ ο αντίστοιχος μέσος όρος της Ε.Ε. είναι 15,5%. Το ποσοστό του νεαρού πληθυσμού (κάτω των 15 ετών) που είναι 15,18%, είναι ήδη μικρότερο του ευρωπαϊκού μέσου όρου (17,4%), ενώ ο αντίστοιχος των χωρών του ΟΟΣΑ είναι 21,5%(in.gr,20/09/2013).

3.2 Προβλήματα υγείας των ηλικιωμένων στην Ευρώπη

Χαρακτηριστικό της διαδικασίας της γήρανσης είναι η προοδευτική έκπτωση των μηχανισμών της ομοιόστασης και της προσαρμογής, της ικανότητας δηλαδή ενός οργανισμού να διατηρεί τη λειτουργικότητα και την ακεραιότητά του, παρά την επίδραση εξωτερικών παραγόντων. Περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου με μικρή σημασία για τους ενήλικες γίνονται αιτίες θνησιμότητας για τις τελευταίες δεκαετίες της ζωής.

Η κυριότερη αιτία θανάτου στις αναπτυγμένες κοινωνίες είναι τα καρδιαγγειακά νοσήματα, τα νεοπλάσματα και οι παθήσεις του αναπνευστικού. Ειδικότερα, η υπέρταση είναι ένα από τα κυριότερα προβλήματα υγείας του δυτικού κόσμου. Ο επιπολασμός της αυξάνεται με την ηλικία και φαίνεται ότι επηρεάζει το 50% του πληθυσμού ηλικίας 60-69 ετών και το 75% πληθυσμού άνω των 70 ετών. Παρατηρείται κυρίως άνοδος της συστολικής πίεσης, που είναι άμεσα συνδεδεμένη με την ηλικία. Η στεφανιαία νόσος εμφανίζεται με τρεις μορφές: τη στηθάγχη, το οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου και τον αιφνίδιο θάνατο. Είναι η πρώτη αιτία θανάτου στις αναπτυγμένες χώρες, με αυξητικές τάσεις και στον αναπτυσσόμενο κόσμο (Franklin et al., 1997). Η συμφορητική καρδιακή ανεπάρκεια είναι κατεξοχήν νόσος της τρίτης ηλικίας και η επίπτωση και ο επιπολασμός της διπλασιάζονται για κάθε δεκαετία πάνω από τα 65 έτη. Τα ΑΕΕ αποτελούν την πρώτη αίτια αναπηρίας και την τρίτη θανάτου στις ΗΠΑ. Αν και η θνησιμότητα φαίνεται πως ελαττώνεται, ο απόλυτος αριθμός αυξάνεται λόγω γήρανσης του πληθυσμού.

Ο σακχαρώδης διαβήτης τύπου II θεωρείται νόσος της ευμάρειας και του σύγχρονου τρόπου ζωής και αποτελεί τη συντριπτική πλειοψηφία των περιστατικών διαβήτη στον κόσμο (Παπάζογλου, 2000). Τα κακοήθη νοσήματα παρουσιάζουν ισχυρή συσχέτιση με την ηλικία. Το 58% όλων των μορφών καρκίνου διαγιγνώσκεται για πρώτη φορά στην ηλικία των 65 ετών και άνω (Gloecker Ries et al., 2003).

Η κατάθλιψη είναι η συχνότερη ψυχιατρική διαταραχή στην τρίτη ηλικία. Τα συμπτώματα συνδέονται άμεσα με αναπηρία και αγχώδεις εκδηλώσεις και επιδρούν στην αντιληπτική ικανότητα και την επικοινωνία του ατόμου (Piffe and Drennan, 2000). Η άνοια είναι συχνή, με κυριότερη αιτία τη νόσο Alzheimer, που ευθύνεται για τα 2/3 των περιπτώσεων. Οι πληθυσμιακές μελέτες υπολογίζουν τον επιπολασμό της νόσου σε 2-5% του πληθυσμού ηλικίας 70 ετών, ενώ στην ηλικία των 85 ετών ο αντίστοιχος επιπολασμός είναι 10-40% (Corrada et al, 1995).

Η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και το άσθμα προκαλούν χρόνια νόσο στο 8% των ανδρών και στο 5% των γυναικών ηλικίας άνω των 75 ετών, αλλά τα ποσοστά αυτά ποικίλουν ανάλογα με τη χώρα και κυρίως με την έκθεση στο κάπνισμα. Η οστεοαρθρίτιδα αποτελεί τη συχνότερη αρθροπάθεια στους ηλικιωμένους (Schumacher and al, 1993). Τέλος, τα προβλήματα όρασης και ακοής αυξάνονται με την ηλικία. Η έκπτωση της οπτικής οξύτητας οφείλεται κυρίως στον καταρράκτη και την εκφύλιση της ωχράς κηλίδας (Smeeth, 1998). Έκπτωση της ακουστικής οξύτητας παρατηρείται στο 1/3 των ανθρώπων ηλικίας άνω των 65. Η αιτία στις περισσότερες περιπτώσεις είναι η πρεσβυακουσία, δηλαδή η σταδιακή, προοδευτική και αμφοτερόπλευρη απώλεια των υψηλών συχνοτήτων που δημιουργεί προβλήματα στην κατανόηση του λόγου (Mulrow and Lichtenstein, 1991).

Οι γυναίκες έχουν πιο επιβαρυνμένη υγεία σε σχέση με τους άνδρες. Στην περίπτωση της Ελλάδας, μόλις 4% των γυναικών ηλικίας 80+ δεν αντιμετωπίζει πρόβλημα με τις καθημερινές δραστηριότητες, ποσοστό το οποίο είναι το χαμηλότερο των χωρών του δείγματος. Κατά ανάλογο τρόπο το 17% των ανδρών δεν αντιμετωπίζει δυσκολίες με τις καθημερινές δραστηριότητες (και πάλι το χαμηλότερο ποσοστό μεταξύ των χωρών του δείγματος). Αιτία του φαινομένου αυτού είναι η μακροβιότητα των Ελλήνων, που βέβαια συνοδεύεται από ιατρικά προβλήματα γήρατος, καθώς και η πλημμελής ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και η έλλειψη προγραμμάτων πρόληψης, σε σύγκριση με τις χώρες της Β. Ευρώπης, που διαθέτουν πιο οργανωμένα συστήματα υγείας. Γενικά, όμως η πλειοψηφία των Ελλήνων άνω των 80 ετών δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν και χρειάζονται φροντιστή.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η αξιολόγηση της δύναμης χειρολαβής των ηλικιωμένων που επιβεβαιώνει τα παραπάνω ευρήματα (Martinez-Granado and Mira, 2005). Πρόκειται για τη μέτρηση της δύναμης της χειρολαβής που γίνεται με τη χρήση ενός ειδικού δυναμόμετρου. Είναι γνωστό ότι υπάρχει μια φθίνουσα σχέση μεταξύ ηλικίας και δύναμης χειρολαβής και ότι η εξέταση παρέχει τη δυνατότητα πρόβλεψης των πιθανοτήτων επιβίωσης σε ατομικό επίπεδο (Λυμπεράκη και συν, 2009). Διαπιστώθηκε ότι οι ηλικιωμένοι στις χώρες του Νότου ζουν μεν περισσότερο, αλλά σε χειρότερη φυσική κατάσταση από ό, τι στην υπόλοιπη Ευρώπη.

3.3 Οι ιδιαιτερότητες του τρόπου διαβίωσης των ηλικιωμένων ατόμων

Εξετάζοντας τις ιδιαιτερότητες που σχετίζονται με τα ηλικιωμένα άτομα πρέπει να γίνει ιδιαίτερη μνεία σε θέματα όπως η ιδιοκατοίκηση και οι συνθήκες στέγασης. Στην Ελλάδα υπάρχει το δεύτερο υψηλότερο ποσοστό ιδιοκατοίκησης (περίπου 84%) μεταξύ των χωρών της μελέτης SHARE (Kohli et al, 2005-a). Το υψηλό ποσοστό ιδιόκτητης κατοικίας πιθανόν να αιτιολογεί την απροθυμία των Ελλήνων που χρειάζονται φροντίδα, να μεταβούν σε γηροκομεία ή άλλες αντίστοιχες υποστηρικτικές δομές. Οι περισσότεροι προτιμούν να μείνουν στο σπίτι τους έχοντας μαζί τους έναν φροντιστή.

Όσον αφορά στη διαγενεακή συγκατοίκηση (Kohli et al, 2005-b) και την εγγύτητα γονιών και παιδιών, τα ποσοστά που ανευρίσκονται στις χώρες της νότιας Ευρώπης είναι υψηλά σε σχέση με τις Σκανδιναβικές χώρες. Το ποσοστό των γονιών που διαμένουν στο ίδιο νοικοκυριό, στο ίδιο κτίριο ή σε απόσταση μικρότερη του ενός χιλιομέτρου με κάποιο από τα παιδιά τους ανέρχεται στο 72,2% στην Ελλάδα, στο 75% στην Ιταλία και μόλις στο 16,7% στη Σουηδία (Kohli et al, 2005-b). Είναι αναμενόμενο να παρατηρούνται ανάλογα ποσοστά και στη συχνότητα επαφών μεταξύ γονέων και παιδιών στις αντίστοιχες χώρες. Έτσι είναι εύκολο να καταλήξει κανείς στο συμπέρασμα ότι στον Ελλαδικό χώρο όπου χρειάζονται φροντιστές, αυτοί προέρχονται κυρίως από το στενό οικογενειακό περιβάλλον.

Ειδικά τα άτομα ηλικίας άνω των 80 ετών συνιστούν μια ομάδα με ξεχωριστά χαρακτηριστικά και ιδιαίτερες ανάγκες. Εξετάζοντας τη σύνθεση του «νοικοκυριού», όπως προκύπτει από τη μελέτη SHARE, το ποσοστό των ατόμων που ζει σε μονομελές νοικοκυριό είναι υψηλό στις περισσότερες χώρες της ΕΕ. Τα άτομα άνω των 80 ετών στη χώρα μας σε ποσοστό 62% ζουν σε μονομελές νοικοκυριό, ενώ μόνο ένα ποσοστό 8% διαμένουν μαζί με τις οικογένειές τους, ποσοστό που ταιριάζει περισσότερο με εκείνο των χωρών της Βόρειας Ευρώπης και έρχεται σε αντίθεση με άλλες χώρες της Ν. Ευρώπης (Andersen-Ranberg, et al, 2005). Η εμφάνιση του φαινομένου αυτού αποδίδεται στο κύμα αστυφιλίας που παρατηρήθηκε στην ελληνική ύπαιθρο κατά την περίοδο 1950-1970, όταν τα παιδιά των σημερινών 80ρηδων άφησαν τους γονείς τους πίσω στα χωριά (Λυμπεράκη και συν, 2009). Τα

ποσοστά αυτά σίγουρα έχουν διαφοροποιηθεί τα τελευταία χρόνια λόγω της έντονης οικονομικής κρίσης και της ανεργίας, δεν υπάρχουν όμως επίσημα στατιστικά δεδομένα. Πολλές οικογένειες αναλαμβάνουν τη φροντίδα του παππού ή της γιαγιάς, προκειμένου να επωφεληθούν τη σύνταξή τους, όπως επισήμανε κι ο Πρόεδρος της Πανελληνίας Ένωσης Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων, Στέλιος Προσαλίκας (Γιάνναρου, 2013).

Γενικότερα όμως οι Έλληνες υπερήλικες, σε αντίθεση με τους άλλους ευρωπαίους παρουσιάζουν πυκνή κοινωνική και οικογενειακή δικτύωση. Χαρακτηρίζονται από υψηλά ποσοστά συμμετοχής σε θρησκευτικές τελετές (34%, από τα πλέον υψηλά της μελέτης SHARE) και τη λήψη βοήθειας από τα παιδιά τους (ποσοστό 47%, το υψηλότερο της μελέτης).

3.4 Ποιοι έχουν ανάγκη από φροντιστές στην Ελλάδα;

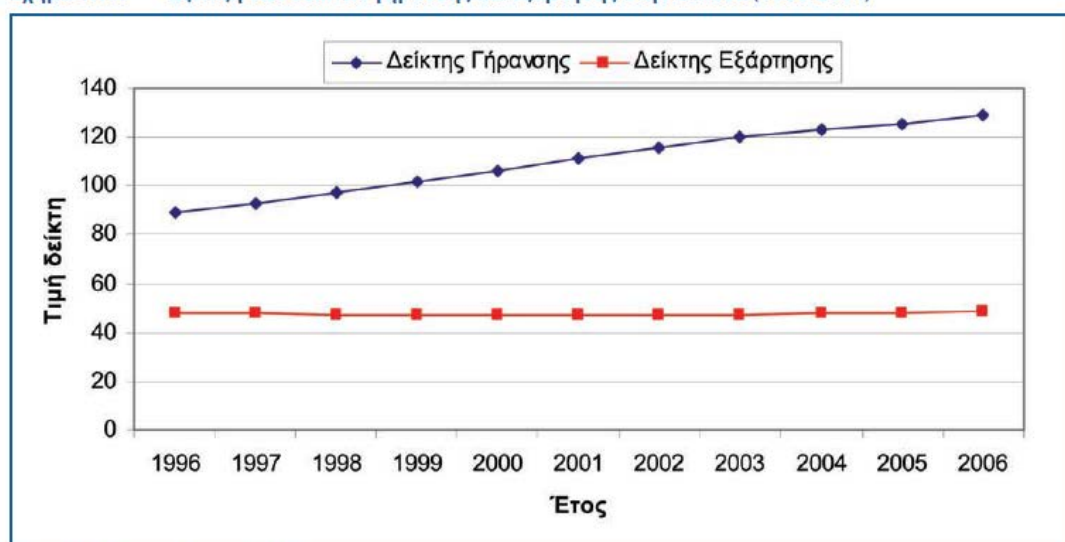
Η διερεύνηση της αγοράς υπηρεσιών φροντίδας στην Ελλάδα παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον για δύο κυρίως λόγους. Καταρχήν η σημερινή εποχή χαρακτηρίζεται από μια ισχυρή τάση μετατόπισης των υπηρεσιών φροντίδας από τα νοικοκυριά στην ελεύθερη αγορά. Αυτό χαρακτηρίστηκε από μερικούς ως μια τάση εμπορευματοποίησης της φροντίδας. Στην Ελλάδα τα τελευταία χρόνια αυξάνεται ο αριθμός των γυναικών που προσφέρουν υπηρεσίες φροντίδας με αμοιβή, καθώς παρατηρείται μια αλλαγή νοοτροπίας και αντιλήψεων για τα καθήκοντα και το ρόλο των γυναικών.

Αν και στη χώρα μας ο θεσμός της οικογένειας κρατεί ακόμη, σημειώνονται αργές αλλά σταθερές αλλαγές στους ρόλους που είναι διατεθειμένα να παίζουν τα μέλη τους και κυρίως οι γυναίκες. Έτσι ο αριθμός των γυναικών-υποψήφιων φροντιστών ελαττώνεται σταδιακά, ενώ οι ανάγκες είναι μεγάλες και παρουσιάζουν αυξητικές τάσεις. Μάλιστα στο εγγύς μέλλον, ο αριθμός των δυνητικά διαθέσιμων ατόμων που θα παρέχουν γενικότερα τη φροντίδα τους θα μειωθεί, εξαιτίας των χαμηλότερων ποσοστών γεννήσεων, του αυξημένου ποσοστού μετακίνησης του

πληθυσμού σε αστικά κέντρα και της διάλυσης της οικογένειας, με τη στενή της έννοια, λόγω του αυξανόμενου ποσοστού των διαζυγίων (O' Brien, 2000).

Αναφορικά με το πόσοι ηλικιωμένοι έχουν ανάγκη από φροντίδα, τα ευρήματα της μελέτης SHARE στην Ελλάδα δείχνουν ότι το 23,2% των ατόμων ηλικίας 65-74 ετών δέχεται βοήθεια οποιουδήποτε τύπου από άτομα εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος, ενώ για τις ηλικίες άνω των 75 ετών το ποσοστό αυξάνει στο 50% (Attias-Donfuct et al, 2005). Αναφορικά με την επίδραση άλλων παραμέτρων στη λήψη φροντίδας, τα άτομα με πιο επιβαρυσμένη κατάσταση υγείας εμφανίζουν και υψηλότερα ποσοστά αναζήτησης φροντιστών (Εικόνα 5).

Σχήμα 1.11. Εξέλιξη των δεικτών γήρανσης και εξάρτησης στην Ελλάδα (1996-2004)



Πηγή: ΕΣΥΕ, ίδιοι υπολογισμοί (2007)

Εικόνα 5. Εξέλιξη των δεικτών γήρανσης και εξάρτησης στην Ελλάδα (1996-2004)

Στην ίδια μελέτη βρέθηκε ότι οι ανάγκες των ηλικιωμένων στην Ελλάδα για υποστήριξη στην καθημερινή τους ζωή είναι πολυεπίπεδες. Υπολογίζεται ότι το 15% των ατόμων ηλικίας άνω των 75 ετών στην Ελλάδα, λαμβάνει προσωπική φροντίδα (ντύσιμο, μπάνιο, φαγητό κλπ), το 41% λαμβάνει πρακτική βοήθεια στις δουλειές του νοικοκυριού, ψώνια και μεταφορές, ενώ το 37% λαμβάνει βοήθεια για την αντιμετώπιση γραφειοκρατικών υποχρεώσεων (συμπλήρωση αιτήσεων). Αξίζει να σημειωθεί ότι το ποσοστό των ατόμων στην Ελλάδα που δήλωσαν ότι έλαβαν βοήθεια σε γραφειοκρατικές υποχρεώσεις είναι το υψηλότερο από όλες τις χώρες της

ΕΕ και αποτελεί ισχυρή ένδειξη για το μέγεθος της ελληνικής γραφειοκρατίας (Λυμπεράκη, 2009).

Η υποστήριξη για τις ανάγκες των ηλικιωμένων προέρχεται κυρίως από την οικογένεια και ειδικότερα από πρώτου βαθμού συγγενείς. Χαρακτηριστικά στην Ελλάδα, περισσότερο από 50% της βοήθειας είναι μη αμειβόμενη προσωπική φροντίδα που προέρχεται από τα παιδιά των ηλικιωμένων. Το υπόλοιπο 41% προσφέρεται από άλλους μακρινούς συγγενείς και είναι στην πλειοψηφία μη αμειβόμενη βοήθεια επίσης, ενώ μόνο το 9% προέρχεται από μη συγγενικά πρόσωπα (Λυμπεράκη, 2009).

Όσον αφορά στην αμειβόμενη παροχή υπηρεσιών φροντίδας στην Ελλάδα το ποσοστό των ηλικιωμένων ατόμων άνω των 75 ετών που αναζητούν φροντίδα στην αγορά είναι το υψηλότερο σε σχέση με άλλες χώρες της ΕΕ. Υπολογίζεται ότι ποσοστό 20% των ηλικιωμένων που αναζητούν φροντίδα απευθύνονται στην ιδιωτική αγορά. Από αυτό, σε ποσοστό 12% παρατηρείται συνδυασμένη φροντίδα από την οικογένεια και ιδιωτικά αμειβόμενη φροντίδα, ενώ σε ποσοστό 8% υπάρχει μόνο ιδιωτικά αμειβόμενη φροντίδα (Λυμπεράκη, 2009). Ίσως αυτό αντανακλά την ισχυρή υποδομή του κοινωνικού κράτους πρόνοιας και την ανάπτυξη της βοήθειας στο σπίτι που παρατηρείται στις χώρες της Βόρειας Ευρώπης και την απουσία αυτού στην Ελλάδα. Οι ενδιαφερόμενοι συνήθως απευθύνονται σε αλλοδαπές γυναίκες που προέρχονται από χώρες της Ανατολικής Ευρώπης, είναι χαμηλά αμειβόμενες εργαζόμενες που παρέχουν ανασφάλιστη εργασία.

Κεφάλαιο 4^ο

Υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων

4.1 Η αναγκαιότητα της κατ' οίκον περίθαλψης φροντίδας

Λόγω της δημογραφικής γήρανσης, όλο και περισσότεροι ηλικιωμένοι αντιμετωπίζουν χρόνιες και εκφυλιστικές αναπηρίες και ψυχο-γηριατρικά σύνδρομα, τα οποία προκαλούν μείωση της κινητικότητάς τους και αυξανόμενη εξάρτηση. Για την αντιμετώπιση αυτών των προβλημάτων, που δυσκολεύουν την καθημερινή ζωή, χρειάζονται ιατρικές παρεμβάσεις και ταυτόχρονα ψυχολογική και κοινωνική στήριξη, μέσα από ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών θεραπείας, φροντίδας στο σπίτι, ή μακροχρόνιας φροντίδας σε ειδικές μονάδες.

Έχει όμως διαπιστωθεί ότι οι ανάγκες αυτές δεν ικανοποιούνται πλήρως. Οι υπηρεσίες αντιμετώπισης ιατρικών αναγκών και παροχής μακροχρόνιας κοινωνικής φροντίδας για τους ηλικιωμένους, είναι συχνά κατακερματισμένες και ασυντόνιστες και υπάγονται στην αρμοδιότητα πολλών φορέων και επαγγελματιών.

Από τις δυσλειτουργίες αυτές προκύπτουν προβλήματα που αφορούν στη δυσκολία πρόσβασης, στη χαμηλή ποιότητα των παροχών, στη μειωμένη αποτελεσματικότητα και αποδοτικότητα των υπηρεσιών και κατ' επέκταση στη μη ικανοποίηση των χρηστών.

Άρα απαραίτητη είναι η συντονισμένη προσπάθεια μεταξύ της οικογένειας του φροντιστή και των γιατρών, των φυσικοθεραπευτών, των νοσηλευτών, των κοινωνικών λειτουργών και των ψυχολόγων. Έτσι, επιτυγχάνεται η δημιουργία ενός όσο το δυνατόν λιγότερο περιοριστικού περιβάλλοντος, μέσα στο οποίο ο μεν ασθενής θα αισθάνεται ασφαλής και θα μπορεί να διατηρήσει τις όποιες λειτουργικές

του ικανότητες, ο δε φροντιστής του θα αισθάνεται λιγότερο επιβαρυνμένος (Lemone and Burke, 1990).

4.2 Υπηρεσίες φροντίδας ηλικιωμένων, φροντιστές

Ως βασικός φροντιστής (primary caregiver) θεωρείται εκείνο το πρόσωπο που είναι συνήθως υπεύθυνο για την καθημερινή λήψη αποφάσεων και παροχή φροντίδας στο ηλικιωμένο άτομο. Ο ανεπίσημος φροντιστής (informal caregiver) είναι εκείνος ο οποίος παρέχει την φροντίδα του στον ηλικιωμένο κατά κανόνα χωρίς αμοιβή (unpaid caregiver) (Gallicchio et al, 2002). Οι ανεπίσημοι φροντιστές είναι συνήθως συγγενείς ή φίλοι, οι οποίοι παρέχουν τη βοήθειά τους σε πρόσωπα που δυσκολεύονται να εκτελέσουν δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, εξαιτίας σωματικών, γνωστικών ή συναισθηματικών διαταραχών. Δίχως τη βοήθεια αυτή, οι αποδέκτες της φροντίδας, όπως ηλικιωμένοι ασθενείς με ακράτεια, έχουν πολύ πτωχή ποιότητα ζωής. Αν και η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες κάθε ατόμου, συνήθως περιλαμβάνει βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής του περιθαλπόμενου, ο οποίος πάσχει από χρόνια νόσο (Vitaliano et al, 2003).

Η παροχή φροντίδας δεν κατανέμεται ισότιμα στα δύο φύλα. Οι γυναίκες είναι αυτές που κατά κανόνα αναλαμβάνουν τις ευθύνες της φροντίδας. Ως αποτέλεσμα, παρατηρείται συχνά η απώλεια της εργασίας τους και κατ' επέκταση απώλεια εισοδήματος, ενώ όταν κάποιες από αυτές προσφέρουν αμειβόμενες υπηρεσίες φροντίδας στην αγορά, κατά κανόνα αμείβονται λιγότερο σε σχέση με άλλες εργαζόμενες σε άλλες δραστηριότητες με αντίστοιχο επίπεδο δεξιοτήτων, εμπειρίας και προσπάθειας (England and Folbre, 1999).

Σημαντικό πρόβλημα βέβαια στην αγορά της φροντίδας αποτελεί το γεγονός ότι ούτε η ζήτηση αλλά ούτε και η προσφορά λειτουργεί αποτελεσματικά. Ηλικιωμένοι σε χαμηλές κοινωνικο-οικονομικές τάξεις αν και χρειάζονται υπηρεσίες φροντίδας δεν μπορούν να τις έχουν, αφού αδυνατούν να καταβάλλουν το μισθό που απαιτείται και οι δημόσιοι φορείς στον ελλαδικό χώρο που να παρέχουν τέτοιες υπηρεσίες είναι σχεδόν ανύπαρκτοι. Ακόμη και αν υπάρχει οικονομική δυνατότητα, η

ζήτηση παραμένει χαμηλή, αφού κοινωνικές αντιλήψεις θέλουν η παροχή των υπηρεσιών αυτών να γίνεται δωρεάν μέσα στο στενό οικογενειακό πλαίσιο.

Παράλληλα, η προσφορά για τέτοιες θέσεις εργασίας είναι περιορισμένη λόγω των χαμηλών αμοιβών που προσφέρονται. Ας μην ξεχνά κανείς ότι οι εργαζόμενοι σε τέτοιες θέσεις ουσιαστικά ανταγωνίζονται τη δωρεάν οικογενειακή παροχή φροντίδας. Τέλος, στο σημερινό πλαίσιο αυστηρής δημοσιονομικής πολιτικής, η δημόσια παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους ουσιαστικά δημιουργεί οικονομικές απαιτήσεις και πρόσθετα κόστη. Το δημόσιο σύστημα υγείας αδυνατεί να καλύψει τις ανάγκες και το κόστος και συνεχίζει να παραμένει αυστηρώς ιδιωτικό και σε μεγάλο βαθμό αόρατο.

Η παροχή φροντίδας, σύμφωνα με τον Bridges «..βασίζεται σε ένα βαθύ σεβασμό για τη ζωή και την πεποίθηση ότι οι άνθρωποι έχουν το αναφαίρετο δικαίωμα να διατηρήσουν τις νοητικές και τις σωματικές τους δυνατότητες στο ανώτερο επίπεδο λειτουργικότητας. Η μεγαλύτερη αποστολή της παροχής φροντίδας είναι η προαγωγή της ανεξαρτησίας με τη διατήρηση της πιο λειτουργικής κατάστασης του ατόμου, σωματικά, νοητικά, συναισθηματικά και ψυχικά...» (Bridges, 1995). Η εργασία φροντίδας απαιτεί, βέβαια, την άμεση διάθεση άφθονου χρόνου και ενέργειας προκειμένου να αντιμετωπισθούν οι δυσκολίες εξυπηρέτησης ενός προσώπου που έχει ανάγκη για φροντίδα, με αποτέλεσμα να δημιουργείται μια σχέση στοργής (Meagher and Nelson, 2004). Η σχέση φροντίδας αναπτύσσεται είτε οι υπηρεσίες αμείβονται είτε όχι. Η αμοιβή δεν επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα της σχέσης φροντίδας και σχετίζεται με το αν η διαδικασία αυτή λαμβάνει χώρα σε δημόσιο ή την ιδιωτικό περιβάλλον.

Κεφάλαιο 5^ο

Η επιβάρυνση των φροντιστών

5.1 Εισαγωγή

Η παροχή φροντίδας σε ηλικιωμένους αποτελεί μια διαδικασία με μεγάλη σωματική, ψυχική, συναισθηματική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση των φροντιστών (Pinquart and Sorensen, 2003). Η εκτίμηση των συνεπειών της επιβάρυνσης είναι πολύ σημαντική, δεδομένου ότι υπάρχουν διαφορές στο φύλο, στην κοινωνική θέση και τα ψυχολογικά χαρακτηριστικά του κάθε φροντιστή, καθώς και στην ένταση της φροντίδας που απαιτείται. Οι φροντιστές αναφέρουν αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική τους ζωή, στις καθημερινές τους δραστηριότητες και τις σχέσεις τους στην εργασία και στη σωματική και πνευματική τους υγεία (Barrow & Harrison, 2005, Takahashi et al, 2005). Περισσότερο συχνές και καλά τεκμηριωμένες είναι οι επιπτώσεις που η φροντίδα επιφέρει στον τρόπο ζωής του φροντιστή, στη συναισθηματική του ευεξία και αυτοπεποίθηση. Σε διάφορες μελέτες η φροντίδα συνδέεται με αυξημένα επίπεδα ψυχολογικής καταπόνησης και κατάθλιψης (Zhang et al, 2006, Nijboer et al, 1998, Williamson et al, 1998) κόπωση (Jensen & Given, 1993) και μειωμένη επιβίωση (Schulz & Beach, 1999, Hirst, 2002).

5.2 Επιβάρυνση της σωματικής υγείας του φροντιστή

Η αύξηση της νοσηρότητας των φροντιστών ως αποτέλεσμα των διογκωμένων ευθυνών τους, αποτελεί συχνά αρνητική συνέπεια της φροντίδας (Wein, 2000). Οι συχνότερες σωματικές ενοχλήσεις είναι η χρόνια κόπωση, οι στομαχικές ενοχλήσεις, οι αλλαγές στο βάρος και στην όρεξη, η εξουθένωση, ο πονοκέφαλος, η ταχυκαρδία και οι πόνοι στην οσφύ (Vitaliano et al, 2003, Ramirez et al, 1998, Chan and Chang, 1999).

Όταν οι απαιτήσεις που σχετίζονται με τη φροντίδα είναι μεγάλες, οι φροντιστές πιθανόν να παραμελούν τις δικές τους σωματικές ανάγκες υγείας. Έχει βρεθεί ότι το 15% των φροντιστών βιώνουν σωματικά προβλήματα υγείας που επηρεάζουν τις δραστηριότητές τους, ενώ δύο στους τρεις φροντιστές έχουν κακή υγεία. Επιπλέον οι φροντιστές είναι, πιθανό, να έχουν λιγότερο χρόνο για άσκηση ή για σημαντικές προσωπικές ανάγκες (Whitlatch and Noelker, 2007).

Η κόπωση έχει ερευνηθεί ως αποτέλεσμα της φροντίδας ηλικιωμένων και της επίδρασης που έχει στα καθημερινά σχέδια του φροντιστή (Clark, 2002). Οι φροντιστές αναφέρουν συχνά σωματική κόπωση και εξουθένωση, ενώ οι γυναίκες-φροντιστές είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς στη μείωση των δραστηριοτήτων αυτο-φροντίδας.

Σε μελέτες με ηλικιωμένους φροντιστές βρέθηκε ότι το 20% περίπου δεν τρέφεται σωστά, ενώ στον ίδιο πληθυσμό παρατηρείται παχυσαρκία σε ποσοστό άνω του 50%. Οι παραπάνω διαταραχές συνδέονται με υψηλά ποσοστά ψυχολογικής επιβάρυνσης των φροντιστών, κυρίως με κατάθλιψη (Torres et al, 2010). Η παχυσαρκία των φροντιστών αναφέρεται σε πληθώρα εργασιών και συνδέεται με νοσήματα όπως υπέρταση, καρδιαγγειακές νόσους, διαβήτη τύπου II, δυσλιπιδαιμία και ελαττωμένη ποιότητα ζωής (Aggarwal et al, 2008, Castro et al, 2008). Σύμφωνα με την επικρατέστερη θεωρία η παχυσαρκία των φροντιστών σχετίζεται με την έλλειψη φυσικής άσκησης (Burton et al, 1997), αν και σε μία εργασία βρέθηκε ότι οι φροντιστές περπατούν περισσότερο σε σχέση με μη φροντιστές (King and Brassington, 1997).

Διάφορες μελέτες έχουν εντοπίσει προβλήματα ύπνου σε φροντιστές, εξαιτίας της ανησυχίας σχετικά με την κατάσταση του ασθενή. Ειδικότερα παρατηρούνται συχνές διακοπές του ύπνου για παροχή βοήθειας ειδικά σε ασθενείς που παρουσιάζουν ακράτεια (Tsukasaki et al, 2000). Κάτω από αυτές τις συνθήκες οι φροντιστές είναι πιθανό να αναπτύξουν διαταραγμένο ημερήσιο καρδιακό ρυθμό. Ωστόσο, ελάχιστες μελέτες έχουν διερευνήσει τα αποτελέσματα του διακοπτόμενου ύπνου στην οργανική και ψυχική υγεία των φροντιστών (Wilcox & King, 1999). Περισσότεροι από 90% των Σουηδών φροντιστών θεώρησαν τη φροντίδα απαιτητική και κουραστική, περισσότεροι από τα τρία τέταρτα ανέφεραν διαταραχές ύπνου και περισσότεροι από τα δύο τρίτα δήλωσαν ότι η φυσική τους υγεία υπέφερε μετά την

ανάληψη ρόλων φροντίδας (Lundh, 1999). Το 85,8% των φροντιστών αισθάνεται συναισθηματική εξάντληση, το 64,7% σωματική εξάντληση και το 63,5% βιώνει σημαντικούς περιορισμούς (Tilden et al, 2004).

Σε μελέτη γυναικών που παρείχαν φροντίδα στο σπίτι διερευνήθηκαν οι αιτίες του διακοπτόμενου ύπνου και η επίδρασή του στην αρτηριακή πίεση του αίματος και στον καρδιακό ρυθμό σε 24ωρη βάση, καθώς και τα χρόνια συμπτώματα κόπωσης (Tsukasaki et al, 2006). Υψηλή συχνότητα υπέρτασης βρέθηκε σε φροντιστές ακόμη και χωρίς ιστορικό και για αυτό ενοχοποιήθηκαν τα υψηλά επίπεδα κορτιζόλης που ανευρέθηκαν (Vitaliano et al, 2003). Οι φροντιστές που παρείχαν υπηρεσίες το βράδυ υπέφεραν από γενική αίσθηση κόπωσης και μειωμένη ψυχική αντοχή συγκρινόμενοι με εργαζόμενες γυναίκες με διακοπτόμενο ύπνο από άλλες αιτίες.

Οι φροντιστές με προϋπάρχουσα νόσο βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο θνησιμότητας (Schultz and Beach, 1999). Πολλοί είναι ηλικιωμένοι (25% από 65-74 ετών και 10% πάνω από 75 ετών) και παρουσιάζουν κι εκείνοι ποικίλα προβλήματα υγείας. Η επιβάρυνση τους συνδέεται περισσότερο με καταστάσεις όπου απαιτείται συνεχής βοήθεια των ηλικιωμένων στις καθημερινές δραστηριότητες, παρά με την ψυχολογική-συναισθηματική υγεία των ασθενών. Ως πιο πιθανή αιτία αναφέρεται η παραμέληση της προσωπικής τους υγείας για να προσφέρουν καλύτερη ποιότητα ζωής στον αγαπημένο τους (Kasuya et al, 2000). Συνοδοί καταστάσεις που επιτείνουν τις επιπτώσεις της νόσου είναι η αυξημένη κατάθλιψη που συνδέεται με τη φροντίδα και οι αλλαγές στην υγεία που σχετίζονται με συμπεριφορές φαγητού, ύπνου και ιατρικής συμμόρφωσης (Beach et al, 2000).

Επιπτώσεις στη φυσική υγεία, όπως αυξημένη ευπάθεια στις νόσους είναι δύσκολο να αποδειχθεί, παρόλο που είναι πιθανόν να συμβαίνει σε καταστάσεις υψηλών απαιτήσεων και σε ευάλωτους φροντιστές (Schulz, 2004). Από παλιότερες εργασίες έχουν ήδη καταγραφεί πτώση της κυτταρικής ανοσίας, αυξημένη συχνότητα ιώσεων από το ανώτερο αναπνευστικό, μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας και εντονότερη κόπωση (Levy et al, 1991).

Ερευνητικά δεδομένα υποστηρίζουν ότι οι ηλικιωμένοι φροντιστές που παρέχουν υποστήριξη στο σύντροφό τους και αναφέρουν ανησυχία με τη φροντίδα είναι 63% πιθανότερο να πεθάνουν 4 χρόνια πιο νωρίς από τους ηλικιωμένους μη

φροντιστές (Κουτσαμπασόπουλος,2007). Εκείνοι που δεν παρέχουν ουδεμία φροντίδα σε ανήμπορους συντρόφους και εκείνοι που παρέχουν αλλά δεν αναφέρουν καθόλου ανησυχία, δεν έχουν σημαντικά υψηλότερη θνησιμότητα από τους μη φροντιστές (Schulz and Beach, 1999). Η φροντίδα στο σπίτι γενικά συνδέεται με υψηλότερα επίπεδα ψυχιατρικής νοσηρότητας, σωματικό πόνο και παχυσαρκία, σημαντικούς παράγοντες για τον κίνδυνο πρόωρης θνησιμότητας (Robinson et al, 2004, Hu et al, 2004).

Ειδικά όταν οι φροντιστές έχουν ηλικία μικρότερη των 18 ετών βρέθηκε ότι υιοθετούν πρότυπα συμπεριφοράς με λίγη σωματική άσκηση, κακή διατροφή και άστατο ύπνο. Ακόμη και όταν τα άτομα αυτά ενηλικιωθούν και πάψουν να είναι φροντιστές, είναι δύσκολο να αλλάξουν τη νοοτροπία που έχουν, αφού η ηλικία στην οποία διαμορφώνονται οι συνήθειες κάποιου έχει ήδη παρέλθει (Shifren and Chong, 2012).

Η χρόνια κόπωση, η αϋπνία, οι στομαχικές ενοχλήσεις, οι αλλαγές στο βάρος και στην όρεξη, η εξουθένωση, ο πονοκέφαλος, οι καρδιαγγειακές νόσοι, ο διαβήτης τύπου II, η πτώση της κυτταρικής ανοσίας και οι πόνοι στην οσφύ είναι οι σημαντικότερες επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών

5.3 Επιβάρυνση της ψυχικής υγείας του φροντιστή

Παρόλο που οι ανάγκες των ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια μπορεί να παρουσιάσουν μεγάλες αλλαγές, η πιο συνηθισμένη εξέλιξη είναι η σταθερή επιδείνωση της λειτουργικότητας λόγω των συνοδών νοσημάτων, στην οποία ο φροντιστής πρέπει να προσαρμοσθεί. Η έρευνα έχει δείξει τη σημαντική ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών που πάσχουν από διάφορες παθήσεις (Grunfeld et al, 2004, Chentsova-Dutton and Shuchter, 2000).

Τα αποτελέσματα δείχνουν το μέγεθος της ψυχικής καταπόνησης σε φροντιστές ηλικιωμένων ασθενών και τονίζουν την ανάγκη για μεγαλύτερη παρέμβαση για τις ψυχικές ανάγκες αυτής της ευάλωτης ομάδας. Σύμφωνα με μελέτες ο κίνδυνος για την υγεία και ευεξία φροντιστών ασθενών που προσφέρουν

φροντίδα για μεγάλο χρονικό διάστημα παρομοιάζεται με τον κίνδυνο φροντιστών ασθενών τελικού σταδίου (Rabow et al, 2004, Haley, 2003, Grunfeld et al, 2004).

Το υψηλό επίπεδο άγχους των φροντιστών είναι πιθανό να σχετίζεται με τις μελλοντικές ανησυχίες, με την αβεβαιότητα αντιμετώπισης της νόσου, με την αδυναμία εκμάθησης τεχνικών δεξιοτήτων, με το φόβο απώλειας και μοναξιάς ή την έλλειψη εξοικείωσης με τα οικιακά καθήκοντα. Το άγχος θεωρείται από τους ερευνητές ως δείκτης επιβάρυνσης του φροντιστή και επηρεάζει τις αντιδράσεις του στις προκλήσεις της φροντίδας. Τα υψηλά επίπεδα του άγχους μπορεί να αντικατοπτρίζουν το γεγονός ότι οι περισσότεροι φροντιστές είναι στενά συνδεδεμένοι με τους ασθενείς και διακατέχονται από το φυσικό φόβο ότι δε θα ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της νόσου (Yokohama et al, 1997)

Παρόλο που οι ψυχικοί και συναισθηματικοί παράγοντες μπορούν να προβλέψουν την καταπόνηση του φροντιστή, η υποκειμενικά αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση έχει φανεί ο πιο ισχυρός προγνωστικός παράγοντας του άγχους και της κατάθλιψης του φροντιστή (Grunfeld et al, 1997). Οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα για 36 και περισσότερες ώρες εβδομαδιαίως είναι πιθανότερο να βιώσουν συναισθήματα κατάθλιψης και άγχους από μη φροντιστές. Για τους συζύγους η αναλογία είναι έξι φορές μεγαλύτερη και για τα ενήλικα παιδιά δύο φορές μεγαλύτερη (Cannuscio et al, 2002).

Με δεδομένα τα συναισθήματα κατάθλιψης, οι φροντιστές συχνά βιώνουν ανασφάλεια για τις τεχνικές δεξιότητες που απαιτούνται, μοναξιά, αίσθηση έλλειψης βοήθειας, αλλαγή τρόπου ζωής και αβεβαιότητα, ψυχοσωματικά συμπτώματα, περιορισμούς ρόλων και δραστηριοτήτων, ένταση μέσα στο γάμο και μειωμένη ποιότητα ζωής εξαιτίας του φόβου για τον αγαπημένο τους (Weitzner et al,1999, Mellon and Northouse,2001). Από συναισθηματικής πλευράς, για πολλούς φροντιστές, αυτή μπορεί να είναι η πρώτη επαφή με εκτέλεση ιατρικών πράξεων όπως εκκενωτικοί καθετηριασμοί, περιποίηση καθετήρα, γεγονός που προκαλεί μια ποικιλία ψυχολογικών συνεπειών, όπως ανασφάλεια, μειωμένη αυτοεκτίμηση όταν αποτυγχάνουν, αισθήματα απομόνωσης λόγω του εγκλωβισμού τους σε αυτή τη διαδικασία, κόπωση και άγχος (Hudson et al, 2002).

Η εμφάνιση της κατάθλιψης είναι μια σύνθετη διαδικασία που σχετίζεται τόσο με χαρακτηριστικά των ασθενών, των φροντιστών αλλά και πολιτισμικούς παράγοντες (Covinsky et al, 2003). Ο προσδιορισμός αυτών των παραγόντων βοηθά τους επαγγελματίες υγείας να κατανοήσουν γιατί ορισμένα άτομα δεν παρουσιάζουν προβλήματα και προσαρμόζονται καλύτερα από άλλα στο νέο τους ρόλο.

Όσον αφορά στην εθνικότητα, οι μαύροι φροντιστές ασθενών παρουσιάζουν μικρά ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με ισπανόφωνους φροντιστές ηλικιωμένων. Ως εξήγηση προτείνεται η διαφορετική αντίδραση των μαύρων σε στρεσογόνους παράγοντες σε σχέση με τους λευκούς και ισπανόφωνους φροντιστές. Προφανώς υπάρχει φυλετική διαφορά μεταξύ μαύρων και λευκών, με τους μαύρους να παρουσιάζουν μεγαλύτερη αντοχή (Javenic and Connell, 2001). Η εκδήλωση κατάθλιψης εξαρτάται ακόμα από τα άτομα που αποτελούν την οικογένεια, δεδομένου ότι ο καθένας έχει ξεχωριστό ψυχολογικό ιστορικό, θέση στην οικογένεια και πρότυπα σχέσης (Conte-Sala et al, 2010). Οι γυναίκες (σύζυγοι ή κόρες) παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης σε σχέση με τους άνδρες (Thommessen et al, 2002, Papastavrou et al, 2007, Campell et al, 2008). Όσον αφορά στην ηλικία, οι περισσότεροι ηλικιωμένοι φροντιστές παρουσιάζουν υψηλότερο κίνδυνο κατάθλιψης, είναι πιο επιρρεπείς σε νόσους και έχουν μεγαλύτερο ποσοστό θνησιμότητας σε σχέση με τους νεότερους (Rinaldi et al, 2005, Serrano-Aguilar et al, 2006).

Η καλή οικονομική κατάσταση των φροντιστών και η καλή κατάσταση υγείας ελατώνουν τα ποσοστά εμφάνισης της κατάθλιψης (Covinsky et al, 2003). Οι φροντιστές ασθενών με προχωρημένη νόσο έχουν μεγαλύτερα επίπεδα κατάθλιψης και σοβαρότερες επιπτώσεις στην υγεία τους σε σχέση με φροντιστές πρόσφατα διαγνωσμένων ασθενών. Η σοβαρότητα της νόσου του ασθενή αποτελεί μια άλλη σημαντική παράμετρο όταν συγκρίνονται αποτελέσματα μελετών. Τέλος, οι φροντιστές αναφέρουν συναισθήματα λύπης, φορτίου, απομόνωσης και έλλειψης ελπίδας όταν ο αγαπημένος τους αναφέρει πόνο (Redinbaugh et al, 2002). Βλέποντας τα αποτελέσματα των μελετών κοντά στο τέλος της ζωής των ασθενών τα ποσοστά της ψυχικής νόσου στη συγκεκριμένη ομάδα φροντιστών είναι πιθανόν να αυξάνονται καθώς η νόσος του ασθενή εξελίσσεται.

Φροντιστές ασθενών με σημαντικές ανάγκες καθημερινής φροντίδας έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα σε σχέση με φροντιστές ασθενών με χαμηλές ανάγκες φροντίδας να παρουσιάσουν καταθλιπτικά συμπτώματα και να αναφέρουν ότι ο ρόλος τους ως φροντιστές είναι διαβρωτικός για την οικογένεια ή την προσωπική τους ζωή (Clyburn et al, 2000). Φροντιστές ασθενών με σημαντικές ανάγκες που αναφέρουν ότι οι γιατροί που ασχολήθηκαν μαζί τους έδιναν προσοχή στις ανάγκες και τις γνώμες τους σχετικά με τη νόσο ή τη θεραπεία, έχουν μικρότερη πιθανότητα να είναι καταθλιπτικοί από φροντιστές που οι γιατροί τους δεν τους αφιέρωναν ικανοποιητικό χρόνο (Emanuel et al, 2000).

Με δεδομένο ότι η θεραπεία πολλών ψυχιατρικών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και της αγχώδους νεύρωσης, μπορεί να γίνει γρήγορα και φθηνά, οι περισσότεροι φροντιστές θα πρέπει να έχουν τη θεραπεία που χρειάζονται. Πάντως, είναι ανησυχητικό το γεγονός ότι σε φροντιστές έχει ήδη καταγραφεί μεγαλύτερη χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Brodary and Green, 2002).

Η αγχώδης νεύρωση, η μοναξιά, η αβεβαιότητα και η κατάθλιψη είναι οι σημαντικότερες επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των φροντιστών. Πολιτισμικοί παράγοντες και τα χαρακτηριστικά των ασθενών επηρεάζουν την εμφάνιση ψυχικής νόσου στους φροντιστές

5.4 Επιβάρυνση της συναισθηματικής υγείας του φροντιστή-εξουθένωση

Οι φροντιστές είναι σε κίνδυνο συναισθηματικής εξουθένωσης, επειδή συχνά στερούνται σχετικής εκπαίδευσης, τεχνικών δεξιοτήτων και εμπλέκονται συναισθηματικά σε μεγάλο βαθμό. Η εξουθένωση μπορεί να καταλήξει σε προβλήματα υγείας, κοινωνικά προβλήματα και μειωμένη παραγωγικότητα.

Θεωρείται ότι είναι μία από τις κυριότερες αιτίες εισαγωγής σε θεραπευτήριο μακράς φροντίδας (Ruder, 2008).

Η εξουθένωση των φροντιστών εμφανίζεται όταν ένα άτομο φθάνει σε κατάσταση σωματικής, συναισθηματικής και ψυχικής εξάντλησης εξαιτίας της καταπόνησης (Mashlach, 1982). Οι φροντιστές έχουν περιγράψει την καταπόνησή τους με πολλούς τρόπους, συμπεριλαμβάνοντας αισθήματα κατάθλιψης, απομόνωσης, δυστυχίας, φόβου, θυμού, ενοχής, άγχους, θρήνου, απελπισίας, μοναξιάς και συναισθηματικής έντασης (Lundh, 1999, Weitzner and McMillan, 1999). Η επιδείνωση της συναισθηματικής υγείας είναι η πλέον διάχυτη και επικρατούσα συνέπεια της φροντίδας. Έχει βρεθεί ότι τα επίπεδα συναισθηματικής καταπόνησης του φροντιστή είναι σχετικά σταθερά σε όλες τις ηλικιακές ομάδες (Lundh, 1999).

Ο όρος εξουθένωση συχνά χρησιμοποιείται για να περιγράψει την καταπόνηση που σχετίζεται με την παροχή φροντίδας ασθενών από τους επαγγελματίες υγείας. Είναι λογικό ότι οι συγγενείς που προσφέρουν φροντίδα για πολλά χρόνια μπορεί να βιώνουν παρόμοια συναισθηματική εξάντληση με εκείνη που βιώνει το προσωπικό που εργάζεται με ασθενείς. Από τις μελέτες προκύπτει ότι δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην εξουθένωση των φροντιστών κατά τη φροντίδα στο σπίτι ή σε ίδρυμα. Ακόμη και αν η εισαγωγή παρέχει σημαντική ανακούφιση σε πολλούς φροντιστές, αυτό δε μειώνει απαραίτητα τα συναισθηματικά βάρη. Οι φροντιστές με αρχικά υψηλά επίπεδα πτωχής υγείας, περιορισμούς στην κοινωνική ζωή και έλλειψη θετικής στάσης προς τη φροντίδα φαίνεται να είναι περισσότερο ευάλωτοι στην εξουθένωση (Almberg, 1997).

Οι φροντιστές αναφέρουν αυξημένα επίπεδα συναισθηματικής καταπόνησης και μειωμένη ποιότητα ζωής σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Όσον αφορά στο φύλο, οι γυναίκες αποδεικνύεται ότι είναι πιο ευαίσθητες σε σχέση με τους άνδρες. Η εξήγηση που δίνεται είναι ότι οι άνδρες διαχωρίζονται συνήθως από τα προβλήματα της καθημερινότητας. Όταν, λόγω προβλημάτων άνοιας ή ακράτειας που τους περιορίζουν, δεν μπορούν να ανταποκριθούν, πρέπει οι γυναίκες φροντιστές να αναλάβουν τις επιπλέον αντίστοιχες εργασίες, γεγονός που τους δημιουργεί επιπλέον άγχος (Takano & Arai, 2005).

Η ποσότητα φροντίδας που παρέχεται και η ανικανότητα του ασθενούς δε συνδέονται άμεσα με τη συναισθηματική ευεξία του φροντιστή για την οποία μεγάλη σημασία έχει η υποκειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης (Cameron et al, 2004). Οι υπευθυνότητες της φροντίδας είναι σωματικά και συναισθηματικά προκλητικές, ειδικά για το άτομο που δεν έχει ιδιαίτερη εκπαίδευση γι' αυτό το ρόλο (Payne et al, 1999). Αυτό ισχύει ειδικά όταν η φροντίδα θα παρασχεθεί για μεγάλη χρονική περίοδο, όπως συμβαίνει στη φροντίδα ηλικιωμένων ασθενών με ακράτεια.

Στην αρχή οι φροντιστές επενδύουν συχνά δυσανάλογα μεγάλη ποσότητα συναισθηματικών και σωματικών αποθεμάτων για το άτομο που φροντίζουν. Με την εξέλιξη της νόσου, ο αρχικός ενθουσιασμός χάνεται και αντικαθίσταται από αδιαφορία. Στην πορεία οι φροντιστές μπορεί να νιώσουν θυμό και μνησικακία για τη συγκεκριμένη περίοδο της ζωής τους και στη συνέχεια να αισθανθούν ενοχή και ντροπή για την αντίδρασή τους. Τέλος, μπορεί να εκφράζουν αισθήματα αδυναμίας και απώλεια ελέγχου της κατάστασης, θεωρώντας ότι η προσφορά τους δε έχει σημαντικά αποτελέσματα. Τα αισθήματα ενοχής είναι συνηθισμένα και συχνά βασίζονται στην αντίληψη αποτυχίας ικανοποίησης των προσδοκιών τους (Kasuya et al, 2000).

Οι φροντιστές κινδυνεύουν από συναισθηματική εξουθένωση, επειδή συχνά στερούνται σχετικής εκπαίδευσης, τεχνικών δεξιοτήτων και εμπλέκονται συναισθηματικά σε μεγάλο βαθμό. Η εξουθένωση μπορεί να καταλήξει σε προβλήματα υγείας, κοινωνικά προβλήματα και μειωμένη παραγωγικότητα

Συγκεντρωτικά τα συχνότερα εμφανιζόμενα συμπτώματα που εκδηλώνουν οι φροντιστές εμφανίζονται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1. Τα σημαντικότερα συμπτώματα των φροντιστών όσον αφορά στη σωματική, ψυχική και συναισθηματική τους υγεία

ΕΙΔΟΣ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ	ΠΗΓΕΣ
ΣΩΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	
χρόνια κόπωση, στομαχικές ενοχλήσεις, αλλαγές βάρους και όρεξη, εξουθένωση, πονοκέφαλος, ταχυκαρδία πόνοι στην οσφύ	Vitaliano et al, 2003, Ramirez et al, 1998, Chan and Chang, 1999, Clark, 2002
υπέρταση, καρδιαγγειακές νόσοι, διαβήτης τύπου II, δυσλιπιδαιμία και ελαττωμένη ποιότητα ζωής	Aggarwal et al, 2008, Castro et al, 2008, Vitaliano et al, 2003
προβλήματα ύπνου	Tsukasaki et al, 2000, Wilcox & King, 1999, Tsukasaki et al, 2006
πτώση της κυτταρικής ανοσίας, αυξημένη συχνότητα ιώσεων από το ανώτερο αναπνευστικό, μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας, εντονότερη κόπωση	Levy et al, 1991
ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	
άγχος	Yokohama et al, 1997, Hudson et al, 2002
κατάθλιψη	Grunfeld et al, 1997, Cannuscio et al, 2002, Covinsky et al, 2003, Conte-Sala et al, 2010, Thommessen et al, 2002, Papastavrou et al, 2007, Campell et al, 2008, Rinaldi et al, 2005, Serrano-Aguilar et al, 2006, (Covinsky et al, 2003
μοναξιά, αίσθηση έλλειψη βοήθειας, αλλαγή τρόπου ζωής και αβεβαιότητα, ψυχοσωματικά συμπτώματα, περιορισμός ρόλων και δραστηριοτήτων, ένταση μέσα στο γάμο, μειωμένη ποιότητα ζωής	Weitzner et al, 1999, Mellon and Northouse, 2001, Clyburn et al, 2000, Emanuel et al, 2000

συναισθήματα λύπης, φορτίου, απομόνωσης και έλλειψη ελπίδας	Redinbaugh et al, 2002
ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	
συναισθηματική εξουθένωση	Ruder, 2008
σωματική, συναισθηματική και ψυχική εξάντληση	Mashlach, 1982, Cameron et al 2004
κατάθλιψη, απομόνωση, δυστυχία, φόβος, θυμός, άγχος, θρήνος, απελπισία, μοναξιά και συναισθηματική ένταση	Lundh, 1999, Weitzner and McMillan, 1999
Περιορισμοί στην κοινωνική ζωή	Almberg, 1997
αισθήματα ενοχής	Kasuya et al, 2000

5.5 Κοινωνικο-οικονομικές επιπτώσεις στη ζωή των φροντιστών

Η μείωση του κοινωνικού ρόλου των φροντιστών αυτομάτως τους τοποθετεί σε κίνδυνο για «απώλεια εαυτού», εξαιτίας των απαιτήσεων του ρόλου της φροντίδας (Skaff & Pearlin, 1992). Ο όρος «απώλεια εαυτού» βοηθά στην κατανόηση του προσωπικού κόστους στην εμπειρία της φροντίδας. Αναφέρεται ότι οι φροντιστές αντιμετωπίζουν κοινωνικό αποκλεισμό και ενδεχομένως και διακοπή της καριέρας τους.

Εξαιτίας των ρόλων φροντίδας ο ελεύθερος χρόνος για κοινωνικές δραστηριότητες είναι μειωμένος, γιατί η ζωή του φροντιστή περιφέρεται γύρω από τις ανάγκες του αγαπημένου προσώπου (Whitlatch & Noelker, 2007). Οι φροντιστές θυσιάζουν τις οικογενειακές σχέσεις, τους φίλους, τη διασκέδαση και τη συμμετοχή σε άλλες κοινωνικές δραστηριότητες, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε ένα φαύλο

κύκλο απομόνωσης και επιδείνωσης της κοινωνικής υποστήριξης (Kasuya et al, 2000). Περίπου τα τρία τέταρτα των φροντιστών ανέφεραν ότι δεν είχαν καθόλου χρόνο για τους φίλους τους, ενώ είχαν δυσκολία να βρουν χρόνο ακόμη και για τον εαυτό τους (Mok et al, 1994). Περισσότεροι από τα τρία τέταρτα των φροντιστών δήλωσαν ότι δεν μπορούσαν να ξεκουραστούν από τις φροντίδες και σχεδόν όλοι (90%) δεν μπορούσαν να έχουν ένα διάλειμμα ή να πάνε διακοπές (Spillman & Pezzin, 2000).

Σε μελέτες που αξιολογούν την επίπτωση της φροντίδας στην εργασία του φροντιστή, αναφέρονται συνήθως επαναλαμβανόμενες σκέψεις σχετικά με τη φροντίδα των ηλικιωμένων κατά τη διάρκεια της εργασίας, προσπάθεια αναζήτησης πηγών κοινωνικής στήριξης στο χώρο της εργασίας και επινοητική και δημιουργική διαχείριση του χρόνου (Gaugler et al, 2008). Αρκετές είναι οι μελέτες που πιστοποιούν ότι είναι σύνηθες φαινόμενο σε φροντιστές να χάνουν ώρες εργασίας ή ακόμη και την εργασία τους (Burton et al, 2004, Covinsky et al, 1994, Etnner, 1995, Small et al, 2002, Whetten-Goldstein et al, 1997). Υπολογίζεται με βάση τα παραπάνω ότι το 10% των φροντιστών έχασε τουλάχιστον 3 ημέρες εργασίας το εξάμηνο για να ανταποκριθεί στις ανάγκες φροντίδας. Επίσης, υπήρχαν περιπτώσεις απώλειας της εργασίας ή αδυναμία να αναλάβουν μια νέα εργασία εξαιτίας του ρόλου της φροντίδας (O'Neill & Evans, 2000). Για πολλούς οικογενειακούς φροντιστές η φροντίδα γίνεται, από κάποιο σημείο και μετά, εργασία πλήρους απασχόλησης (Hayman et al, 2001, Schultz et al, 2003).

Πρέπει εδώ να σημειωθεί η επίδραση της κατάθλιψης των φροντιστών στην απώλεια ημερών εργασίας. Φροντιστές με κατάθλιψη ανέφεραν απώλεια περισσότερων ημερών εργασίας λόγω προβλημάτων υγείας, σε σχέση με φροντιστές που δεν παρουσίαζαν κατάθλιψη (Stewart et al, 2003). Υπολογίζεται ότι λόγω της συνοδού κατάθλιψης χάνεται επιπλέον μισή ημέρα εργασίας κάθε μήνα (Wilson et al, 2007).

Σε πολλούς φροντιστές η διατήρηση της εργασίας αποτελεί ένα τρόπο απόδρασης από τη συναισθηματική καταπόνηση που προκύπτει από τη φροντίδα και, κατ' επέκταση ελάττωση της πιθανότητας εμφάνισης ψυχολογικών προβλημάτων. Ειδικότερα οι γυναίκες φροντιστές που έχουν υποστήριξη από την οικογένεια, ωφελούνται από τη διατήρηση της εργασίας τους (Norton et al, 2002).

Σε μελέτη των Mellon & Northouse (2001) βρέθηκε ότι οι οικογένειες με υψηλότερα εισοδήματα, με ένα μόνο ηλικιωμένο μέλος και οι παντρεμένοι είχαν σημαντικά καλύτερη ποιότητα ζωής. Οι φροντιστές καλούνται να αντιμετωπίσουν οικονομικές δυσκολίες και αλλαγές στον επαγγελματικό χώρο ως αποτέλεσμα της συνεχιζόμενης παροχής φροντίδας. Σύμφωνα με έρευνα των Covinsky και συν. (1994) σε ποσοστό 20% των οικογενειών, ένα μέλος έπρεπε να σταματήσει να εργάζεται προκειμένου να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις του ρόλου του φροντιστή. Ποσοστό 31% των οικογενειών έχασε το μεγαλύτερο μέρος από τις οικονομίες του. Παρόλο που λιγότερο από 1% των ηλικιωμένων ήταν ανασφάλιστοι, η οικονομική επιβάρυνση για τις οικογένειες ήταν σχετικά υψηλή, με το 66,1% των φροντιστών να βιώνουν κάποιου βαθμού οικονομικής δυσπραγίας (Tilden et al, 2004).

Οι οικονομικές δυσκολίες, που γίνονται εμφανείς κατά τη διάρκεια της φροντίδας ασθενών με ακράτεια και οι απώλειες εσόδων συνδέονται με αυξημένη συναισθηματική καταπόνηση των οικογενειών (Given et al, 1992). Αλλαγές στην εργασία εξαιτίας των αυξημένων απαιτήσεων φροντίδας της νόσου μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τη λειτουργικότητα της οικογένειας κατά πολλούς τρόπους, συμπεριλαμβανομένης της αλλαγής ρόλων, της οικονομικής δυσπραγίας ή της αιφνίδιας μεταβολής στον οικογενειακό προϋπολογισμό (Haley, 2003). Οι οικονομικές και εργασιακές συνέπειες μπορεί να είναι βασικές. Τα δύο τρίτα των φροντιστών με αμειβόμενη εργασία ανέφεραν οικονομικές απώλειες και θυσία καριέρας που περιελάμβανε σίγουρη προαγωγή, μικρότερη αύξηση μισθού και λιγότερη εκπαίδευση και ευκαιρίες προόδου (Shellengbarger, 2000).

Οι περιορισμένες οικονομικές πηγές αποτελούν μια επιπλέον πηγή άγχους για τους φροντιστές. Η ανάγκη αγοράς ειδών για την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας των ηλικιωμένων επιτείνει την οικονομική πίεση και οδηγεί σε περαιτέρω οικονομική δυσχέρεια. Το σημαντικό κόστος κάποιων υλικών, που δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία, καθιστά επιτακτική την ανάγκη για μια πολιτική που θα απαλύνει την αυξανόμενη οικονομική επιβάρυνση σε ασθενείς και οικογένειες (Grunfeld et al, 2004).

Σχεδόν το 80% των οικογενειών ανέφεραν ότι οι δραστηριότητες της φροντίδας προκάλεσαν επιδείνωση στα επίπεδα διαβίωσης (Lundh, 1999). Ο Dean (1995) ανέφερε ότι το 50% των φροντιστών υπέστησαν απώλεια εισοδήματος και

εκδήλωσαν ανησυχία σχετικά με τη μελλοντική οικονομική τους κατάσταση. Σε μελέτη στην οποία συμμετείχαν πάνω από 2000 οικογένειες που φρόντιζαν μέλος με σοβαρή νόσο, το 31% έχασε τις περισσότερες οικονομίες τους και το 29% των οικογενειών ανέφερε απώλεια της κύριας πηγής εισοδήματος (Covinsky et al, 1994).

5.6 Θετικές επιπτώσεις στους φροντιστές από την παρεχόμενη φροντίδα

Εκτός από την επιβάρυνση που αντικατοπτρίζει την αρνητική πλευρά της εμπειρίας της παροχής φροντίδας, αρκετές μελέτες εστιάζουν στις ωφέλιμες πλευρές της (Folkman et al, 1995, Kramer, 1997, Ferrel, 1997). Ειδικότερα η φροντίδα ηλικιωμένων με σοβαρά προβλήματα υγείας μπορεί να αποτελέσει πηγή ικανοποίησης και ανταμοιβής (Wolff et al, 2007). Η πλειοψηφία των φροντιστών ανέφεραν χαρακτηριστικά ότι «η παροχή βοήθειας με κάνει ικανό να εκτιμώ τη ζωή περισσότερο» και «με κάνει να αισθάνομαι καλά με τον εαυτό μου».

Μερικές μελέτες υποστηρίζουν ότι κάποιοι άνθρωποι μπορεί να ωφεληθούν από την εμπειρία της φροντίδας (Chen, 1999), στοιχείο που πιθανόν να σχετίζεται και με την υποκειμενική αντίληψη της επιβάρυνσης. Η αντίληψη αυτή μπορεί να επηρεάσει τους φροντιστές ώστε να βιώσουν μια κατάσταση ως επιβαρυντική και δυσάρεστη, ενώ άλλοι φροντιστές εκτιμούν τις υπευθυνότητες της φροντίδας ως ευκαιρία για προσωπική ανάπτυξη. Τα ευρήματα αυτά μπορεί να υποδηλώνουν την παρουσία κάποιων παραγόντων στο ψυχολογικό προφίλ του φροντιστή που δεν έχουν διερευνηθεί (Turner et al, 1994).

Οι θετικές πλευρές της φροντίδας έχουν οριστεί και περιλαμβάνουν την ψυχική ανάταση, την ευγνωμοσύνη, την αυτοεκτίμηση του φροντιστή, την ικανοποίηση από την προσφορά και τον τρόπο ζωής, την αύξηση της δεξιοτεχνίας παροχής φροντίδας και την απόκτηση ιδεολογίας σχετικής με την προσφορά (Kramer, 1997, Given et al, 1992). Επίσης έχουν αναφερθεί θετικές πλευρές της φροντίδας, όπως ικανοποίηση από την πεποίθηση ότι ο συγγενής τους φροντίζεται κατάλληλα, καθώς και βελτίωση της πνευματικής υγείας (Beach et al, 2000).

Οι θετικές πλευρές της φροντίδας αναγνωρίζονται από την προσφερόμενη αγάπη, τη στοργή, τη συναισθηματική δέσμευση, το ρόλο που διαδραματίζει «η προσφορά» στο σκοπό της ζωής του φροντιστή, τα ευχάριστα συμβάντα και την ανταμοιβή (Folkman et al, 1995). Υπάρχουν πολλοί που βρίσκουν νόημα στο ρόλο της φροντίδας και αισθάνονται πολύ καλά προετοιμασμένοι γι' αυτήν. Οι εμπειρίες αυτές μπορεί να αυξήσουν το αίσθημα της αυτο-εκτίμησης και να βελτιώσουν την αίσθηση της προσωπικής αξίας (Aranda and Hayman-White, 2001).

Μερικοί παρομοιάζουν την παροχή φροντίδας με την εγκυμοσύνη και τη γέννηση ενός παιδιού. Οι θετικές πλευρές στην όλη διαδικασία είναι συνυφασμένες με την ταλαιπωρία της εμπειρίας και τις θυσίες που περιλαμβάνει. Επιλέγουν όμως να θυμούνται την ανταμοιβή των προσπαθειών τους. Κατά τον ίδιο τρόπο τα μέλη της οικογένειας δεν ξεχνούν τις δοκιμασίες και τις δυσκολίες της φροντίδας του αγαπημένου τους. Ωστόσο, μπορούν να εστιάσουν στην ικανοποίηση και στη σιγουριά που απορρέει από το γεγονός ότι όλα όσα θα μπορούσαν να γίνουν έγιναν με τον καλύτερο τρόπο. Μπορούν να ξεχαστούν οι παλαιότερες δυσκολίες στις σχέσεις τους και το παλιό πένθος, αν υπάρχει. Μπροστά στη χαμηλή ποιότητα ζωής του ηλικιωμένου, είναι δυνατόν η προσωπική του αξία και οι ενδοοικογενειακές σχέσεις να τοποθετηθούν σε διαφορετικό πλαίσιο. Επίσης, τα μέλη της οικογένειας είναι πιθανό να είναι πιο γενναιόδωρα και ανοιχτά με τα άλλα μέλη που δε νοσούν (Lattanzi et al, 1998).

Ειδικά όταν οι φροντιστές είναι νεαρότερης ηλικίας παρατηρήθηκε ότι καταναλώνουν πολύ λιγότερο οινόπνευμα σε σχέση με συνομηλικούς μη φροντιστές (Shifren and Chong, 2012). Επιπλέον, η παροχή φροντίδας μπορεί να βοηθήσει τα άτομα να εδραιώσουν την ταυτότητά τους και τη συμμετοχή τους στην κοινωνία, γεγονός που θα έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση της ευεξίας τους (Aranda & Hayman-White, 2001).

Κεφάλαιο 6^ο

Μελέτη περίπτωσης: ασθενείς με ακράτεια ούρων

6.1 Ακράτεια ούρων – Ορισμοί

Σύμφωνα με τη Διεθνή Εταιρεία Εγκράτειας (International Continence Society - ICS), ως ακράτεια ορίζεται η ακούσια απώλεια των ούρων. Αν και αποτελεί σύμπτωμα και όχι νόσο, έχει ευρύ φάσμα κλινικών εκδηλώσεων και συνοδεύει μια ευρεία ομάδα ετερόκλητων νοσημάτων. Δυνητικά επηρεάζει όλες τις ηλικιακές ομάδες και των δύο φύλων.

Αν και η φυσιολογική γήρανση επιφέρει μεταβολές στη λειτουργία του κατώτερου ουροποιητικού που προδιαθέτουν στην εμφάνιση ακράτειας, εντούτοις το γήρας δεν αποτελεί αυτό καθ' εαυτό αίτιο πρόκλησης αυτής της διαταραχής (Herzog and Fultz, 1990). Τα παραπάνω δεδομένα, συνδυαζόμενα με την αναμφισβήτητη διαπίστωση της δημογραφικής γήρανσης του πληθυσμού, διεθνώς, αλλά και ιδιαίτερα στη χώρα μας, οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ορθολογική και αποτελεσματική αντιμετώπιση του προβλήματος αποτελεί επιτακτική ανάγκη της σύγχρονης κοινωνίας.

6.2 Είδη ακράτειας ούρων

Από κλινικής απόψεως η ακράτεια μπορεί να διακριθεί σε: 1)σε ακράτεια από προσπάθεια, 2)επιτακτική ακράτεια, 3)μικτού τύπου, 4)ολική ή συνεχή και 5)ακράτεια από υπερπλήρωση.

Η ακράτεια από προσπάθεια είναι η διαφυγή των ούρων όταν η ενδοκυστική πίεση υπερβαίνει την πίεση σύγκλισης σε καταστάσεις αυξημένης ενδοκοιλιακής πίεσης όπως ο βήχας, το γέλιο κλπ. Το αίτιό της είναι ανατομικό λόγω εξωκοιλιακής θέσης της ουρήθρας. Αποτελεί το συχνότερο τύπο ακράτειας, αφού ο επιπολασμός της υπολογίζεται στο 64% του συνόλου των περιπτώσεων και είναι συχνότερη στο γυναικείο φύλο. Η ακράτεια από προσπάθεια εμφανίζει το μέγιστο της τιμής της στην ηλικιακή ομάδα 45-54 ετών, παρουσιάζοντας μικρή αλλά σταδιακή πτώση μετά την ηλικία των 64 ετών. Αν και δεν έχει εξηγηθεί επαρκώς η ιδιαιτερότητα αυτή, πιθανολογείται πως ένας αριθμός περιστατικών διαγιγνώσκεται και αντιμετωπίζεται εγκαίρως, αφού άλλωστε αποτελεί την κατ' εξοχήν χειρουργικά θεραπεύσιμη ακράτεια. Είναι πάντως χαρακτηριστικό ότι αποτελεί ένα από τα πλέον συχνά προβλήματα υγείας του γυναικείου φύλου, καθότι ο επιπολασμός της ξεπερνά σε αναλογία παθήσεις όπως η υπέρταση, ο σακχαρώδης διαβήτης και η κατάθλιψη.

Η επιτακτική ακράτεια οφείλεται στην ανώμαλη υπερδραστηριότητα του εξωστήρα στη φάση πλήρωσης της ουροδόχου κύστης. Ο ασθενής αντιλαμβάνεται έπειξη προς ούρηση που δεν αναστέλλεται και τελικά οδηγεί σε απώλεια ούρων. Ο επιπολασμός της αυξάνεται με την αύξηση της ηλικίας μετά τα 25 έτη και υπερτερεί στο ανδρικό φύλο. Εκτός από ουρολογικές παθήσεις, η επιτακτική ακράτεια σχετίζεται και με νευρολογικές διαταραχές, όπως για παράδειγμα τα αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, γεγονός που συνδέει τον τύπο αυτό περισσότερο με νευρογενείς παρά με μηχανικές διαταραχές.

Η μικτή ακράτεια είναι συνδυασμός της ακράτειας κατά την προσπάθεια με της ακράτειας από έπειξη. Αν και σπανιότερος τύπος, παρουσιάζει τη μεγαλύτερη βαρύτητα. Παρατηρείται κυρίως στους ηλικιωμένους, καθότι ο επιπολασμός της αυξάνει με την αύξηση της ηλικίας μετά τα 25 έτη χωρίς να εμφανίζει σημαντικές διαφορές μεταξύ των δύο φύλων.

Τέλος, στην ακράτεια από υπερπλήρωση αίτιο είναι το μεγάλο υπόλειμμα ούρων μετά την ούρηση, συχνά λόγω μειωμένης εξωστηριακής συσπαστικότητας, μειωμένης αισθητικότητας ή υποκυστικού κωλύματος.

6.3 Η ακράτεια ούρων στους Έλληνες ηλικιωμένους

Με σκοπό την καταγραφή και διερεύνηση των χαρακτηριστικών της ακράτειας ούρων όπως εμφανίζεται στην Ελλάδα, εκπονήθηκε μελέτη με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης και συμπλήρωσης ερωτηματολογίου. Τα μέλη των ΚΑΠΗ θεωρήθηκαν αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού των κοινωνικά «δραστήριων» ηλικιωμένων, δεδομένου ότι στην πλειονότητά τους δεν παρουσιάζουν σοβαρές παθολογικές καταστάσεις ή αναπηρίες, που να επιβάλλουν είτε τη μακρόχρονη ακινητοποίησή τους στο σπίτι είτε τον εγκλεισμό τους σε οίκους ευγηρίας. Η τιμή του συνολικού επιπολασμού της ακράτειας ούρων είναι 36%, δηλαδή το ένα στα τρία ηλικιωμένα άτομα εμφανίζει σε κάποιο βαθμό διαταραχή του ελέγχου της ούρησης (Σπυρόπουλος, 1993).

Αναλυτικότερα, μόνιμο πρόβλημα (επεισόδια ακούσιας απώλειας ούρων με συχνότητα μεγαλύτερη των έξι ημερών το χρόνο) παρουσιάζει το ένα στα τέσσερα (23,4%) άτομα, ενώ περιστασιακή ακράτεια (λιγότερο των έξι επεισοδίων το χρόνο) εμφανίζει ο ένας στους οκτώ (12,65%) ηλικιωμένους. Επεισόδια ακράτειας ούρων εμφανίζει σχεδόν η μία στις δύο γυναίκες (45,1%), από τις οποίες η μία στις τέσσερις παρουσιάζει μόνιμη και μία στις έξι περιστασιακού χαρακτήρα ακούσια απώλεια ούρων. Το ποσοστό των γυναικών που παρουσιάζουν ακράτεια σε οποιοδήποτε βαθμό είναι σημαντικά μεγαλύτερο του αντίστοιχου των ανδρών (26,5%), δηλαδή οι γυναίκες εμφανίζουν το πρόβλημα σε σχεδόν διπλάσιο ποσοστό.

Τα ανωτέρω δεδομένα συμφωνούν σε γενικές γραμμές με αντίστοιχα άλλων ερευνών, σύμφωνα με τα οποία ο συνολικός επιπολασμός της ακράτειας (άνδρες και γυναίκες με οποιοδήποτε βαθμού απώλεια ούρων) κυμαίνεται μεταξύ 30% και 40%. Ειδικότερα στους άνδρες κυμαίνονται μεταξύ 18% και 38%, ενώ στις γυναίκες μεταξύ 37,7% και 51%.

Τα συμπεράσματα που προκύπτουν από τις παραπάνω μελέτες είναι δύο. Το πρώτο είναι ότι οι ηλικιωμένες γυναίκες εμφανίζουν ακράτεια ούρων σε σχεδόν διπλάσιο ποσοστό σε σχέση με τους άνδρες. Το δεύτερο είναι ότι στις γυναίκες το πρόβλημα τις περισσότερες φορές έχει μόνιμο χαρακτήρα. Η μεγαλύτερη συχνότητα της ακράτειας στις γυναίκες αποδίδεται στη σχετικά μεγαλύτερη ευπάθεια του

μηχανισμού εγκράτειας, που αποδυναμώνεται εύκολα τόσο σε παράγοντες που δρουν περιστασιακά (λοιμώξεις, φαρμακευτικές ουσίες κλπ), όσο και σε χρόνιες ανατομικές και λειτουργικές διαταραχές (Σταματίου, 2009).

Μελέτη ηλικιωμένων (>65 ετών) στη Νέα Ζηλανδία έδειξε ότι ποσοστό περίπου 10% των αρχικά εγκρατών ατόμων ανέπτυξαν συμπτωματολογία ακράτειας ούρων μέσα σε περίοδο τριών ετών. Ο ετήσιος ρυθμός επίπτωσης της ακράτειας για μεν τους άνδρες είναι της τάξεως του 10%, για δε τις γυναίκες είναι του 20% (Herzog et al, 1990).

Ηλικιωμένοι που βρίσκονται απομονωμένοι στο σπίτι τους για λόγους υγείας, παρουσιάζουν ακράτεια που φθάνει το 29,4%. Παθολογικές καταστάσεις που συνδέονται με τη διαταραχή σε αυτή την ομάδα ατόμων, είναι για μεν τους άνδρες νευρολογικά και αναπνευστικά νοσήματα, για δε τις γυναίκες καρδιαγγειακές, νευρολογικές και παθήσεις του κατώτερου ουροποιητικού και γεννητικού συστήματος (Hellstroem et al, 2000). Ακράτεια ούρων εντοπίστηκε στο 36% των ηλικιωμένων μη ιδρυματικών ατόμων με νοητικές διαταραχές(πχ άνοια), τα οποία εκδηλώνουν ταυτόχρονη μείωση των πνευματικών λειτουργιών και διαταραχές συμπεριφοράς σε σχέση με τους εγκρατείς (Ouslander et al, 1990).

6.4 Ποσοτικά στοιχεία παροχής φροντίδας σε ηλικιωμένους με ακράτεια

Από τις διαθέσιμες μελέτες είναι γνωστό ότι οι ασθενείς με ακράτεια ούρων λαμβάνουν ώρες φροντίδας ανάλογα με το φύλο τους και τη γενική κατάστασή τους. Άνδρες ηλικιωμένοι >70 ετών που είναι εγκρατείς, λαμβάνουν κάθε εβδομάδα 7,4 ώρες ανεπίσημης φροντίδας, άνδρες με ακράτεια που δεν χρησιμοποιούν πάνα 11,3 ώρες/εβδομάδα και τέλος άνδρες με ακράτεια που χρησιμοποιούν πάνα 16,6 ώρες /εβδομάδα. Επομένως ο ηλικιωμένος στην τρίτη κατηγορία λαμβάνει 9,2 ώρες επιπλέον φροντίδα την εβδομάδα σε σχέση με τον ηλικιωμένο της πρώτης κατηγορίας (Langa et al, 2002).

Γυναίκες ηλικιωμένες >70 ετών που είναι εγκρατείς, λαμβάνουν κάθε εβδομάδα 5,9 ώρες ανεπίσημης φροντίδας, γυναίκες με ακράτεια που δεν χρησιμοποιούν πάνα 7,6 ώρες/εβδομάδα και τέλος γυναίκες με ακράτεια που χρησιμοποιούν πάνα 10,7 ώρες/εβδομάδα. Η γυναίκα που ανήκει στην τρίτη κατηγορία λαμβάνει 4,8 ώρες επιπλέον φροντίδα την εβδομάδα σε σχέση με τη γυναίκα της πρώτης κατηγορίας, αλλά σαφώς λιγότερες ώρες σε σχέση με τους άνδρες (Langa et al, 2002).

Εάν υποθέσουμε ότι τα παραπάνω δεδομένα από τις ΗΠΑ ισχύουν και στη χώρα μας και λαμβάνοντας υπόψη τις σημερινές μισθολογικές συνθήκες στην Ελλάδα (βασικός μισθός 586 €, χωρίς να υπολογισθεί κανένα άλλο επίδομα) προκύπτει ότι η ανεπίσημη φροντίδα σε άνδρες με ακράτεια και χρήση πάνας κοστίζει σε σχέση με τους εγκρατείς άνδρες 1.579 € περισσότερο το χρόνο (3,3 €/ώρα x 9,2 ώρες/εβδομάδα x 52 εβδομάδες). Το κόστος εκτοξεύεται αν υπολογισθεί το κόστος των πανών και υλικών καθαριότητας και το κόστος περιποίησης των δερματικών βλαβών από τη χρήση της πάνας. Ενδεικτικά αναφέρεται ότι το κόστος επώνυμης πάνας φθάνει τα 0,5 €/τεμάχιο, ενώ οι φθηνότερες πάνες ακράτειας ενηλίκων φθάνουν τα 0,25 €/τεμάχιο.

6.5 Επιπτώσεις της ακράτειας του ηλικιωμένου στο φροντιστή

Ειδικά σε ηλικιωμένους με ακράτεια, απαιτείται φροντίδα που μπορεί να ποικίλλει από μήνες μέχρι έτη. Πολλές φορές η ακράτεια ούρων αποτελεί αποτέλεσμα άλλης νόσου. Για παράδειγμα, μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο η πιθανότητα εμφάνισης ακράτειας ούρων κυμαίνεται από 57-83%. Μερικές φορές είναι προσωρινή και σχετίζεται επίσης με κινητικά ελλείμματα και έκπτωση ανώτερων νοητικών λειτουργιών (Παπακώστα & Κωνσταντινίδης, 2010).

Η ακράτεια ούρων αποτελεί επιπλέον επιβαρυντικό παράγοντα για τους φροντιστές ατόμων με άλλα νοσήματα. Η απώλεια ούρων επιβαρύνει την ικανότητα του ασθενούς να αυτοεξυπηρετείται και τον καθιστά περισσότερο εξαρτημένο από το

συνοδό-φροντιστή του. Έτσι φροντιστές ηλικιωμένων με ακράτεια που υποχρεώνονται σε επαναλαμβανόμενη περιποίηση και καθαρισμό του χώρου που διαβιούν, παρουσιάζουν υψηλή πιθανότητα να εμφανίσουν νόσημα ή ακόμη και να οδηγηθούν σε νοσηλεία εξαιτίας αυτού (Shaw et al, 1997). Η επιτυχής αντιμετώπιση της ακράτειας τονώνει την αυτοπεποίθηση και προάγει την αποκατάσταση του ασθενούς (Thomas et al, 2004).

Λόγω της συχνής εμφάνισης αλλά και της χρονιότητας της νόσου, η φροντίδα των ηλικιωμένων που παρουσιάζουν ακράτεια ούρων έχει δραματική επίπτωση στην υγεία και την ευεξία των οικογενειακών φροντιστών. Καταπονημένοι φροντιστές έχουν σημαντικά υψηλά επίπεδα κατάθλιψης, υψηλότερα επίπεδα άγχους και χαμηλότερα επίπεδα αντιλαμβανόμενης υγείας (Carretero et al, 2009, Schulz and Beach, 1999). Οι φροντιστές αναφέρουν δύο με τρεις φορές περισσότερο καταθλιπτικά συμπτώματα και άγχος από αντίστοιχο δείγμα μη φροντιστών, δείχνουν έλλειμμα στη σωματική και ψυχική υγεία, κάνουν χρήση αντικαταθλιπτικών φαρμάκων και γενικά έχουν μεγαλύτερα ποσοστά συν-νοσηρότητας και θνησιμότητας (Whitlatch and Noelker, 2007, Ostwald, 1997). Ειδικότερα για τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα σε αρρώστους με ακράτεια είναι ευνόητο ότι η προσωπική τους υγεία επιβαρύνεται σημαντικά (Grunfeld et al, 2004). Οι πέντε συνηθέστερες ψυχολογικές αντιδράσεις των φροντιστών είναι η κατάθλιψη, ο θυμός, η απογοήτευση, οι ενοχές και η ανησυχία. Επιπλέον υπάρχει πολύ υψηλή διάσταση στους δείκτες πνευματικής υγείας ανάμεσα σε φροντιστές και μη φροντιστές, με τους φροντιστές να παρουσιάζουν φτωχές επιδόσεις (Perlick et al, 1995).

6.6 Οι ιδιαίτερες επιπτώσεις της ακράτειας στην οικογένεια του ηλικιωμένου

Η εμφάνιση ακράτειας σε ηλικιωμένο που φροντίζει η οικογένεια θεωρείται συχνά ως επιδείνωση της φυσικής και πνευματικής του κατάστασης και η αποδοχή της είναι δύσκολη για τους φροντιστές. Ιδιαίτερη δυσκολία παρουσιάζεται όταν ο σύζυγος-φροντιστής πρέπει να αντιμετωπίσει το πρόβλημα της ακράτειας της

συζύγου του (Hayder and Schnepf, 2008). Προκαλείται κατ' αρχήν μια επιπλέον επιβάρυνση της οικογένειας αφού επιβάλλεται να εξασφαλισθεί η αυξημένη νοσηλευτική φροντίδα που πρέπει να έχει ο ασθενής. Παράλληλα εμφανίζονται αισθήματα αμηχανίας και ντροπής, τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και την οικογένειά του. Οι ηλικιωμένοι ντρέπονται λόγω της αδυναμίας να συγκρατήσουν τα ούρα τους. Τα μέλη της οικογένειας συνήθως δεν κατανοούν την ψυχική επιβάρυνση του ασθενούς με αποτέλεσμα να επιτείνουν τα αισθήματα αμηχανίας που νοιώθει. Επιπλέον, κατά τη διάρκεια της περιποίησης μετά από ένα επεισόδιο ακράτειας η καθαριότητα στα γεννητικά όργανα του ασθενούς δημιουργεί πρόσθετη επιβάρυνση. Το πρόβλημα μεγεθύνεται ακόμη περισσότερο όταν ο φροντιστής – μέλος της οικογένειας ανήκει στο αντίθετο φύλο ή έχει νεαρή ηλικία. Τα παραπάνω προβλήματα καθιστούν την εγκράτεια μείζον πρόβλημα για τον ηλικιωμένο, αλλά και το φροντιστή του. Η ύπαρξη ακράτειας και η περιποίηση του ασθενούς γίνεται πιο εύκολη όταν και οι δύο – ηλικιωμένος και φροντιστής – ανήκουν στο ίδιο φύλο (Gallagher and Pierce, 2002).

Καθίσταται φανερό ότι η αναζήτηση ιατρικής λύσης, όπου αυτό είναι εφικτό, αλλά και ο έλεγχος της ούρησης αποκτούν προτεραιότητα για την οικογένεια και το φροντιστή. Η αδυναμία ελέγχου της ούρησης οδηγεί το φροντιστή σε 24ωρη ετοιμότητα προκειμένου να προσφέρει την απαραίτητη περιποίηση. Αυτό βέβαια είναι δυνατόν μόνον όταν δεν εργάζεται ή έχει απασχόληση για μερικές ώρες καθημερινά.

Αυτό που συνήθως επιτείνεται είναι η αλλαγή ρόλων που παρατηρείται όταν ο φροντιστής είναι ο/η σύζυγος του ηλικιωμένου. Δεν αρκεί μόνο η εκτέλεση των εργασιών που έκανε παλιότερα ο σύντροφος, αλλά απαιτείται επιπλέον εγρήγορση και για τις συνήθειες της τουαλέτας. Αυτό οδηγεί σε διαταραχή του ύπνου και διαταραχή της κοινωνικής ζωής του φροντιστή.

Η προγραμματισμένη ούρηση αποτελεί την πιο συνηθισμένη λύση στο πρόβλημα. Όταν αυτό δεν επιτυγχάνεται, συνήθως οι φροντιστές αντιδρούν με θυμό ή απογοήτευση, γεγονός που επιτείνεται όταν για την μετακίνηση του ηλικιωμένου απαιτούνται δύο άτομα, ενώ στην οικογένεια υπάρχει διαθέσιμος μόνο ένας φροντιστής. Μερικές φορές απλές λύσεις είναι αρκετές να για απαλύνουν το πρόβλημα. Η ελάττωση της απόστασης από την τουαλέτα, η χρήση φορητής

τουαλέτας, η ελεγχόμενη κατανάλωση υγρών για την αποφυγή της νυκτερινής ούρησης πολλές φορές βοηθούν τον ηλικιωμένο (Shimanouchi et al, 2000). Η αποκατάσταση των ασθενών, η χρήση τηλεφωνικής βοήθειας από νοσηλευτική υπηρεσία και χορήγηση φαρμακευτικής θεραπείας μετριάξει αρκετές φορές το πρόβλημα χωρίς όμως να δίνεται οριστική λύση (Landi et al, 2003).

Η χρήση πάνας για την ακράτεια αποτελεί μια εναλλακτική πρόταση. Αν και θα πρέπει να αποτελεί την τελευταία λύση, η έλλειψη γνώσεων από τους φροντιστές οδηγεί σε πολύ συχνή χρήση. Από την άλλη πλευρά, παρουσιάζει μειονεκτήματα, όπως συχνή περιποίηση στο δέρμα της περιοχής ή σχίσιμο της πάνας ιδιαίτερα σε ανοϊκούς ασθενείς, που επιβαρύνει σημαντικά τη φροντίδα. Τελευταία αλλά καθόλα σημαντική, είναι η οικονομική επιβάρυνση του φροντιστή που πρέπει να δαπανά σημαντικό μέρος του οικογενειακού προϋπολογισμού για αγορά πανών, υλικών καθαρισμού του ασθενή και απορρυπαντικών για την καθαριότητα που απαιτείται.

Επειδή η ακράτεια σπάνια αποτελεί το μοναδικό πρόβλημα του ηλικιωμένου, η εμφάνισή της οδηγεί συνήθως τους φροντιστές στην απόφαση να μεταφέρουν τον ασθενή σε ίδρυμα για περαιτέρω φροντίδα. Υπολογίζεται ότι το 13% των εισαγωγών σε τέτοια ιδρύματα γίνεται λόγω της ακράτειας των ηλικιωμένων, ενώ το 44% των φροντιστών βρίσκεται σε δίλημμα την εισαγωγή του ηλικιωμένου σε ίδρυμα μετά την εμφάνισή της (Langa et al, 2002).

Κεφάλαιο 7^ο

Η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των φροντιστών

7.1. Εισαγωγή

Η γήρανση του πληθυσμού είναι πρόβλημα όλου του αναπτυσσόμενου κόσμου. Περισσότεροι υπερήλικοι σημαίνει περισσότερη υγειονομική περίθαλψη για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα και με μεγαλύτερο κόστος. Το ισοζύγιο εργαζόμενων προς συνταξιούχους γέρνει επικίνδυνα προς την πλευρά των ηλικιωμένων και με την παγκόσμια οικονομία σε κρίση, οι τοπικές κοινωνίες πρέπει να φροντίσουν όσο το δυνατόν περισσότερο για τη θετική σχέση κόστους-αποτελέσματος των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας. Σημασία, όμως έχει αυτό να πραγματοποιηθεί, όχι ελαττώνοντας τις παρεχόμενες υπηρεσίες, αλλά προσφέροντας τις υπηρεσίες που έχει ανάγκη ο ίδιος ο ασθενής με το μικρότερο δυνατό κόστος.

Οι κρατικοί πόροι που διατίθενται για την υγεία και τη μακροχρόνια φροντίδα υγείας αποτελούν το δεύτερο μεγαλύτερο μερίδιο των συνολικών δαπανών κοινωνικής προστασίας, μετά τις δαπάνες για συντάξεις γήρατος και τις συντάξεις επιζώντων μελών. Καθώς οι πολίτες θα ζουν περισσότερο, θα υπάρξει ακόμα μεγαλύτερη ζήτηση για την παροχή υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας είτε κατ' οίκον είτε σε οργανωμένες δομές (WeDO,2010).

Η εκπαίδευση των φροντιστών ηλικιωμένων ατόμων είναι μια από τις ενέργειες που θα μείωναν το κόστος φροντίδας των ηλικιωμένων, ενώ παράλληλα θα διατηρούσαν υψηλή την ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών και το αίσθημα ασφάλειας, αφού η φροντίδα θα παρεχόταν στο οικείο περιβάλλον. Η έγκαιρη και σωστή αντιμετώπιση των κρίσεων από τους εκπαιδευμένους φροντιστές οδηγεί στη μείωση των εισαγωγών στο νοσοκομείο που αυξάνει σημαντικά το κόστος περίθαλψης των ηλικιωμένων.

7.2. Γιατί απαιτείται η εκπαίδευση των φροντιστών

Η φροντίδα των ηλικιωμένων είναι ένα λειτούργημα και ταυτόχρονα μια απαιτητική και υπεύθυνη εργασία. Για να φροντίσεις σωστά ένα ηλικιωμένο απαιτείται αγάπη και γνώση. Οι υψηλές απαιτήσεις φροντίδας επιδρούν στη σωματική και ψυχική υγεία. Δεδομένου ότι οι συνέπειες από την ανάληψη ρόλων φροντίδας είναι πολύ σοβαρές και επειδή οι φροντιστές αποτελούν ανεκτίμητο και κρυφό κοινωνικό πλούτο, η έρευνα της φροντίδας τέθηκε σε ύψιστη προτεραιότητα για τους ερευνητές πολλών επιστημών, αλλά και για αυτούς που χαράσσουν πολιτική στην υγεία (Schultz, 2004).

Η ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών των ηλικιωμένων είναι επιτακτική ανάγκη δεδομένου ότι μπορεί να συμβάλλει ουσιαστικά στη μείωση της επιβάρυνσης που νιώθουν οι φροντιστές (Parks and Novielli, 2000). Είναι πολύ σημαντικό να γίνει διερεύνηση και καταγραφή των αναγκών ενημέρωσης που θα οδηγήσουν στη σωστή εκπαίδευση των φροντιστών, προκειμένου να ανταποκριθούν στο δύσκολο και απαιτητικό έργο τους.

Οι φροντιστές των ηλικιωμένων ασθενών αναζητούν όσο το δυνατόν μεγαλύτερη πληροφόρηση, κυρίως από επαγγελματίες υγείας. Η εκπαίδευση των φροντιστών αποτελεί κλειδί για την παροχή φροντίδας, που οδηγεί, παράλληλα, στην ελαχιστοποίηση της επιβάρυνσης της ψυχοσωματικής τους υγείας (Pfluger, 2000).

Το είδος των δεξιοτήτων του φροντιστή σχετίζεται άμεσα με την επιβάρυνση που βιώνει. Τα επίπεδα της επιβάρυνσης μειώνονται όταν ενεργοποιούνται οι δεξιότητες και οι στρατηγικές διαχείρισης της επιβάρυνσης. Συνεπώς, επιτακτική είναι η ανάγκη ρύθμισης του άγχους με ειδική εκπαίδευση σε τεχνικές χαλάρωσης.

7.3 Τα ιδιαίτερα αιτήματα των Ελλήνων φροντιστών

Τα προγράμματα που αφορούν στην εκπαίδευση των φροντιστών διαφέρουν στις διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες. Στην Ελλάδα, η οποία υστερεί, γενικά, σε πολλά κοινωνικά προγράμματα, οι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων έχουν κάποια ιδιαίτερα αιτήματα. Ζητούν καλύτερη πληροφόρηση για τις διαθέσιμες υπηρεσίες και τη διαθέσιμη υποστήριξη και παροχή συμβουλών σχετικά με τη νόσο του ηλικιωμένου ατόμου. Παράλληλα, σημαντικό αίτημά τους είναι η οικονομική υποστήριξη, αφού η φροντίδα ενός ατόμου μεγάλης ηλικίας προκαλεί επιπλέον έξοδα για τα άτομα του οικογενειακού περιβάλλοντος. Άλλο ένα αίτημα είναι η δυνατότητα να παρέχεται φροντίδα στο σπίτι ή σε ιδρύματα για μικρά χρονικά διαστήματα ή σε περιόδους διακοπών. Η κατάργηση γραφειοκρατικών διαδικασιών και ο περιορισμός των μεγάλων λιστών αναμονής είναι επίσης απαραίτητα ώστε να μπορούν ευκολότερα να χρησιμοποιήσουν υπηρεσίες και δομές (Eurofamcare,2006).

Κεφάλαιο 8^ο

Η εκπαίδευση των φροντιστών στην Ευρώπη

8.1 Μηχανισμοί εκπαίδευσης

Η κοινωνική υποστήριξη σχετίζεται με τους μηχανισμούς με τους οποίους οι προσωπικές σχέσεις και οι δεσμοί με άλλα μέλη της κοινωνίας προφυλάσσουν το άτομο από τις αρνητικές συνέπειες τους άγχους και της κατάθλιψης και προάγουν την ψυχική του υγεία. Η κοινωνική υποστήριξη παρέχεται μέσω των κοινωνικών υποστηρικτικών συστημάτων τα οποία προσφέρουν μια άμεση βάση στήριξης και μια έμμεση πλατφόρμα σύνδεσης με άλλους κοινωνικούς πόρους και πηγές βοήθειας (Οικονόμου, 2005).

Η συνηθέστερη διέξοδος την οποία χρησιμοποιούν οι φροντιστές βρίσκεται στις ομάδες υποστήριξης οι οποίες, συνήθως, διασυνδέονται με κρατικές υπηρεσίες, εθνικούς ή και διεθνείς οργανισμούς. Αυτές παρέχουν ενημέρωση για τα διάφορα προβλήματα υγείας που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές και συναισθηματική στήριξη μέσω ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελέτης του W.E.Haley το 1997, το όφελος που προκύπτει μέσα από αυτές τις δομές και τα προγράμματά τους, είναι μεγαλύτερο όταν γίνεται προσπάθεια επίλυσης καθημερινών πρακτικών ζητημάτων και όταν η διαχειριστική τακτική επικεντρώνεται στην προβληματική συμπεριφορά. Στη μελέτη των Mittelman και συν. το 1996, αναφέρεται ότι ο συνδυασμός οικογενειακών και ατομικών συμβουλευτικών συνεδριών και η συμμετοχή των μελών σε υποστηρικτικές ομάδες, καθυστέρησε χρονικά την αναγκαστική τοποθέτηση του ηλικιωμένου ασθενή σε οίκο ευγηρίας, ιδιωτική κλινική ή άλλη δομή κλειστής περίθαλψης (Parks και Novielli, 2000). Οι ομάδες υποστήριξης αποτελούν τον κορμό για τη σύσταση ομάδων αυτοβοήθειας. Δημιουργούνται από οικογένειες για οικογένειες με το ίδιο πρόβλημα, οι οποίες έχουν ανάγκη βοήθειας, εφόσον η οικογένεια αποτελεί βασικό υποστηρικτικό σύστημα για τον άρρωστο και το φροντιστή του. Ωστόσο οι επαγγελματίες υγείας

έχουν τον κύριο ρόλο στις ψυχοεκπαιδευτικές και στις υποστηρικτικές ομάδες, αν και η συμμετοχή των ειδικών οι οποίοι αναγνωρίζουν τη σπουδαιότητα αυτής της ενέργειας είναι μικρότερη (Οικονόμου, 2002).

Τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα αποτελούν την περισσότερο χρησιμοποιούμενη στρατηγική παρέμβασης συνδυαστικού τύπου εφόσον περιλαμβάνουν εκπαιδευτικές και υποστηρικτικές δομές. Προσφέρουν τεκμηριωμένη ενημέρωση για την εξέλιξη της νόσου και τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών, εκπαιδεύουν στην εκμάθηση τεχνικών φροντίδας και ενισχύουν ψυχικά τους φροντιστές για να μπορούν να ανταπεξέλθουν στο δύσκολο έργο τους, παρέχουν εμπειρίες, αλληλοϋποστήριξη, ενθάρρυνση της επικοινωνίας και της σύναψης κοινωνικών σχέσεων (Acton & Kang, 2001).

Οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι σύλλογοι φροντιστών ασθενών με άνοια για παράδειγμα, αποτελούν μορφές κοινωνικής παρέμβασης, οι οποίες διαδραματίζουν κεντρικό υποστηρικτικό ρόλο (Adam and Herzlich, 1999). Οι σύγχρονες ομάδες αυτοβοήθειας καλλιεργούν συγχρόνως την έννοια της αλληλεγγύης και προσπαθούν να διεκδικήσουν οικονομική βοήθεια από την Πολιτεία ή/και από άλλες πηγές (Nettleton, 2002).

Οι παρεμβάσεις στο σύνολό τους αποσκοπούν αφενός στη μείωση της αντικειμενικής επιβάρυνσης, τροποποιώντας τα καθήκοντα που ασκεί ο φροντιστής ή εξοικονομώντας χρόνο από τη διάρκεια της φροντίδας και αφετέρου στην ελάττωση της υποκειμενικής επιβάρυνσης, τροποποιώντας την αντίληψη των ευθυνών του, ενώ συνεχίζει να παραμένει υπεύθυνος για την φροντίδα. Ωστόσο, για να επιτευχθεί αυτό θα πρέπει να εκτιμηθούν και να αξιολογηθούν οι ανάγκες των φροντιστών πριν από κάθε παρέμβαση. Με αυτόν τον τρόπο οι υπεύθυνοι για την χάραξη και την εφαρμογή προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής πρέπει να κατευθύνονται από επιστημονικά δεδομένα ερευνών αξιολόγησης αναγκών των φροντιστών, για να χρηματοδοτήσουν και να υλοποιήσουν τα κατάλληλα προγράμματα υποστήριξης που αφορούν τις πραγματικές ανάγκες των φροντιστών, ώστε να υπάρχει και η αντίστοιχη αποτελεσματικότητα (Acton and Kang, 2001).

8.2 Υποστηρικτικά προγράμματα μακροχρόνιας φροντίδας υγείας στις διάφορες Ευρωπαϊκές χώρες

Γενικά, στην ΕΕ, υπάρχει μια τάση περιορισμού της προσφοράς φροντίδας στους ηλικιωμένους σε ιδρύματα, με εξαίρεση αυτούς που πάσχουν από σοβαρές αναπηρίες, και στροφής στην ανάπτυξη ειδικά προσαρμοσμένων υπηρεσιών κατ' οίκον και κοινοτικής φροντίδας. Η σύγχρονη τεχνολογία, με τη μορφή ηλεκτρονικών συστημάτων τηλεπαρακολούθησης, τηλεϊατρικής και ανεξάρτητης διαβίωσης, διευκολύνει τη φροντίδα κατ' οίκον ή στην κοινότητα. Δίνεται έτσι η δυνατότητα στα άτομα να έχουν μεγαλύτερη ελευθερία επιλογής σε σχέση με τη φροντίδα που επιθυμούν. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι άνθρωποι να μπορούν να ζουν σε ένα οικείο περιβάλλον στο δικό τους σπίτι, κοντά στην οικογένεια και τους φίλους τους, για όσο το δυνατό μεγαλύτερο διάστημα, εφόσον τους το επιτρέπει η κατάσταση της υγείας τους, ενώ υπάρχει η εφεδρεία της ιδρυματικής μέριμνας, αν είναι απαραίτητο (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2008).

Οι ορισμοί για τη μακροχρόνια φροντίδα υγείας ποικίλλει μεταξύ των κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Αυτοί αντικατοπτρίζουν τις διαφορές ως προς τη διάρκεια παραμονής, το εύρος των δικαιούχων και τη συχνά ασαφή διαχωριστική γραμμή μεταξύ των διαθέσιμων ιατρικών υγειονομικών και μη υγειονομικών υπηρεσιών. Ορισμένες χώρες προτιμούν να επικεντρώνονται στην αγωγή αποκατάστασης εξωτερικών ασθενών νωρίτερα από άλλες που εστιάζουν περισσότερο στην παροχή φροντίδας σε νοσοκομεία ή παρόμοια ιδρύματα.

Η Γερμανία διαθέτει ένα από τα πιο οργανωμένα συστήματα στον τομέα της εξωνοσοκομειακής φροντίδας υγείας. Τα μέλη της οικογένειας που παρέχουν μακροχρόνια φροντίδα αποκτούν δικαίωμα σε διάφορα μέτρα στήριξης. Σε αυτά συγκαταλέγονται το επίδομα νοσηλείας, επιδόματα σε είδος και άλλες παροχές όπως οι συνταξιοδοτικές εισφορές, η προστασία μέσω ασφάλισης ατυχήματος και τα εκπαιδευτικά σεμινάρια. Επίσης, παρέχεται εξωνοσοκομειακή φροντίδα, ώστε τα μέλη της οικογένειας να ανακουφιστούν από την πλευρά του φόρτου φροντίδας και της ψυχολογικής κόπωσης. Για να διασφαλιστεί η ποιότητα της κατ' οίκον φροντίδας, ο φορέας κάνει τακτικές επισκέψεις, εκπαιδευμένοι φροντιστές παρέχουν υποχρεωτικά συμβουλευτικές υπηρεσίες και διεξάγουν δωρεάν μαθήματα φροντίδας

για μέλη οικογενειών και εθελοντές, ενώ πράκτορες ασφαλιστικών εταιρειών που ασχολούνται με τη μακροχρόνια φροντίδα υγείας ελέγχουν το επίπεδο των παρεχομένων υπηρεσιών. Πρόσθετες εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες, χορήγηση τεχνικών βοηθημάτων κ.λπ. έχουν επίσης στόχο να ανακουφίσουν τους φροντιστές-μέλη οικογένειας. Ο νόμος περί ασφάλισης της μακροχρόνιας φροντίδας προάγει την ανάπτυξη της εσωτερικής διαχείρισης ποιότητας στα ιδρύματα με εξωτερικούς ελέγχους, που στηρίζονται στις ενιαίες κατευθυντήριες γραμμές ελέγχου της ποιότητας σε εθνικό επίπεδο. Η εξασφάλιση της μακροχρόνιας φροντίδας είναι εγγυημένη μέσω συμβολαίων ανάμεσα στις ασφαλιστικές εταιρείες και τους φορείς παροχής μακροχρόνιας φροντίδας. Αυτοί οι φορείς είναι υπεύθυνοι για τη διασφάλιση ποιότητας (εσωτερική διαχείριση ποιότητας/δομή και διαδικασία). Οι ασφαλιστές επιβλέπουν την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται στα ιδρύματα παροχής φροντίδας και έχουν την εξουσία να επιβάλλουν κυρώσεις. Στο πλαίσιο αυτών των συμβατικών ρυθμίσεων, οι αγοραστές έχουν το δικαίωμα να επιθεωρούν τα ιδρύματα και να επιβάλλουν ποινές αν δεν μείνουν ικανοποιημένοι με τις συνθήκες παροχής φροντίδας.

Η Σουηδία, μια από τις χώρες με τα πιο οργανωμένα κοινωνικά συστήματα, δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους να επιλέγουν το χώρο που θα ήθελαν να λαμβάνουν τη μακροχρόνια υγειονομική φροντίδα τους. Μπορούν να επιλέξουν ανάμεσα σε ιδιωτικούς φορείς παροχής κατ' οίκον φροντίδας και στη φροντίδα σε ιδρύματα. Για να διασφαλιστεί ότι οι ασθενείς έχουν πράγματι το δικαίωμα επιλογής, γενικά έχει συμφωνηθεί ότι πρέπει να έχουν πρόσβαση σε επαρκή ενημέρωση για τους εναλλακτικούς φορείς παροχής και τις διαθέσιμες υπηρεσίες, πιθανόν μέσω μιας υπηρεσίας ενιαίας εξυπηρέτησης. Μια πρόταση που διατυπώθηκε σε μια πρόσφατη αξιολόγηση ήταν η πιθανή χρήση προσωπικών προϋπολογισμών ώστε τα άτομα να μπορούν να επιλέξουν μεταξύ επίσημης και ανεπίσημης φροντίδας. Οι ενδιαφερόμενοι θα μπορούσαν να χρησιμοποιούν έναν εικονικό λογαριασμό για να αγοράζουν υπηρεσίες φροντίδας, να απασχολούν βοηθούς ή να πληρώνουν για προσωπικές υπηρεσίες προσαρμοσμένες στις ιδιαίτερες ανάγκες τους.

Στην Ισπανία, η έλλειψη υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας με κρατική χρηματοδότηση οδηγεί αναπόφευκτα σε σημαντικούς χρόνους αναμονής για την ιδρυματική φροντίδα. Αυτοί οι χρόνοι μπορούν να ποικίλλουν από τη μια περιοχή

στην άλλη και από τις πόλεις στην ύπαιθρο. Η Ισπανία αντιμετωπίζει αυτό το ζήτημα καθιστώντας τη δυνατότητα πρόσβασης στη μακροχρόνια φροντίδα μια προτεραιότητα της πολιτικής κοινωνικής ένταξης σε όλες τις αυτόνομες περιοχές της. Το σύστημα «Αυτονομία και φροντίδα εξαρτώμενων ατόμων» που έχει εισάγει, έχει ως στόχο να προσφέρει 100 % κάλυψη για τα εξαρτώμενα μέλη έως το 2015 και έχει σχεδιαστεί με σκοπό να αναπτύξει την αυτονομία τους. Το σύστημα περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών φροντίδας στο σπίτι και σε κέντρα, παράλληλα με οικονομική και καθημερινή υποστήριξη για τις οικογένειες.

Στην Τσεχία, στην Ceska Lipa, έχουν αναπτυχθεί υπηρεσίες ημερήσιας νοσηλείας ως επακόλουθο του κοινοτικού σχεδιασμού για τα άτομα που πάσχουν από άνοια. Επίσης, έχει ανοίξει ένα ημερήσιο κέντρο με τοπική χρηματοδότηση για τους ηλικιωμένους και για την υποστήριξη για τους φροντιστές-μέλη οικογένειας. Στην Ostrava, αρκετές κοινοτικές υπηρεσίες έχουν αναπτυχθεί και δίνεται έμφαση στην επέκταση των τοπικών υπηρεσιών για εξωτερικούς ασθενείς σε επίπεδο κοινότητας, ώστε να υποστηριχθεί η ανεξαρτησία των ασθενών. Έχουν εισαχθεί μέτρα για να διασφαλίσουν ότι η χρηματοδότηση της υγειονομικής και της κοινωνικής φροντίδας στα ιδρύματα όπου παρέχονται μαζί, είναι όσο το δυνατό πιο αποτελεσματική. Οι κατευθυντήριες οδηγίες τίθενται σε κεντρικό επίπεδο, αλλά οι τοπικές αρχές και οι μεμονωμένες εγκαταστάσεις αποφασίζουν για το βαθμό συντονισμού και συνεργασίας. Τα ιδρύματα γηριατρικής και φροντίδας μετά τη θεραπεία, που εστιάζουν τόσο στην ψυχοκοινωνική παρότρυνση και θεραπεία όσο και στην παραδοσιακή αγωγή και αποκατάσταση, είναι ένα καλό παράδειγμα του συστήματος στην πράξη. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στην κοινωνική εργασία ώστε να διευκολυνθεί η επιστροφή των ασθενών στα σπίτια τους ή στο σύστημα κοινωνικών υπηρεσιών. Όποτε η κατ' οίκον φροντίδα δεν είναι επιλογή, οι κοινωνικοί λειτουργοί παρέχουν βοήθεια στην τοποθέτηση ασθενών είτε σε ένα ιατρικό ίδρυμα (ίδρυμα παρηγορητικής αγωγής ή κέντρο αποκατάστασης) είτε σε μια κοινωνική εγκατάσταση, όπως ένας οίκος ευγηρίας ή προστατευμένα σπίτια, ανάλογα με τις ανάγκες τους. Το εξιτήριο δίνεται έγκαιρα ώστε να διασφαλιστεί η συνέχεια της υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής φροντίδας τους.

Στη Σλοβακία οι δημοτικές αρχές στη Zavar και τη Banska Bystrica City έχουν δημιουργήσει έργα στα οποία συμμετέχουν τοπικά ενδιαφερόμενα μέρη,

κάτοικοι και εταίροι. Σκοπός τους είναι να βοηθήσουν τους διανοητικά ανάπηρους και όσους πάσχουν από σοβαρές αναπηρίες που λαμβάνουν ιδρυματική φροντίδα να ζουν με όσο το δυνατό μεγαλύτερη αξιοπρέπεια και όσο πιο ενταγμένοι γίνεται. Στη Ζαναρ, οι κοινωνικοί λειτουργοί προτείνουν προγράμματα αγωγής και μέριμνας όπως η εργοθεραπεία, η ψυχοφαρμακευτική αγωγή και η αποκατάσταση. Επικεντρώνονται στις ατομικές ανάγκες και δίνουν τη δυνατότητα στους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά στις τοπικές δραστηριότητες.

Στην Πορτογαλία, στο πλαίσιο μιας εκτεταμένης μεταρρύθμισης του συστήματος μακροχρόνιας φροντίδας, η φροντίδα παρέχεται από ένα ευρύ φάσμα πολυτομεακών υπηρεσιών: μονάδες ανάρρωσης, μονάδες μεσοπρόθεσμης αποκατάστασης, μονάδες μακροχρόνιας φροντίδας και διατήρησης, μονάδες ανακουφιστικής φροντίδας, ημερήσια κέντρα υποδοχής και μονάδες προώθησης της λειτουργικής ανεξαρτησίας, νοσοκομειακές ομάδες υποστήριξης της παρηγορητικής αγωγής, ομάδες ολοκληρωμένης συνεχούς φροντίδας και κοινοτικές ομάδες υποστήριξης της ανακουφιστικής φροντίδας. Ειδικότερα, το δίκτυο που έχει δημιουργηθεί συντελεί στο συνδυασμό μεταξύ της κοινοτικής φροντίδας, της νοσοκομειακής φροντίδας για ασθενείς με οξύ πρόβλημα και της κοινωνικής υποστήριξης, συμπληρώνοντας την πρωτοβάθμια φροντίδα και την εξειδικευμένη νοσοκομειακή φροντίδα. Χάρη στην ευελιξία του, το σύστημα μπορεί να προσαρμόζεται σε διαφορετικές ανάγκες σε όλη τη χώρα.

Στο Βέλγιο, έχουν υπογραφεί τρία κοινωνικά πρωτόκολλα ανάμεσα στην Ομοσπονδιακή Κυβέρνηση, τις περιφερειακές και κοινοτικές αρχές που είναι υπεύθυνες για τη μακροχρόνια φροντίδα και τις κοινωνικές υπηρεσίες. Δύο από αυτά, που συμφωνήθηκαν το 2005, στοχεύουν στη βελτίωση των συνθηκών εργασίας του προσωπικού της κοινότητας που εργάζεται στα ιδρύματα ή ασχολείται με την κατ' οίκον φροντίδα. Περιλαμβάνουν τη μετατροπή μονάδων υγείας σε μονάδες με δυνατότητα ιατρικής φροντίδας για τους ασθενείς και την εισαγωγή συγκεκριμένων συμβάσεων απασχόλησης για το προσωπικό μακροχρόνιας φροντίδας.

Στη Γαλλία, το κρατικό σχέδιο έχει σκοπό να αυξήσει τον αριθμό των επαγγελματιών φροντίδας για τους ηλικιωμένους προσφέροντας περισσότερες θέσεις σε εκπαιδευτικά κέντρα που οδηγούν σε διπλώματα νοσηλευτικής ή βοηθών

νοσηλευτών και να διευκολύνει τα άτομα που ήδη εργάζονται στον τομέα να αποκτήσουν εξειδικευμένες γνώσεις.

Στην Αυστρία ξεκίνησε ένα πιλοτικό πρόγραμμα που περιλαμβάνει «Επιταγές συμβουλευτικής» (Counselling Cheques) και δίνει τη δυνατότητα στα άτομα που χρειάζονται 24ωρη φροντίδα και στα μέλη της οικογένειάς τους που την παρέχουν να αποκτήσουν πρόσβαση σε ειδικευμένες συμβουλευτικές υπηρεσίες για μια ποικιλία θεμάτων. Ένα άλλο πρόγραμμα στη Βιέννη, στην Κάτω Αυστρία και το Burgenland προσφέρει δεκαπενθήμερες διακοπές και ένα κοινωνικό πρόγραμμα με ανταλλαγές εμπειριών μέσω ενός ειδικευμένου συντονιστή για τα μέλη οικογενειών που παρέχουν φροντίδα. Εν τω μεταξύ, η φροντίδα που μπορεί να χρειαστεί ένας ασθενής εξασφαλίζεται από επαγγελματίες φροντιστές. Μια τροποποίηση της νομοθεσίας περί κοινωνικής ασφάλισης το 2007 έχει βελτιώσει τη συνταξιοδοτική κατάσταση των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2008).

8.3 Υποστηρικτικά συστήματα για φροντιστές ασθενών στην Ευρώπη

Το πρόγραμμα WeDO είναι ένα Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα (2010-2012) που συγχρηματοδοτήθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Δημιουργήθηκε από μια συντονιστική ομάδα από 18 εταίρους από 12 κράτη-μέλη της ΕΕ, οι οποίοι συνεργάστηκαν για να μελετήσουν τρόπους βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων που χρήζουν φροντίδας. Το έργο ολοκληρώθηκε με την παρουσίαση του Ευρωπαϊκού Πλαισίου Ποιότητας για τις υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας και την καταπολέμηση της κακοποίησης των ηλικιωμένων.

Ειδικότερα, στόχος του προγράμματος ήταν να διασφαλίσει μια κοινή ανάλυση και όραμα για τη μακροχρόνια φροντίδα, να αυξήσει τη συμμετοχή των ηλικιωμένων, να συμβάλλει στην ανάπτυξη δίκαιων και βιώσιμων λύσεων, να προωθήσει τον καλύτερο δυνατό συντονισμό και την ανταλλαγή πληροφοριών, να βελτιώσει την ποιότητα της περίθαλψης των συστημάτων μακροχρόνιας φροντίδας και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων.

Το WeDO προωθεί μια προσέγγιση βασισμένη πάνω στα δικαιώματα για τη φροντίδα, ένα περιβάλλον φιλικό με το γήρας και την ενεργό γήρανση, καθώς και μια ολοκληρωμένη απάντηση στη φροντίδα και τη βοήθεια, ως ο καλύτερος τρόπος προκειμένου να διασφαλιστεί ότι η παροχή φροντίδας είναι βελτιωμένη και προσαρμοσμένη στις ανάγκες των χρηστών και των φροντιστών τους. Καθορίζει τον κρίσιμο ρόλο των ανεπίσημων φροντιστών και τα μέτρα που απαιτείται να ληφθούν για να βελτιωθεί η ποιότητα της μακροχρόνιας φροντίδας, συμπεριλαμβανομένης της υποστήριξης των ανεπίσημων φροντιστών, ιδιαίτερα αναγνωρίζοντας ότι χρειάζονται επαγγελματική στήριξη και χρόνο για ανάπαυλα.

Σκοπός του προγράμματος είναι να κινητοποιηθούν θεσμικοί παράγοντες, κοινωνικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας και χρηματοδότες που να ανταποκριθούν επαρκώς στις αυξανόμενες ανάγκες της γήρανσης του πληθυσμού. Στο επίπεδο της μακροχρόνιας φροντίδας έχουν πραγματοποιηθεί σημαντικές αλλαγές: ολοένα και μεγαλύτερη εξωτερική ανάθεση υπηρεσιών, μεγαλύτερη κινητικότητα διασυνοριακών επαγγελματιών φροντιστών και συνεχώς αυξανόμενη συμμετοχή τελικών χρηστών, που συμβάλλουν οικονομικά μαζί με τις οικογένειές τους.

Το πρόγραμμα στοχεύει στη δημιουργία ενός δικτύου όλων των ενδιαφερομένων πλευρών(stakeholders)ώστε να συζητήσουν, να ανταλλάξουν απόψεις, εμπειρίες και καλές πρακτικές σε εθνικό και σε ευρωπαϊκό επίπεδο και να αναπτύξουν μαζί μια δυναμική προσέγγιση στη φροντίδα ηλικιωμένων.

Στη βάση του προγράμματος WeDO στη Γαλλία έχει δημιουργηθεί ειδικό πρόγραμμα κατάρτισης για επαγγελματίες, το MobiQual. Το πρόγραμμα MobiQual είναι μια εθνική δράση, που έχει ως στόχο να βελτιώσει την ποιότητα των επαγγελματικών υπηρεσιών για τους ηλικιωμένους που έχουν ανάγκη από φροντίδα και βοήθεια και των ατόμων με αναπηρίες. Περιλαμβάνεται στα σχέδια δράσης δημόσιας υγείας για τους ηλικιωμένους, υλοποιείται από τη Γηριατρική και Γεροντολογική Εταιρεία και υποστηρίζεται από το 2010 από το Εθνικό Ταμείο για την Αυτονομία και άλλα αρμόδια υπουργεία. Απευθύνεται σε όλους τους επαγγελματίες που εργάζονται στους υγειονομικούς και κοινωνικούς τομείς, και καλύπτει τη σωστή θεραπεία, την ανακούφιση από τον πόνο, την ανακουφιστική φροντίδα, την κατάθλιψη, τη διατροφή και τη διαίτα, τη νόσο Alzheimer και τους

κινδύνους λοίμωξης. Οι πιστοποιημένες υπηρεσίες οικιακής φροντίδας είναι υποχρεωτικό από το νόμο να αξιολογούνται σε τακτική βάση. Για να βοηθηθούν υπάρχει ένα ειδικό πλαίσιο για τις υπηρεσίες οικιακής φροντίδας το οποίο βασίζεται στην ανταλλαγή εμπειριών από συμμετέχοντες επαγγελματίες και εμπειρογνώμονες. Ένα πρόγραμμα κατάρτισης είναι διαθέσιμο και οργανώνεται από τα τοπικά κοινωνικά κέντρα. Αυτό το πλαίσιο αναπτύσσεται σήμερα σε απευθείας σύνδεση, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την παρακολούθηση της προόδου του προγράμματος.

Στη Γερμανία έχει δημιουργηθεί η “Συνοδεία Συντήρησης Δικτύου“, που είναι ένα εθνικό δίκτυο 2.500 εθελοντών που δρουν ως σύμβουλοι φροντίδας σε 150 περιοχές στη Γερμανία. Έχουν εκπαιδευτεί από το κέντρο επιμόρφωσης ενηλίκων FOGERA (χρησιμοποιώντας ένα συγκεκριμένο είδος κατάρτισης) για να βοηθούν και να υποστηρίζουν τους οικογενειακούς φροντιστές, δίνοντας συμβουλές ως προς το πώς να οργανώνουν την αυτοεξυπηρέτηση και να χρησιμοποιούν τις υφιστάμενες δομές φροντίδας.

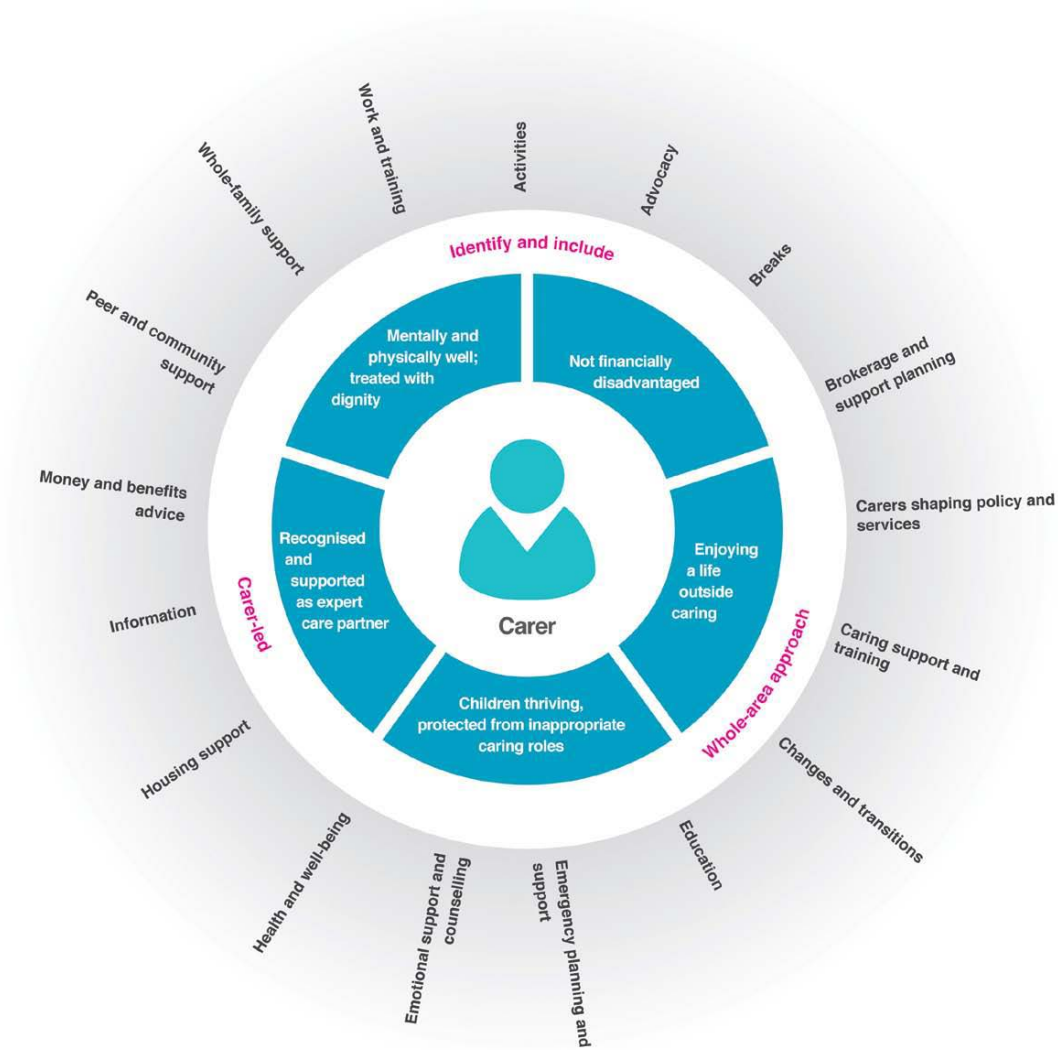
Στην Ιρλανδία έχει δημιουργηθεί πλατφόρμα υπηρεσιών και εργαλείων για τους οικογενειακούς φροντιστές και τους οικιακούς βοηθούς φροντίδας. Αυτή η πλατφόρμα προσφέρει έναν πλούτο από δωρεάν πληροφορίες, κατάρτιση και εργαλεία που είναι διαθέσιμα σε απ’ ευθείας σύνδεση. Ένα τέτοιο μάθημα δοκιμάστηκε σε περισσότερους από 200 οικογενειακούς φροντιστές. Εργαλεία, όπως ένα ημερολόγιο, ένα ερωτηματολόγιο και ένας οδηγός με τις τοπικές υπηρεσίες, παρέχονται στους φροντιστές. Αναπτύχθηκαν, επίσης, ειδικά εργαλεία για τους οικιακούς βοηθούς φροντίδας: ένα μάθημα αυτο-μελέτης, ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, ένα πρόγραμμα επικύρωσης δεξιοτήτων και ένα ημερολόγιο, δοκιμάστηκαν σε παραπάνω από 300 οικιακούς φροντιστές.

Στην Ολλανδία το πρόγραμμα βασίζεται στην ύπαρξη μιας ισχυρής σχέσης μεταξύ του αποδέκτη φροντίδας και του φροντιστή. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι δυσκολίες που αντιμετωπίστηκαν από τον αποδέκτη φροντίδας, μεταφράζονται σε δυσκολίες για τον φροντιστή. Αντίθετα, οι δυσκολίες που αντιμετωπίστηκαν από τον φροντιστή, μεταφράστηκαν σε δυσκολίες για τον αποδέκτη φροντίδας. Αυτά τα δομικά στοιχεία αποτελούν κατευθυντήριες γραμμές για τις τοπικές κυβερνήσεις και

τις εταιρείες υγειονομικής ασφάλισης όσον αφορά στις παρεμβάσεις που θα πρέπει να γίνουν και από ποιον πρέπει να υλοποιηθούν.

Το Βέλγιο έχει πολλές οργανώσεις που παρέχουν επαγγελματική και εθελοντική νυχτερινή φροντίδα και υπηρεσίες νυχτερινής φύλαξης σε αδύναμα ηλικιωμένα άτομα ώστε να τους βοηθήσουν να ζήσουν στο σπίτι τους για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Επίσης, δίνουν τη δυνατότητα της ανάπαυλας στους άτυπους φροντιστές, έτσι ώστε να μπορούν να παρέχουν φροντίδα για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Οι υπηρεσίες αυτές επιτρέπουν επίσης στους ηλικιωμένους να επιστρέψουν στο σπίτι τους γρηγορότερα μετά από ένα χρονικό διάστημα στο νοσοκομείο ή στο κέντρο αποκατάστασης, υπό τις καλύτερες συνθήκες ασφάλειας και ευημερίας. Ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου, μια ομάδα παρέχει βοήθεια και υποστήριξη, καθοδηγεί τους ηλικιωμένους προς την αποκατάσταση, προωθεί την αυτόαρκεια και είναι υπεύθυνη για τη νοσηλευτική φροντίδα.

Στη Μ. Βρετανία τον Ιούνιο του 2009 υπήρχαν 6 εκατ. φροντιστές και πάνω από ένα εκατ. φροντιστές που προσέφεραν βοήθεια πάνω από 50 ώρες την εβδομάδα. Το 58% από αυτούς ήταν γυναίκες, από τις οποίες το 50% ήταν μικρότερες από 59 έτη. Το 1974 ιδρύθηκε ως φιλανθρωπικό ίδρυμα η Crossroads Care και το 1991 το Princess Royal Trust για φροντιστές. Σήμερα, υπάρχει ένα ανεπτυγμένο δίκτυο 144 κέντρων για τα δικαιώματα των ανεξάρτητων φροντιστών και αντίστοιχες διαδραστικές σελίδες.(York strategy for carers, 2011-2015). Το hub των φροντιστών είναι ένα ολοκληρωμένο μοντέλο υποστήριξης φροντιστών, που αναπτύχθηκε από το Princess Royal Trust(Εικόνα 6). Αρχικά, γίνεται χαρτογράφηση των υπηρεσιών που είναι σήμερα διαθέσιμες, καθορίζονται ποιες ομάδες ασθενών μπορούν να εξυπηρετηθούν και ποιες είναι οι ανάγκες των φροντιστών. Σκοπός αυτού του μοντέλου είναι να δημιουργηθεί καλύτερη επικοινωνία με τους τοπικούς φροντιστές και να πραγματοποιηθούν επιτυχείς παρεμβάσεις που ωφελούν τους φροντιστές.



Εικόνα 6. Carer's hub

Οι 17 ακτίνες στο εξωτερικό hub αντιπροσωπεύουν τη συναίνεση εργασίας μεταξύ επιτρόπων και παρόχων για το πλήρες φάσμα των παρεμβάσεων που πρέπει να εφαρμοστούν σε κάθε περιοχή. Οι παρεμβάσεις αυτές αφορούν στην εκπαίδευση, στο σχεδιασμό έκτακτης ανάγκης, στην ενημέρωση για υπηρεσίες υγείας, διακοπές, επίδομα στέγασης, συναισθηματική υποστήριξη, συμβουλευτική διασύνδεση και κοινοτική στήριξη. (Carers' hub toolkit for commissioners,20/01/2014).

Κεφάλαιο 9^ο

Η εκπαίδευση των φροντιστών στην Ελλάδα

9.1 Ποιοι παρέχουν φροντίδα στους ηλικιωμένους στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα, φροντίδα στους ηλικιωμένους παρέχει κατά κανόνα το άμεσο συγγενικό περιβάλλον, ιδιαίτερα οι σύζυγοι και τα παιδιά και, σπανιότερα πιο μακρινοί συγγενείς. Στη φροντίδα ηλικιωμένων εμπλέκονται όμως και έμμισθοι φροντιστές. Το 20% των έμμισθων φροντιστών είναι μετανάστες, ποσοστό που αντανακλά μόνο τους νόμιμα εγγεγραμμένους. Τα 2/3 των έμμισθων φροντιστών προέρχονται από την πρώην Σοβιετική Ένωση και τη Βουλγαρία. Κατά κύριο λόγο είναι γυναίκες, οι οποίες εργάζονται χωρίς ασφάλιση και χωρίς άδεια εργασίας και συχνά δεν έχουν την απαραίτητη εκπαίδευση για τη φροντίδα ενός ηλικιωμένου ατόμου με άνοια ή άλλα προβλήματα υγείας. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα χαμηλής ποιότητας φροντίδα και ψυχολογική επιβάρυνση του έμμισθου φροντιστή. Αυτή τη στιγμή στην Ελλάδα δεν προσφέρεται σε κανέναν επίσημο οργανισμό ιδιαίτερη εκπαίδευση έμμισθων φροντιστών, οι ανάγκες φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων παραμένουν και ο αριθμός των ηλικιωμένων αυξάνεται (Λυμπεράκη,2000).

9.2 Εκπαίδευση φροντιστών

Στην Ελλάδα παρατηρούνται μεγάλα κενά τόσο στις υπηρεσίες υγείας (πχ νοσηλεία κατ' οίκον) όσον και στην υποστήριξη της οικογένειας. Παρόμοια κατάσταση παρατηρείται και σε άλλες χώρες του ευρωπαϊκού νότου.

Σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης εφαρμόζονται κάποια προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας (όπως η βοήθεια στο σπίτι και οι μονάδες κοινωνικής μέριμνας), τα οποία απευθύνονται σε ηλικιωμένους που χρειάζονται φροντίδα και στα μέλη των οικογενειών τους. Τα προγράμματα αυτά αναλαμβάνουν να υλοποιήσουν οι υπηρεσίες των Κέντρων Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (Κ.Α.Π.Η) και των Κέντρων Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων (Κ.Η.Φ.Η), οι οποίες βοηθούνται από εθελοντές ευαισθητοποιημένους πολίτες, τις περισσότερες φορές χωρίς επαρκή εμπειρία (Pflüger, 2004).

Άλλες υπηρεσίες οι οποίες μπορούν να προσφέρουν κάποιου είδους βοήθεια σε ηλικιωμένους ασθενείς με προβλήματα και στο συγγενικό τους περιβάλλον είναι οι εξής:

- Τα ειδικά εξωτερικά ιατρεία ορισμένων κρατικών νοσοκομείων, τα οποία ονομάζονται και ιατρεία «Μνήμης» ή «Άνοιας» ή «Νόσου Alzheimer» ή και «Οργανικών ψυχοσυνδρόμων».
- Τα ειδικά εξωτερικά ιατρεία κάποιων ιδιωτικών νοσοκομείων (π.χ. Υγεία κ.α.)
- Τα ειδικά ιατρεία Εταιρειών, όπως της Ελληνικής Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών, της Εταιρείας Νόσου Alzheimer και συναφών Διαταραχών Αθηνών και της ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ».
- Τα νοσοκομεία που διαθέτουν εξειδικευμένες Ψυχογηριατρικές κλινικές, καθώς και εκείνα που έχουν Ψυχιατρικές ή Νευρολογικές Κλινικές.
- Κάποιες ψυχιατρικές δομές όπως Ειδικά Ψυχιατρικά νοσοκομεία, Κέντρα Ψυχικής Υγείας και Ιδιωτικές Ψυχιατρικές Κλινικές.
- Τα γηροκομεία και οι οίκοι Ευγηρίας (Ιδιωτικοί, Εκκλησιαστικοί, Κρατικοί).
- Τα θεραπευτήρια χρονίων παθήσεων.
- Τα Περιφερειακά και τα Γενικά Νομαρχιακά Νοσοκομεία και τα Κέντρα Υγείας σε όλη τη χώρα (Ιατράκη, 2005).

Από τη Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας του Υπουργείου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης έχει εκδοθεί απόφαση ανάπτυξης δομών του τομέα ψυχικής υγείας στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Προγράμματος «Υγεία-Πρόνοια», μέσω του Γ' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης, οι οποίες θα παρέχουν Υπηρεσίες Ψυχογηριατρικής φροντίδας

στους πάσχοντες από άνοια και στα μέλη των οικογενειών τους, με σκοπό τη συνέχεια της φροντίδας και την παράταση της ποιοτικής παραμονής στην κοινότητα (Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, 2002). Στην πραγματικότητα, μετά τη λήξη της χρηματοδότησης του προγράμματος το 2006 οι περισσότερες από τις δομές που δημιουργήθηκαν λειτούργησαν για ένα χρονικό διάστημα και στη συνέχεια ή υπολειτούργησαν λόγω έλλειψης πόρων ή σταμάτησε τελείως η λειτουργία τους. Η σημερινή οικονομική κρίση οδήγησε στην εμφάνιση προβλημάτων ψυχικής υγείας σε όλο και πιο πλατιά κοινωνικά στρώματα. Την ίδια στιγμή οι υπάρχουσες δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες ψυχικής υγείας αποδυναμώθηκαν και οδηγήθηκαν στον κατακερματισμό ή το κλείσιμο.

Η Ελλάδα συμμετέχει στο πρόγραμμα WeDO με σκοπό την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης για τη βελτίωση της ευημερίας και της αξιοπρέπειας των μεγαλύτερων ατόμων, τη χαρτογράφηση των προβλημάτων και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ηλικιωμένοι και οι φορείς που ασχολούνται με θέματα μακροχρόνιας φροντίδας στη χώρα μας.

Τα μέλη της Εθνικής Συμμαχίας του WeDO μέχρι σήμερα είναι:

1. Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
2. 50+ Ελλάς
3. Κέντρο Εργοθεραπείας Δήμου Ηρακλείου Αττικής
4. Εθνικό Κέντρο Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΕΚΚΑ)
5. Γραμμή Ζωής
6. Πανελλήνια Ένωση Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων
7. Ψυχογηριατρική εταιρεία « Ο Νέστωρ»
8. Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών
9. Εταιρεία νόσου Alzheimer Θεσσαλονίκης
10. Αναπηρία Τώρα
11. Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
12. Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία
13. Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός
14. Συνήγορος του Πολίτη
15. Δήμος Ηλιούπολης
16. Δήμος Αιγάλεω (Ιατράκη, 2005)

Οι μη κερδοσκοπικοί φορείς που ασχολούνται με τη βοήθεια και τη συμβουλευτική υποστήριξη οικογενειακών φροντιστών είναι:

1. Η Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών στην οποία λειτουργεί και το Κέντρο Ημέρας για τους ανοϊκούς ασθενείς
2. Η Ελληνική Γeronτολογική και Γηριατρική Εταιρεία όπου φιλοξενείται η Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Νέστωρ» με έδρα την Αθήνα.
3. Η Ελληνική Εταιρεία νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών, με έδρα τη Θεσσαλονίκη.

Σήμερα στην Ελλάδα η πιο οργανωμένη προσπάθεια γίνεται από την Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συναφών Διαταραχών Αθηνών που έχει αναπτύξει πλατφόρμα εκπαίδευσης έμμισθων φροντιστών. Η αρχική ιδέα έχει αναπτυχθεί και εφαρμοστεί από τον Ιταλικό οργανισμό για τη φροντίδα των ηλικιωμένων, Anziani e non solo, που ακολούθησε το πρόγραμμα δημιουργώντας νέες ευκαιρίες στην επαγγελματική κατάρτιση μέσω της υιοθέτησης του εργαλείου Ricker Scale για τη βελτίωση και την απόδοση ευπαθών κοινωνικά ομάδων. Το πρόγραμμα για την Ελλάδα ονομάστηκε «Ασπασία» και είχε ως στόχο να προσφέρει εκπαίδευση στο σπίτι σε ανθρώπους που ασχολούνται με τη φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων. Εγκρίθηκε από το ΙΚΥ και την Ευρωπαϊκή Ένωση στα πλαίσια του Ευρωπαϊκού Προγράμματος Δια Βίου μάθησης Leonardo da Vinci Transfer of Innovation: EQUIP II (European Education, Competences and Qualifications in Home Care for Older People) και συμμετέχουν οι φορείς: Anziani e non solo (Ιταλία), Balkanplan ltd (Βουλγαρία), NPO (Βουλγαρία), 01πληροφορική (Ελλάδα), Ελληνο-βουλγαρικός Πολιτιστικός Σύλλογος (Ελλάδα), Δήμος Κορυδαλλού (Ελλάδα), ΚΜΟΠ (Ελλάδα), Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθηνών (Ελλάδα).

Το πρόγραμμα 'SET CARE': Μάθηση εξ' αποστάσεως στο πλαίσιο της κατ' οίκον φροντίδας είναι ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα, το οποίο παρέχει εξ' αποστάσεως εκπαίδευση σχετική με τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων σε έμμισθους και οικογενειακούς φροντιστές, μέσω της χρήσης ηλεκτρονικών εργαλείων. Το πρόγραμμα αυτό αρχικά σχεδιάστηκε και εφαρμόστηκε στην Ιταλία και πλέον έχει υλοποιηθεί η μεταφορά και η προσαρμογή του στα ελληνικά και βουλγαρικά δεδομένα. Συγκεκριμένα, το πρόγραμμα 'SET CARE' είναι μια διαδικασία

μεταφοράς πληροφοριών, το οποίο υλοποιείται από οκτώ εταίρους από κράτη – μέλη της Ε.Ε. και χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή.

Κύριος στόχος του προγράμματος είναι και η αναγνώριση των ικανοτήτων και δεξιοτήτων των εργαζομένων στο χώρο της κατ' οίκον φροντίδας και η βελτίωση τους στους φροντιστές της Ελλάδας και της Βουλγαρίας, ώστε να προσφέρουν ποιοτικές υπηρεσίες φροντίδας στους ηλικιωμένους και τους ανθρώπους που πάσχουν από άνοια. Ένας επιπλέον στόχος του προγράμματος είναι η δημιουργία ενός δικτύου φορέων που θα ασχολείται με την κατ' οίκον φροντίδα, ώστε να υπάρξει μία ευρεία και αποτελεσματική δράση για την υποστήριξη των έμμισθων φροντιστών. Επίσης, μέσα από αυτό το πρόγραμμα οι σπουδαστές και επαγγελματίες φροντιστές ηλικιωμένων μπορούν να εκπαιδευτούν αλλά και να ενημερωθούν για τις τελευταίες εξελίξεις στον τομέα της κατ' οίκον φροντίδας. Τέλος, παρέχεται η δυνατότητα της σύγκρισης των εκπαιδευτικών διαδικασιών στα συμμετέχοντα κράτη προς την κατεύθυνση δημιουργίας ενός κοινά αποδεκτού εκπαιδευτικού πρωτοκόλλου.

Ο Σύλλογος Alzheimer Θεσσαλονίκης, προσφέρει την ευκαιρία στους φροντιστές να συμμετέχουν στις απ' ευθείας διαδικτυακές ομάδες υποστήριξης φροντιστών που ζουν εκτός Θεσσαλονίκης, ακόμα και σε εκείνους που δε μπορούν να παρακολουθήσουν καμία από τις συνεδριάσεις λόγω της συνεχόμενης φροντίδας προς τους ασθενείς. Η συμμετοχή στην ομάδα είναι δωρεάν και οι φροντιστές που λαμβάνουν μέρος στις επαρχιακές πόλεις, είναι σε θέση να αλληλεπιδρούν και να ανταλλάσσουν απόψεις μεταξύ τους μέσω του απ' ευθείας προγράμματος που χρησιμοποιούν. Ο σκοπός αυτών των συναντήσεων είναι να παρέχουν πληροφορίες και πρακτικές συμβουλές για την πιο αποτελεσματική φροντίδα και να παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη στους φροντιστές, προκειμένου να αντιμετωπίσουν πιθανά αρνητικά συναισθήματα όπως θυμό, θλίψη, απώλεια και μοναξιά, που μπορεί να οδηγήσουν στην εξουθένωση των φροντιστών και την κακοποίηση των ηλικιωμένων. (WeDO,2012).

Κεφάλαιο 10^ο

Πρόληψη της επιβάρυνσης των φροντιστών

10.1 Εισαγωγή

Επειδή οι συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία από την ανάληψη ρόλων φροντίδας είναι πολύ σοβαρές και επειδή οι φροντιστές αποτελούν ανεκτίμητο και κρυφό κοινωνικό πλούτο, η έρευνα της φροντίδας τέθηκε σε ύψιστη προτεραιότητα για τους ερευνητές πολλών επιστημών, αλλά και για αυτούς που χαράσσουν πολιτική στην υγεία (Schultz, 2004).

Οι περισσότερες χώρες προσπαθούν να βρουν μια ισορροπία ανάμεσα στη φροντίδα των ηλικιωμένων ασθενών από τη μια και στην προστασία των φροντιστών από την άλλη. Είναι γεγονός ότι λίγες ευρωπαϊκές χώρες έχουν αναπτύξει εθνικές στρατηγικές για τους φροντιστές. Ειδικά στην Ελλάδα, η κάλυψη είναι σχεδόν ανύπαρκτη αφού παρατηρούνται μεγάλα κενά τόσο στις υπηρεσίες υγείας (πχ νοσηλεία κατ' οίκον) όσον και στην υποστήριξη της οικογένειας. Παρόμοια κατάσταση παρατηρείται και σε άλλες χώρες του ευρωπαϊκού νότου. Στην Ισπανία οι γυναίκες είναι συνήθως οι φροντιστές των εξαρτώμενων συγγενών τους και οι υπηρεσίες που προσφέρονται εστιάζονται στην κάλυψη των βασικών αναγκών των ασθενών, με οριακούς πόρους (del Mar Garcia-Calvente et al, 2007). Στην Ευρώπη, το Ηνωμένο Βασίλειο είναι από τις λίγες χώρες με εθνική στρατηγική για τους ανεπίσημους φροντιστές.

Οι περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες πραγματοποιούν μετρήσεις που έχουν στόχο την αξιολόγηση του έργου των φροντιστών και την παροχή σε αυτούς στοχευμένων διευκολύνσεων. Συνήθως προσφέρονται υπηρεσίες φροντίδας, ανάπαυλας, επαύξησης της σύνταξης ή μερικής αποζημίωσης των φροντιστών. Άλλες χώρες, όπως οι Σκανδιναβικές, έχουν υψηλού επιπέδου υπηρεσίες υποστήριξης των

φροντιστών, αλλά λόγω του αποκεντρωμένου και τοπικού χαρακτήρα του συστήματος είναι δύσκολο να καταγραφούν (del Mar Garcia-Calvente et al, 2007).

Γενικά, η υποστήριξη των ανεπίσημων φροντιστών στο ρόλο της φροντίδας των ηλικιωμένων είναι ψηλά στην ατζέντα της δημόσιας πολιτικής σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες όπου έχουν εφαρμοσθεί νομοθετικές και οικονομικές παρεμβάσεις ώστε να αναγνωρίζονται οι φροντιστές σε κίνδυνο και να αναπτύσσονται για αυτούς υποστηρικτικές υπηρεσίες (Hirst, 2002, Baldock, 2003).

10.2 Αντιμετώπιση των αναγκών οικογένειας – φροντιστή

Διεθνώς, υπάρχει η τάση οι φροντιστές να αναγνωρίζονται όλο και περισσότερο από τα διάφορα συστήματα υγείας, αλλά οι ανάγκες τους ακόμα θεωρούνται δευτερεύουσες σε σχέση με αυτές των ασθενών που παραμένουν οι πρωταρχικοί χρήστες των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Συχνά, οι ευαίσθητοι και υπεύθυνοι φροντιστές γίνονται οι χειρότεροι εχθροί του εαυτού τους. Ενεργούν αλτρουιστικά και τείνουν να τοποθετούν τις ανάγκες και τα ενδιαφέροντα του ασθενή πάνω από τα δικά τους. Αρκετές φορές, οι ανάγκες υποστήριξης των οικογενειών και οι απαιτήσεις φροντίδας δεν αναφέρονται μέχρις ότου η κατάσταση αποβεί κρίσιμη, γεγονός που μπορεί να αυξήσει την απομόνωση της οικογένειας. Για λόγους υπερηφάνειας και ανεξαρτησίας, οι οικογένειες συχνά καθυστερούν να ζητήσουν βοήθεια από επίσημες υπηρεσίες και γενικά έχουν την τάση να χρησιμοποιούν ανεπίσημα παρά επίσημα δίκτυα. Γι' αυτό οι επαγγελματίες υγείας οφείλουν να επιβεβαιώνουν τους φροντιστές ότι οι ανάγκες τους είναι αντιληπτές και η συνεισφορά τους στη φροντίδα σημαντική (Shieh et al, 2012).

Η ενίσχυση της οικογένειας που φροντίζει ηλικιωμένους ασθενείς σχετίζεται κυρίως με την αποφυγή εγκλεισμού του ηλικιωμένου σε προνοιακό ίδρυμα, μια απόφαση που αυξάνει τις δαπάνες τόσο των φροντιστών όσο και του δημόσιου συστήματος. Η παρέμβαση της πολιτείας συνίσταται σε ψυχολογική ενίσχυση των

φροντιστών-μελών της οικογένειας μέσω οικογενειακών συγκεντρώσεων με συμμετοχή όλων των μελών (Acton & Winter, 2002). Με αυτό τον τρόπο οι επιπτώσεις της φροντίδας στην οικογένεια ελαχιστοποιούνται ή προλαμβάνονται και το βάρος των φροντιστών ελαφρύνεται. Όπως έχει αποτυπωθεί σε ερευνητικές εργασίες, μεγαλύτερη ωφέλεια αποκομίζεται στις ομαδικές συναντήσεις ψυχολογικής εκπαίδευσης όπου εκτός της οικογένειας συμμετέχει και ο ασθενής. Οι πιο σημαντικές μελέτες στον τομέα αυτό έχουν γίνει από τον Mittelman όπου επιβεβαιώθηκε ότι οι οικογενειακές αυτές συναντήσεις ενεργοποιούν δίκτυα ανεπίσημων οικογενειακών φροντιστών, μειώνουν την κατάθλιψη των φροντιστών και αποτελούν εργαλεία ψυχολογικής εκπαίδευσης (Mittelman, 2003, Mittelman et al, 2004). Τελευταία αλλά πολύ σημαντικά είναι τα οικονομικά οφέλη που προκύπτουν από την παραμονή του ασθενή με την οικογένειά του (Joling et al, 2008)

10.3 Υποστήριξη του φροντιστή στη φάση παροχής φροντίδας

Η ύπαρξη προβλημάτων υγείας και ιδιαίτερα της ακράτειας των ούρων σε ηλικιωμένους καθιστά απαραίτητη την έγκαιρη υποστήριξη και εκπαίδευση τόσο του ασθενή όσο και του φροντιστή του. Ο ασθενής, όσο αυτό είναι εφικτό, και ο φροντιστής είναι αναγκαίο να είναι ενεργά μέλη στο σχεδιασμό της φροντίδας.

Παρόλο που η φροντίδα ενός ατόμου στο σπίτι μπορεί εξ' αρχής να φοβίζει ως ιδέα το φροντιστή, ο φροντιστής μπορεί να εκπαιδευτεί και να κατανοήσει τη νόσο, τις προσδοκίες, τον τρόπο παροχής φροντίδας, το είδος στήριξης που χρειάζεται, τον τρόπο που θα αναλαμβάνει ρόλους, τις πηγές που είναι διαθέσιμες και τον τρόπο που θα τις προσεγγίσει (Ruder, 2008). Ο νοσηλευτής ξενώνα που φροντίζει ηλικιωμένους ασθενείς στο σπίτι παίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Οι φροντιστές έχουν ανάγκη από γνώσεις και δεξιότητες προκειμένου να φροντίσουν τον αγαπημένο τους. Εκπαίδευση αναφορικά με τα προβλήματα υγείας των ηλικιωμένων, τη χορήγηση των φαρμάκων, την εκτέλεση εκκενωτικών καθετηριασμών στην ακράτεια αυξάνουν την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας, καθώς και τα αισθήματα ικανότητας και ικανοποίησης (Kasuya et al, 2000, Haley,

1997). Επίσης οι οικογένειες χρειάζονται διαβεβαιώσεις ότι το προσωπικό της κατ' οίκον νοσηλείας θα βοηθήσει στην προαγωγή των δυνατοτήτων του ασθενή, ώστε να παραμείνει κατά το δυνατόν ανεξάρτητος και ελεύθερος από συμπτώματα ψυχικής καταπόνησης (Ruder, 2008). Μέσα από τις γνώσεις βελτιώνεται η επικοινωνία με τον ασθενή, αποσαφηνίζεται ο ρόλος τους με τα θετικά και αρνητικά σημεία και δίνεται η δυνατότητα λήψης ανταμοιβής και ικανοποίησης από τα καθήκοντα που εκτελούν.

Οι φροντιστές συχνά τίθενται σε κίνδυνο να εμφανίσουν συμπτώματα εξουθένωσης, επειδή δεν έχουν την κατάλληλη εκπαίδευση για τη συναισθηματική εμπλοκή τους. Οι επαγγελματίες υγείας, όντας πληροφορημένοι για τα σημεία και τα συμπτώματα, μπορούν καλύτερα να αξιολογήσουν, να αναγνωρίσουν, να προλάβουν και να μεσολαβήσουν σε αυτές τις καταστάσεις. Τέτοιες προσπάθειες έχουν ως αποτέλεσμα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και για τους ασθενείς και για τους αγαπημένους τους (Shieh et al, 2012).

Η διεπιστημονική ομάδα μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη της εξουθένωσης παρακινώντας τους φροντιστές να αφιερώνουν χρόνο στον εαυτό τους. Τους ενθαρρύνουν να προστατεύσουν την υγεία τους με σωστή διατροφή και επαρκή ύπνο. Οι φροντιστές πρέπει επίσης να παρακολουθούν το επίπεδο ευεξίας τους και να εκπαιδεύονται ώστε να αναγνωρίζουν τα προειδοποιητικά συμπτώματα εξουθένωσης όπως κατάθλιψη, αλλαγές στις συνήθειες του ύπνου, αυξημένη ή μειωμένη όρεξη, υπέρμετρα στενοχώρια και ανησυχία και αυξημένη χρήση αλκοόλ ή λήψη φαρμάκων (Kasuya et al, 2000). Η συζήτηση των συναισθημάτων τους με ειδικούς ψυχολόγους μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση. Επιπλέον χρειάζονται ενθάρρυνση για μεταβίβαση υπευθυνότητας. Οι φροντιστές συχνά ψάχνουν για βοήθεια εκτός σπιτιού, στους συγγενείς, τους φίλους, στην κοινότητα, την εκκλησία και τους γείτονες. Η διεπιστημονική ομάδα τους ενθαρρύνει να δημιουργήσουν ομάδες υποστήριξης 4-5 ατόμων (ανεπίσημοι φροντιστές) που να μπορούν να βοηθήσουν ανά πάσα στιγμή (Ruder, 2008). Οι ανάγκες των φροντιστών πρέπει να αναγνωρίζονται με ευαισθησία και οι παρεμβάσεις πρέπει να στηρίζουν τους φροντιστές συναισθηματικά και πρακτικά για την εκτέλεση των καθηκόντων φροντίδας. Η λήψη βοήθειας σε σχέση με τα καθήκοντα φροντίδας μπορεί να συμβάλλει στη μείωση των επιπέδων του άγχους (Zarit, 2004, Haley, 1997).

Τα τελευταία χρόνια έχει γίνει προσπάθεια περιγραφής και ανάλυσης των εναλλακτικών τύπων υποστήριξης που χρειάζονται οι φροντιστές, όπως πληροφόρηση για τις διαθέσιμες κοινοτικές υπηρεσίες, ατομικές συμβουλευτικές ομάδες υποστήριξης και τύποι φροντίδας ανάπαυλας, όπως κέντρα φροντίδας ημέρας και κατ' οίκον υπηρεσίες ανάπαυλας (Jegermalm, 2006, Cohen, 1994). Η πλειοψηφία των οικογενειακών παρεμβάσεων είναι πολυεπίπεδη, συνδυάζοντας την εκπαίδευση των φροντιστών, τη συναισθηματική υποστήριξη και ιδιαίτερα την ανάπτυξη δεξιοτήτων όσον αφορά στη φροντίδα. Άλλες προσεγγίσεις παρέμβασης περιλαμβάνουν κατάλληλες πολιτικές στη δημόσια φροντίδα υγείας, οργανωμένα προγράμματα άσκησης και μεταφορά της φροντίδας του ασθενή σε άλλο δημόσιο ή ιδιωτικό φορέα φροντίδας (Martire et al, 2004).

Οι παράγοντες που καθορίζουν την ανεπίσημη παροχή φροντίδας περιλαμβάνουν την επάρκεια της κοινωνικών υποδομών γύρω από τον ασθενή, το οικογενειακό εισόδημα και την πρόσβαση σε υπηρεσίες κοινότητας. Συχνά θεωρείται ότι οι φροντιστές χρησιμοποιούν τις επίσημες υπηρεσίες μόνο μετά την εξάντληση όλων των πόρων της ανεπίσημης βοήθειας. Η πρόσβαση στις υπηρεσίες αυτές συνδέεται με παράγοντες που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού δικτύου όπως το μέγεθος, η εγγύτητα των μελών του δικτύου και οι οικονομικοί πόροι της κοινότητας (Whitlatch & Noelker, 2007).

Οι ανάγκες υποστήριξης είναι πιθανά μεγαλύτερες στις αγροτικές και νησιωτικές περιοχές, δεδομένου ότι οι κατ' οίκον υπηρεσίες σπανίζουν και οι επαγγελματίες υγείας, όπου υπάρχουν, στερούνται εκπαίδευσης σχετικά με τα σύνθετα προβλήματα της περίθαλψης ηλικιωμένων. Ο εντοπισμός και η αναγνώριση των αναγκών των φροντιστών αγροτικών περιοχών αποτελεί πρόκληση για τους νοσηλευτές των τοπικών κέντρων υγείας. Η συζήτηση με τους φροντιστές κατά τη διάρκεια της επίσκεψης στο σπίτι ή στα εξωτερικά ιατρεία μπορεί να αποκαλύψει πολλές ανεκπλήρωτες ανάγκες των φροντιστών (Cuellar & Butts, 1999).

Η μέριμνα για την ύπαρξη ανάπαυλας των φροντιστών αποτελεί για πολλές ευρωπαϊκές χώρες εθνική στρατηγική προκειμένου να εξοικονομηθούν πόροι για το σύστημα υγείας και οι φροντιστές να διατηρήσουν την ταυτότητά τους έξω από το ρόλο της φροντίδας. Η μέριμνα για την ύπαρξη ανάπαυλας είναι βραχυπρόθεσμη φροντίδα, η οποία επιτρέπει στο ηλικιωμένο άτομο και στο φροντιστή του να έχουν

μια μικρή διακοπή από την κανονική τους ρουτίνα. Πολλοί ηλικιωμένοι λαμβάνουν φροντίδα από μέλη της οικογένειάς τους στο σπίτι. Είναι σημαντικό ότι οι φροντιστές υποστηρίζονται σ' αυτόν τον πολύτιμο ρόλο, ειδικά καθώς πολλοί φροντιστές είναι οι ίδιοι ηλικιωμένοι. Η φροντίδα ανάπαυλας στηρίζει το φροντιστή παρέχοντάς του ένα μικρό διάλειμμα από την ευθύνη της φροντίδας, που του επιτρέπει να ξεκουραστεί, να ασχοληθεί με άλλες δραστηριότητες, ενώ επίσης βοηθά το ηλικιωμένο άτομο να συνεχίσει να ζει στο σπίτι. Περιλαμβάνει υπηρεσίες φροντίδας στο ηλικιωμένο άτομο σε προσωρινή βάση (π.χ. ψώνια), μια νυκτερινή έξοδο ή διακοπές του φροντιστή. Συνήθως προγραμματίζεται εκ των προτέρων, αλλά μπορεί να ρυθμιστεί σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης (π.χ. εάν ο φροντιστής είναι αδιάθετος). Η φροντίδα ανάπαυλας μπορεί να παρασχεθεί στο σπίτι του ηλικιωμένου ατόμου, σε ημερήσια κέντρα φροντίδας ή σε ίδρυμα φροντίδας.

Αρκετοί έχουν ανάγκες υποστήριξης και ανακούφισης, που σχετίζονται με την αντίληψη σημαντικής υποκειμενικής επιβάρυνσης (Van Exel et al, 2004). Οι φροντιστές που βρίσκονται σε αυτή την κατάσταση συχνά εκφράζουν την ανάγκη ή την επιθυμία διαλείμματος από τις υπευθυνότητες με τη μορφή μιας αργίας ή με την οργάνωση ολιγοήμερων διακοπών. Η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης, η γειτονιά, η ανανέωση δεσμών με την εκκλησία ή η πραγματοποίηση των ιδιαίτερων ενδιαφερόντων τους μπορεί να δώσουν ανάπαυλα και να τους βοηθήσουν να διατηρήσουν τους κοινωνικούς δεσμούς (Kasuya et al, 2000).

Οι παράγοντες που μπορεί να επηρεάσουν τις απόψεις των φροντιστών για χρήση φροντίδας ανάπαυλας είναι οι πεποιθήσεις τους σχετικά με την ικανότητά τους για φροντίδα, συναισθήματα σχετικά με την ανάθεση σε άλλους μέρος της φροντίδας, αντιλήψεις για τον κοινωνικό αντίκτυπο αυτής της πράξης, εμπιστοσύνη στους οργανισμούς υγείας, φιλοδοξίες και όνειρα που θα ήθελαν να πραγματοποιήσουν και αδυνατούν να βρουν τον απαιτούμενο χρόνο.. Ειδικά στην περίπτωση των ηλικιωμένων με ακράτεια η εκμάθηση των ειδικών τεχνικών καθετηριασμού σε φροντιστές τους καθιστά μοναδικούς βοηθούς που δύσκολα αντικαθίστανται. Σε κάποιες χώρες υπάρχουν πειραματικά προγράμματα φροντίδας ανάπαυλας που οργανώνουν ημέρες «εξοικείωσης» για τους κατ' οίκον φροντιστές ώστε να βοηθηθούν να ξεπεράσουν τον αρχικό τους δισταγμό. Τέλος, η αντίσταση του ασθενή αποτελεί επίσης σημαντικό εμπόδιο στη ζήτηση υποστήριξης (Van Exel et al, 2002).

Ειδικότερα στην ακράτεια ούρων οι καθετηριασμοί, η ανάγκη συχνής καθαριότητας καθώς και πιθανές ανατομικές ιδιαιτερότητες καθιστούν τους ασθενείς απρόθυμους στην ολιγοήμερη αντικατάσταση του φροντιστή.

Σύμφωνα με μελέτες σχετικά με τη στάση των φροντιστών απέναντι στη φροντίδα ανάπαυλας, υπάρχουν τρεις ομάδες: εκείνοι που χρειάζονται και επιζητούν υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας, εκείνοι που χρειάζονται, αλλά δεν ζητούν και εκείνοι που δε χρειάζονται φροντίδα ανάπαυλας. Οι φροντιστές στην πρώτη ομάδα βιώνουν σημαντική επιβάρυνση, ενώ της τρίτης ομάδας απολαμβάνουν σημαντική υποστήριξη και εμφανίζονται να τα καταφέρνουν καλά. Οι φροντιστές στη δεύτερη και τρίτη ομάδα αντλούν σημαντική ικανοποίηση από την παροχή φροντίδας. Οι φροντιστές της πρώτης και δεύτερης ομάδας θα ήθελαν μερικές φορές να αναλαμβάνει κάποιος άλλος τα καθήκοντά τους αντί γι' αυτούς. Η πρώτη ομάδα αισθάνεται παραγκωνισμένη και υποτιμημένη από τις υπηρεσίες υγείας και τους κοινωφελείς οργανισμούς και έχει προβλήματα στην απόκτηση φροντίδας ανάπαυλας (Van Exel et al, 2007).

Η δημόσια ενημέρωση σχετικά με την πολύτιμη προσπάθεια των επίσημων και ανεπίσημων φροντιστών και την υποστήριξη που χρειάζονται αυξάνεται συνεχώς. Οι σύλλογοι ασθενών, μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί καθώς και η πολιτεία τα τελευταία χρόνια, εργάζονται για το σκοπό αυτό. Η φροντίδα ανάπαυλας θεωρείται αποτελεσματική στην ανακούφιση της επιβάρυνσης και στη μείωση των επιπτώσεων στην υγεία των φροντιστών. Μπορεί να προάγει πιο υπεύθυνη φροντίδα, να συνεισφέρει στην παροχή ικανοποιητικής φροντίδας στις προτιμήσεις φροντιστή και ασθενή, αλλά ταυτόχρονα να επιφέρει εξοικονόμηση πόρων και αποφόρτιση στις υγειονομικές μονάδες (Van Exel et al, 2007). Οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να στηρίξουν τις προσπάθειες αυτές προκειμένου να αυξηθεί η διαθεσιμότητα των πόρων της κοινότητας παρέχοντας υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας επί 24ωρου βάσεως, ξενώνες φροντίδας, φροντίδα ημέρας, υπηρεσίες μεταφοράς ασθενών, προγραμματισμό διακοπών, ομάδες υποστήριξης, πληροφόρηση, εκπαίδευση και συμβουλευτική συνεισφορά από επαγγελματίες (Donelan et al, 2001).

Ειδικά σε οικογένειες που οι γυναίκες εργάζονται και αναλαμβάνουν ταυτόχρονα ρόλους φροντίδας απαιτείται εντατικότερη υποστήριξη, που μπορεί να περιλαμβάνει προσφορά ανάπαυλας καθώς και ψυχολογική υποστήριξη και

συμβουλευτική τόσο του ατόμου όσο και της οικογένειας (Mittelman et al, 2006). Για τους άνδρες που εργάζονται και τις άλλες κατηγορίες φροντιστών που διατρέχουν μικρότερο κίνδυνο αρνητικών επιπτώσεων, απαιτούνται λιγότερο εντατικές ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις, όπως με ομάδες υποστήριξης που είναι δυνατόν να παρέχουν επαρκή βοήθεια.

Κεφάλαιο 11^ο

Ολιστική προσέγγιση ή αντιμετώπιση των προβλημάτων κατά περίπτωση

11.1 Πλημμελής υποστήριξη των φροντιστών

Οι επιπτώσεις που συνεπάγεται η πλημμελής υποστήριξη μπορεί να είναι πρακτικές, συναισθηματικές και κοινωνικές. Όσον αφορά στο φροντιστή, η έλλειψη υποστηρικτικών συστημάτων όπως τα Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας ή φροντίδας κατ' οίκον ή τα ψυχοεκπαιδευτικά προγράμματα οδηγούν σε σωματική εξάντληση, καθώς η κατάσταση της υγείας του ασθενή επιδεινώνεται προοδευτικά. Η φυσική εξουθένωση μπορεί να εκδηλωθεί με πόνους στις αρθρώσεις και στους μύες και ενέχει τον κίνδυνο διακοπής της παροχής φροντίδας. Επιπλέον, ο φροντιστής μπορεί να αισθάνεται μεγάλο άγχος, μοναξιά, εχθρότητα, θλίψη κ.ά. καθώς δε, υποφέρει συναισθηματικά ελαττώνονται οι πόροι από τους οποίους αντλεί τη δύναμη της προσφοράς του. Αν τέλος, οδηγηθεί και σε κοινωνική αποξένωση θα δυσκολεύεται να επιστρέψει στη ζωή ακόμη και μετά το τέλος της φροντίδας (University of Cologne, 1997).

Ο κουρασμένος φροντιστής ασκεί πλημμελώς τα καθήκοντά του αφήνοντας ανυποστήρικτο ουσιαστικά το φροντιζόμενο ασθενή του, ο οποίος οδηγείται ταχύτερα σε δομή μακροχρόνιας φροντίδας όταν δεν υπάρχει δυνατότητα αντικατάστασης του ανθρώπου που τον φροντίζει. Η έλλειψη συναισθηματικής σταθερότητας του φροντιστή δημιουργεί ανησυχία και στον ασθενή που πιθανόν να αισθάνεται (αν το στάδιο της νόσου το επιτρέπει), ενοχές από τη πλευρά του και απομονώνεται γρηγορότερα. Ο αποκλεισμός από τη συναναστροφή με άλλους ανθρώπους (στο σπίτι, στα κέντρα ημερήσιας φροντίδας κ.ά.) και από τις θεραπευτικές δραστηριότητες που θα μπορούσαν να προσφερθούν (από κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους, φυσικοθεραπευτές κ.ά.) οδηγεί σε έναν φαύλο κύκλο εξάρτησης από τον φροντιστή του και μεγέθυνση της επιβάρυνσης του τελευταίου.

Οι φροντιστές θα πρέπει να αντιληφθούν ότι για να ανταποκριθούν στις αυξημένες απαιτήσεις της φροντίδας τους ασθενούς τους, θα πρέπει να φροντίζουν και για την ικανοποίηση των δικών τους αναγκών. Στην προσπάθειά τους αυτή κρίνεται απαραίτητη η συνεισφορά των φίλων, των επαγγελματιών υγείας και της πολιτείας (Τσολάκη, 1999).

11.2. Ολιστική προσέγγιση του προβλήματος

Οι πολλαπλές επιπτώσεις και το βάρος των φροντιστών ίσως απαιτεί μια διαφορετική προσέγγιση για την αντιμετώπισή τους. Στη ζωή των φροντιστών τα προβλήματα δεν είναι ξεχωριστές οντότητες αλλά συνδέονται μεταξύ τους, αλληλεπιδρούν και επηρεάζουν τόσο τη ζωή των φροντιστών όσο και των ηλικιωμένων. Οι ιδιαίτερες αντιλήψεις, οι προσωπικές και κοινωνικές σχέσεις των φροντιστών αλλά και το γενικότερο κοινωνικό πλαίσιο επιβάλλουν μια ολιστική προσέγγιση στο πρόβλημα της φροντίδας και αποτρέπουν την επιμέρους επίλυση συγκεκριμένων συμπτωμάτων όπως ακράτεια ούρων, άνοια, διαταραχές κινητικότητας, κλπ. Ίσως θα μπορούσε να ισχυρισθεί κάποιος ότι το πλαίσιο φροντίδας θα πρέπει να αφορά τόσο τους φροντιστές αυτούς καθ' εαυτούς, όσο και τους ηλικιωμένους ασθενείς (Gallagher and Pierce, 2002).

Οι φροντιστές έχουν ένα ευρύ πλέγμα αναγκών. Χρειάζονται σχεδόν ταυτόχρονα ικανοποιητική πληροφόρηση, ιατρικά βοηθήματα, περιοδική ανάπαυλα, οικονομική και κοινωνική στήριξη. Η προσοχή που πρέπει να δοθεί στους φροντιστές και στις παρατηρήσεις τους σίγουρα οδηγεί σε θεαματική βελτίωση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων. Το βάρος επομένως πέφτει στους φροντιστές που με απλά βήματα μπορούν να βελτιώσουν θεαματικά την ποιότητα ζωής όλων των εμπλεκομένων.

Η πληροφόρηση σχετικά με τη χρήση των καθετήρων και των ουροσυλλεκτών, η βοήθεια για την επιλογή βοηθημάτων για κάθε πρόβλημα και η ενημέρωση για ιατρικές θεραπείες που βοηθούν έχουν σημαντικό όφελος για τους φροντιστές. Σημαντικό είναι, βέβαια, να ξεπερασθεί η αρχική δυσπιστία και ο φροντιστής καθώς και η οικογένεια του ηλικιωμένου να αναζητήσουν λύσεις στον

κοινωνικό περίγυρο (Cassells et Watt, 2003). Η δυσκολία είναι αναμενόμενη αφού οι περισσότερες οικογένειες έχουν μάθει να εξυπηρετούν μόνες τους τις ανάγκες των μελών τους.

Η αξιολόγηση της λειτουργικότητας της οικογένειας και ο εντοπισμός των δυνατών και αδύνατων σημείων της θα πρέπει να αποτελεί πάγια τακτική για τους νοσηλευτές της κατ' οίκον νοσηλείας. Επομένως, η διερεύνηση των αναγκών των μελών της οικογένειας και κυρίως του φροντιστή και η ικανοποίησή τους είναι επιτακτική και σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να προλάβει συναισθήματα εξουθένωσης και να αποτρέψει ή να μειώσει την αντιλαμβανόμενη επιβάρυνση και κατά συνέπεια τη σωματική και ψυχολογική νοσηρότητα.

Τέλος, θα πρέπει να αντιμετωπισθεί το οικονομικό πρόβλημα. Οι ηλικιωμένοι συνταξιούχοι με τα πενιχρά οικονομικά δε δύνανται να ανταποκριθούν και συχνά οι φροντιστές παραπονιούνται για την ποιότητα ζωής που έχουν οι ασθενείς τους. Οι νοσηλευτές θα πρέπει να εστιάσουν την προσοχή τους στην ενημέρωση των φροντιστών ως προς αυτά που δικαιούνται οι ασθενείς από τα ασφαλιστικά ταμεία. Δεν είναι σπάνιο φροντιστές να αγνοούν τις διαδικασίες που πρέπει να ακολουθήσουν για την προμήθεια των σχετικών βοηθημάτων, το ποσό που δικαιούνται κάθε μήνα και τις ευκολίες που παρέχονται όταν υπάρχουν υψηλά ποσοστά αναπηρίας στους ηλικιωμένους. Το πιο λυπηρό είναι ότι, μερικές φορές και οι διοικητικές υπηρεσίες αγνοούν τα σχετικά διατάγματα.

Ειδικότερα για την ακράτεια, η βιβλιογραφία σχετικά με τη φροντίδα των ηλικιωμένων είναι σχετικά φτωχή στο διεθνή χώρο και αφορά παλαιότερα έτη. Αυτό αποτελεί μάλλον έκπληξη με δεδομένη τη μεγάλη συχνότητα της ακράτειας στους ηλικιωμένους και το βάρος που προκαλεί στους φροντιστές. Μελέτες στην Βόρεια Αμερική αναφέρουν ότι το 36-53% των φροντιστών περιποιούνται ηλικιωμένους με προβλήματα ακράτειας (Noelker, 1987, Ouslander et al, 1990, Flaherty et al, 1992). Στη μελέτη των Flaherty et al, αναφέρεται ότι η φροντίδα ατόμου με ακράτεια προκαλεί δυσκολία στο 54% των φροντιστών και μεγάλη δυσκολία στο 21% εξ αυτών. Οι φροντιστές σχολίασαν επίσης ότι ακόμη και αν υπάρχει εγκράτεια ούρων, η προσπάθεια που καταβάλλεται για να διατηρηθεί προκαλεί επιπλέον βάρος. Ο κόπος του φροντιστή για το θέμα αυτό είναι μεγαλύτερος σε σχέση με τον κόπο που

καταβάλλεται για να διατηρηθεί η κινητικότητα του ασθενή ή να αποφευχθεί πτώση (Flaherty et al, 1992).

Στη μελέτη του Noelker (1987), οι φροντιστές-μέλη της οικογένειας ηλικιωμένων με ακράτεια ανέφεραν υψηλή σωματική και ψυχική επιβάρυνση καθώς και διαταραχή των οικογενειακών σχέσεων. Σε παρόμοια μελέτη των Gallagher et Pierce (2002) οι φροντιστές ανέφεραν αισθήματα θυμού, κατάθλιψη, λύπης, εκνευρισμού και αίσθηση μεγάλου βάρους σε σχέση με το συνεχιζόμενο και άλυτο πρόβλημα της ακράτειας των ηλικιωμένων.

Η συγκεκριμένη μελέτη ωστόσο αναφέρει και μερικά θετικά στοιχεία της φροντίδας ατόμου με ακράτεια, όπως ενίσχυση της αυτοπεποίθησης να προσφέρει φροντίδα ακόμη και σε δύσκολες καταστάσεις, αίσθηση χιούμορ και άνεση. Ειδικά όταν ο φροντιστής του ατόμου με ακράτεια είναι ο/η σύζυγος η δυσκολία της φροντίδας αντιρροπείται από την αγάπη και τη μακροχρόνια συμβίωση καθώς και τη φιλία που έχει αναπτυχθεί. Αυτό οδηγεί σε μια πιο εύκολη αποδοχή της κατάστασης και ανάληψη της επιπλέον φροντίδας που προκύπτει (Cassells et Watt, 2003).

Μία από τις τελευταίες εργασίες για τη μελέτη της επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με ακράτεια αφορά φροντιστές στην πόλη του Sao Paulo, Βραζιλία (Tamanini et al, 2011). Η μελέτη επιβεβαιώνει ότι η ακράτεια των ηλικιωμένων διπλασιάζει (x1,96) το βάρος των φροντιστών τους, ενώ η άνοια των ηλικιωμένων ασκεί σημαντικότερη επίδραση (x2,34) σε σχέση με την ακράτεια. Δυστυχώς δεν υπάρχουν στοιχεία στη μελέτη για τη συνύπαρξη των δύο αυτών παθολογικών καταστάσεων σχετικά με την επιβάρυνση των φροντιστών.

11.3 Οι ιδιαιτερότητες των Ελλήνων φροντιστών

Στην Ελλάδα, οι περισσότεροι φροντιστές που φροντίζουν κάποιο άτομο του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι άτομα μεγάλης ηλικίας, που έχουν μικρό εισόδημα, κατάσταση που συνεχώς επιτείνεται. Επίσης στη χώρα μας παραμένει, ως ένα βαθμό, το παραδοσιακό σύστημα αξιών που βασίζεται στην οικογένεια, το σεβασμό ατόμων μεγάλης ηλικίας, τη φροντίδα των εξαρτώμενων γονιών από τα

παιδιά τους, το ρόλο των γυναικών. Η ποιότητα όμως αυτών των υπηρεσιών πλήττεται από το γεγονός της έλλειψης κρατικής υποστήριξης στις οικογένειες που προσφέρεται φροντίδα(Eurofamcare,2006).

Οι υπηρεσίες υγείας και τα προγράμματα για τη μακροχρόνια φροντίδα ηλικιωμένων είναι υπερφορτωμένα, διάσπαρτα και δε συμπεριλαμβάνονται σε ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα για τη μακροχρόνια φροντίδα των ηλικιωμένων. Τα μέλη της οικογένειας που καλούνται να προσφέρουν τις υπηρεσίες τους είναι φτωχότερα λόγω του χαμηλότερου εισοδήματος, των δαπανών για φροντίδα υγείας και οικιακή φροντίδα. Είναι, επίσης, περισσότερο αποκλεισμένα από το γενικό σύνολο, έχουν περισσότερα προβλήματα υγείας, κατάθλιψη και άγχος. Λόγω του αποκλεισμού τους από την αγορά εργασίας έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα ανέχειας στο μέλλον, εξαιτίας και της ανεπαρκούς σύνταξης (50plus.gr,31/03/2014).

Κεφάλαιο 12^ο

Προτάσεις

Τα Συστήματα Υγείας στην Ευρωπαϊκή Ένωση βρίσκονται σε μια κατάσταση αναγκαστικής αναδιάρθρωσης. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που το επέβαλαν είναι η δημογραφική γήρανση, η οποία οδήγησε σε αύξηση της ζήτησης των υπηρεσιών υγείας, αύξηση των δαπανών υγείας και ανάγκη αλλαγής της δομής του συστήματος. Ειδικότερα, οι ηλικιωμένοι χρειάζονται περισσότερες και διαφορετικές υπηρεσίες υγείας συγκριτικά με τους νεώτερους και κυρίως ανάγκες καθημερινής φροντίδας. Οι ηλικιωμένοι καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος των νοσοκομειακών κλινών, ορισμένες ασθένειες εμφανίζονται κυρίως σε ηλικιωμένα άτομα π.χ. νόσος Alzheimer και το κόστος περίθαλψης διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία. Δεδομένου ότι ο μέσος όρος ηλικίας έχει ανέλθει σημαντικά και σήμερα έχουμε πολλοί περισσότερους ανθρώπους που ζουν 80 και 90 έτη, θα χρειαστούν μακροχρόνιες υπηρεσίες φροντίδας που, κατά κανόνα, προσφέρονται στο σπίτι από μέλη της οικογένειας. Απαραίτητο είναι, λοιπόν, να ακολουθηθούν νέες πολιτικές από τα Ευρωπαϊκά κράτη που θα περιλαμβάνουν προληπτικές στρατηγικές, δομές βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους και σωστότερη κατανομή πόρων.

Τα τελευταία χρόνια, όπως σε όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες, έχει γίνει αντιληπτό και στη χώρα μας ότι η βελτίωση των υπηρεσιών μακροχρόνιας εξωνοσοκομειακής φροντίδας οδηγεί στη εξοικονόμηση σημαντικών πόρων με τον περιορισμό των δαπανών νοσοκομειακής περίθαλψης. Δυστυχώς, όμως, το υγειονομικό σύστημα παρουσιάζει ανισότητες και στον τομέα των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους σε απομακρυσμένες περιοχές και στα νησιά. Αντιρροπιστικό ρόλο παίζουν οι δομές της τοπικής αυτοδιοίκησης και των εθελοντικών οργανώσεων. Σημαντικά είναι τα προγράμματα της κοινωνικής μέριμνας ή της βοήθειας στο σπίτι, εξυπηρετούν όμως μικρό αριθμό πληθυσμού και άρα θεωρούνται ανεπαρκή.

Απαραίτητο είναι να υπάρχει σωστός κεντρικός σχεδιασμός, αξιοποίηση κοινοτικών πόρων, κρατική συμμετοχή σε διεθνή προγράμματα. Πρέπει να

αναπτυχθούν πολιτικές που να βοηθούν τους ηλικιωμένους να παραμείνουν όσο το δυνατόν μεγαλύτερο χρονικό διάστημα στο οικείο οικογενειακό περιβάλλον και να λαμβάνουν ποιοτική φροντίδα όταν χρειάζονται. Παράλληλα, θα πρέπει να παρέχεται στήριξη στην οικογένεια για το έργο αυτό. Πολλές ευρωπαϊκές χώρες που ήδη είχαν πιο οργανωμένα συστήματα υγείας ανέπτυξαν και τους τομείς αυτούς. Στη Γερμανία υπάρχουν ειδικά προγράμματα εκπαίδευσης και παροχής συμβουλών από εκπαιδευμένους φροντιστές και ταυτόχρονα έλεγχο της ποιότητας της παρεχόμενης υπηρεσίας. Στο Βέλγιο υπάρχουν ειδικά πρωτόκολλα ανάμεσα στην Ομοσπονδιακή κυβέρνηση και τις περιφερειακές αρχές που αφορούν τον έλεγχο των υπηρεσιών. Ακόμη και η Πορτογαλία, μια άλλη χώρα της Νότιας Ευρώπης που αντιμετωπίζει παρόμοια με εμάς οικονομικά προβλήματα, έκανε στον τομέα αυτό σημαντικές μεταρρυθμίσεις που μπορούν να προσαρμοστούν ανάλογα με τις διαφορετικές ανάγκες σε όλη τη χώρα.

Είναι απαραίτητο να δημιουργηθεί ένα οργανωμένο πρόγραμμα δράσης το οποίο να περιλαμβάνει πληροφόρηση για τα δικαιώματα, τις υπηρεσίες και τις ασθένειες των ηλικιωμένων, οικονομική βοήθεια για την κάλυψη των δαπανών για το παρόν, αλλά και για το μέλλον των φροντιστών, περισσότερες υπηρεσίες σε 24ωρη βάση, νέες υπηρεσίες και μορφές υποστήριξης π.χ. κατά την περίοδο των διακοπών, πιο εποικοδομητική συνεργασία με τις κοινωνικές υπηρεσίες, καλύτερη εκπαίδευση των ατόμων που παρέχουν φροντίδα με ειδική πιστοποίηση για τις παρεχόμενες υπηρεσίες(Eurofamcare,2006).

Οι άτυποι φροντιστές πρέπει να πάρουν οδηγίες σε ό,τι έχει σχέση με τον εξοπλισμό, το σωστό τρόπο χρήσης των υλικών, ώστε να μην επιδεινωθεί η κατάσταση υγείας τόσο του δέκτη φροντίδας, όσο και του φροντιστή. Η κάθε θεραπεία πρέπει να έχει ως απώτερο σκοπό την επιτάχυνση της ανάκαμψης και την προώθηση της ευημερίας του ηλικιωμένου (Ευρωπαϊκός χάρτης,2010).

Απαραίτητες επίσης είναι η τακτική επανεκτίμηση των αναγκών του αποδέκτη φροντίδας και η διασφάλιση της ποιότητας της φροντίδας με συνεχείς ελέγχους από δημόσιες αρχές. Οι κοινωνικές υπηρεσίες, τα δημοτικά συμβούλια και άλλες υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας θα μπορούσαν να εξασφαλίσουν στον άτυπο φροντιστή μικρές περιόδους ανάπαυλας με τη δυνατότητα παροχής φροντίδας από άλλα άτομα, ημερήσια κέντρα, ολιγοήμερη διαμονή σε μονάδα φροντίδας.

Οι επαγγελματίες φροντιστές είναι απαραίτητο να καλύπτονται από ειδική νομοθεσία που θα ρυθμίζει το ωράριο εργασίας και την κοινωνική ασφάλεια. Συχνά οι μετανάστες εργάζονται 24 ώρες την ημέρα, 7 ημέρες την εβδομάδα με πενιχρούς μισθούς, χωρίς κοινωνική ασφάλιση. Εδώ πρέπει να παρέμβει η πολιτεία με τη χάραξη πολιτικής για την αντιμετώπιση της αδήλωτης εργασίας των άτυπων φροντιστών.

Αυτά είναι τα στοιχεία που λείπουν από την Ελλάδα. Η χώρα μας βασίζεται στους δεσμούς ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας που παρέχουν κατά κύριο λόγο φροντίδα στους ηλικιωμένους. Προσπαθούν χωρίς βοήθεια από την πολιτεία, χωρίς καθοδήγηση από επαγγελματίες και φορείς να προσφέρουν, με μόνα κίνητρα την αγάπη και την κατανόηση. Δεν υπάρχουν κρατικά προγράμματα επιδότησης φροντιστών, ενημέρωσης και εκπαίδευσης και το βασικό ρόλο σε αυτά παίζουν ιδιωτικές δομές, εθελοντικές οργανώσεις, σύλλογοι ασθενών ή συγγενών και η τοπική αυτοδιοίκηση. Η μεγάλη, όμως, καθυστέρηση στη χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό και οι οικονομικές περικοπές έχουν ως αποτέλεσμα τη διακοπή λειτουργίας πολλών από τις υφιστάμενες δομές και υπηρεσίες.

Συμπερασματικά, πρέπει να γίνει κατανοητό ότι η ενδυνάμωση των δημόσιων υπηρεσιών φροντίδας προς τους ηλικιωμένους με μια ευρεία κλίμακα υποστηρικτικών δομών, καθώς και η κάθε φύσεως στήριξη των φροντιστών θα οδηγήσουν στην εξοικονόμηση πόρων στον τομέα της υγείας που αποτελεί επιτακτική ανάγκη για την Ελλάδα.

Βιβλιογραφία Ξενόγλωσση

1. Acton GJ and Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing and Health* 2001; 24: 349-360
2. Acton GJ, Winter MA (2002). Interventions for family members caring for an elder with dementia. *Annu Rev Nurs Res*, 20:149-179.
3. Aggarwal B, Liao M, Christian A, Mosca L. Influence of caregiving on lifestyle and psychosocial risk factors among family members of patients hospitalized with cardiovascular disease. *J Gen Intern Med* 2008;24:93-8.
4. Almborg B (1997). Caring for demented elderly person-burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing* 25, 109-115.
5. Andersen-Ranberg K, Petersen I, Robine J, Kristensen K (2005), Who are the oldest-old? In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), 35-40, University of Mannheim Editions
6. Aranda S.K., Hayman-White K. (2001). Home Caregivers of the Person with Advanced Cancer. *An Australian perspective Nursing* 24(4), 300-307.
7. Attias-Donfuct Cl, Ogg J, Wolff F, (2005), Family support, In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), pp 171-179, University of Mannheim Editions .
8. Baldock J. (2003). Social care in the United Kingdom: A pattern of Discretionary Social Administration. In: Anttonen A. Baldock J, Sipila J, (Eds). *The Young, the Old and the State: Social Care Systems in Five Industrial Nations*. Cheltenham, Elgar.
9. Barrow S & Harrison R. (2005). Unsung heroes who put their lives at risk? Informal caring, health and neighborhood attachment. *Journal of Public Health* 27(3), 292-297.

10. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S (2000). Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging* 15, 259-71.
11. Bridges BJ (1995), *Therapeutic caregiving: a practical guide for caregivers of persons with Alzheimer's and other dementia-causing diseases*, page 13, Washington DC.
12. Brodaty H. & Green A. (2002) Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs and Aging* 19(12), 891-898.
13. Burton LC, Newsom JT, Schulz R, Hirsch CH, German PS. Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Prev Med* 1997;26:162-9.
14. Burton, W. N., Chen, C. Y., Conti, D. J., Pransky, G., & Edington, D. W. (2004). Caregiving for ill dependents and its association with employee health risks and productivity. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 46(10), 1048–1056.
15. Cameron E.L., Tai C.J., Eckstein P.M(2004) Signal detection theory applied to three visual search tasks— identification, yes/no detection and localization
16. Campbell P., Wright J., Oyebode J., Job D., Crome P., Bentham P., Jones L. & Lendon C. (2008) Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(10), 1078-1085.
17. Cannuscio C, Jones C, Kawachi I, Colditz G, Berkman L, Rimm E (2002). Reverberation of family illness: A longitudinal assessment of informal caregiver and mental health status in the nurses' health study. *American Journal of Public Health* 92, 305-311.
18. Carers' hub toolkit for commissioners, supporting you to map and plan local services with and for carers, www.carershub.org, ημερομηνία πρόσβασης 20/01/2014
19. Carretero S., Garces J., Rodenas F. & Sanjose V. (2009) The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49(1), 74-79.
20. Cassells C et Watt E (2003) The impact of incontinence on older spousal caregivers. *Issues and Innovations in Nursing Practice* 42(6):607-616.
21. Castro CM, King AC, Housemann R, Bacak SJ, McMullen KM, Brownson RC. (2007) Rural family caregivers and health behaviors - Results from an epidemiologic survey. *J of Aging and Health* 19:87-105.

22. Chan WHC, Chang MA. (1999). Managing caregiver tasks among family caregivers of cancer patients in Hong Kong. *J Adv Nurs* 29(2), 484-489.
23. Chen MY (1999). The effectiveness of health promotion counselling to family caregivers. *Public Health Nursing* 16(2), 125-132.
24. Chentsova-Dutton Y & Shuchter S (2000). The psychological and physical health of hospice caregivers. *Ann Clin Psychiatry* 12, 19-27.
25. Clark P. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing and Health*, 25, 37-42.
26. Clyburn LD, Stones MG, Hatjstavropoulos T, Tuokko H (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol* 55:2-13
27. Cohen D. (1994). A primary care checklist for effective family management. *Med Clin North Am* 78, 795-809.
28. Conde-Sala J.L., Garre-Olmo J., Turro-Garriga O., Vilalta-Franch J. & Lopez-Pousa S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies* 47(10), 1262-1273
29. Corrada M., Brookmeyer R.m Kawas C.. Sources of variability in prevalence rates of Alzheimer's disease. *Intrenational Journal of Epidimiology* 1995;1000-1005
30. Covinsky K, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med* 18:1006-1014.
31. Covinsky K, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D. et al (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA* 172,1839-44.
32. Cuellar N & Butts JB. (1997). Caregiver Distress: What Nurses in Rural Settings Can Do to Help. *Nursing Forum* 34(3), 24-30.
33. Dean M. (1995). A law that would care for the carers. *Lancet* 345(8957), 1101.
34. Del Mar Garcia-Calvente M, Castano-Lopez E, Mateo-Rodriguez I, Maroto-Navarro G, Ruiz-Cantero MT (2007). A tool to analyze gender mainstreaming and care-giving models in support plans for informal care: case studies in Andalusia and the United Kingdom. *Journal of epidemiology & Community Health* 61(suppl 2), 1132-38.

35. Donelan K, Falik M, DesRoches CM. (2001). Caregiving: Challenges and Implications for Women's Health. *Women's health Issues* 11(3), 185-200.
36. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Emanuel L (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 132, 451-459.
37. England P, Folbre N, (1999), The cost of caring in Steinberg RJ, Figart DM, (eds), *The annals of the American Academy of political and social science*, 561(special issue on emotional labor):39-51.
38. Ettner, S. L. (1995). The impact of 'parent care' on female labor supply decisions. *Demography*, 32(1), 63-80.
39. Eurofamcare (2006) Πανελλαδική έρευνα, Η οικογένεια που φροντίζει εξαρτημένα ηλικιωμένα άτομα, περίληψη της Ελληνικής έκθεσης, Αθήνα
40. Ferrel B. R., (1998). The Family In Doyle D., Hanks G.W.C., MacDonald N.(Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 909-917, London.
41. Folkman S., Chesney M.A., Christopher-Richards A. (1995). Stress and coping in caregiving partners of men with aids. *Psychiatric Clinics of North America* 17(1), 35-53.
42. Franklin S.S., Gustin W., Wong N.D. et al. Hemodynamic patterns of age-related changes in blood pressure, *The Framingham Heart Study*, *Circulation* 1997;25: 305-313
43. Flaherty JH, Miller DK, Coe RM (1992). Impact on caregivers of supporting urinary function in noninstitutionalized, chronically ill seniors. *Gerontologist* 32:541-545.
44. Gallagher M, Pierce LP (2002) Caregiver's and care recipients' perceptions of dealing with urinary incontinence. *Rehabilitation. Nursing* 27(1):25-31.
45. Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, Baumgarten M, (2002), Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community, *Int J Geriatr Psychiatry* 17: 154-163.
46. Gaugler JE, Given WC, Linder J, Kataria R, Tucker G, Regine W. (2008). Work, gender and stress in family cancer caring. *Support Care Cancer* 16, 347-357.
47. Gaymu J, Delbes C, Springer S, Binet A, Desequelles A, Kalogirou S, Ziegler U. (2006) Determinants of the living arrangements of older people in Europe, *European Journal of Population*, 22:241-262

48. Given BA, Given CW, Stommel M, Collins C, King S, Franklin S (1992). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) to caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Res. Nursing Health* 15, 271-283.
49. Gloeckler Ries L.A., Reichman M.E., Riedel Lewis D.(2003) Cancer survival and incidence from the Surveillance, Epidemiology and End Results(SEER) Program, *The Oncologist* 2003;8: 541-552
50. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC et al (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 170(12).
51. Grunfeld E, Glossop R, McDowell I, Danbrook C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *CMAJ* 157(8), 1101-5.
52. Haley WE, (1997). The family caregivers' role in Alzheimer's disease. *Neurology* 48(suppl 6), S25-29.
53. Haley WE. (2003). Family caregivers of elderly patients understanding and minimizing the burden of care. *J Support Oncol* 1(4 Suppl 2), 25-29.
54. Hayder D, Schnepf W (2008). Urinary incontinence – The family caregiver's perspective. *Z Gerontol Geriat* 41:261-266.
55. Hayman JA, Langa KM, Kabeto MU (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *J Clin Oncol* 19, 3219-25.
56. Hellstroem L, Ekelund P, Milsom I, Mellstroem D (2000). The prevalence and severity of urinary incontinence aids in 85-year-old men and women. *Age* 19(6):383-389.
57. Herzog RA, Fultz NH (1990) Prevalence and incidence of urinary incontinence in community-dwelling populations. *JAGS* 38:273-281.
58. Herzog AR, Foldspang A, Mommsen S (1990). Two-year incidence, remission and change patterns of urinary incontinence in non-institutionalized older adults. *J G Geront* 45(2):67-74.
59. Hirst M (2002). Transitions to informal care in Great Britain during the 1990s. *J Epidem Community Health* 57, 579-587.
60. Hudson P., Aranda S., McMurray N. (2002). Intervention development for enhanced lay Palliative caregiver support- the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* 11(4) p. 262.
61. Javenic MR, Connell CM (2001). Racial, ethnic and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist* 41:334-47.

62. Jegermalm M (2006). Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International J of Social Welfare* 15,332-343.
63. Jensen S & Given BA (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer* 1, 321-325.
64. Joling K, van Hout H, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, van den Berg B, Bosmans J, Gillissen F, Mittelman M, Van Marwijk H (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*, 8:2(1-9).
65. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. (2000). Caregiver burden and burnout. *Postgraduate Medicine* 108 (7).
66. King AC, Brassington G. Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity. *Ann Behav Med* 1997;19:91-100.
67. Kohli M, Kunemund H, Zahle T. (2005), Housing and living arrangements, In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), 41-47;57-56, University of Mannheim Editions.
68. Kohli M, Kunemund H, Ludicke J, (2005), Family structure, proximity and contact, In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), 199-223, University of Mannheim Editions.
69. Kramer BJ (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for the wives with dementia. *Gerontologist* 37, 239-249.
70. Landi F, Cesari M, Russo A, Onder G, Lattanzio F, Bernabei R (2003) Potentially reversible risk factors and urinary incontinence in frail older people living in community. *Age and Ageing* 32(2):194-199.
71. Langa K, Fultz N, Saint S, Kabeto M, Herzog R (2002). Informal caregiving time and costs for urinary incontinence in older individuals in the United States. *JAGS* 50:733-737.

72. Lattanzi- Licht M., Mahoney J.J., Miller G.W. (1998). *Hospice Choice In Pursuit of a Peaceful Death*. The National Hospice Organization. Guide to Hospice Care. Simon & Schuster, New York.
73. Lemone P., Burke. *Medical-Surgical Nursing:Critical Thinking in client care*. 3rd ed, New Jersey: Pearson, 1990:1805-1816
74. Levy S, Herberman R, Simons A, Whiteside T, Lee J, McDonald R, Beadle M (1991). Persistently low natural killer cell activity: immunological, hormonal and psycholological correlates. *Nat Immun Cell Growth Regul*, 10:289-307.
75. Lundh U. (1999). Family carers: difficulties and levels of support in Sweden. *Br J Nurs* 8(9), 582-588.
76. Martinez-Granado M, Mira P, (2005), The number of living children, In Borsch-Supan A, Brugiavini A, Jurges H, Mackenbach J, Siegrist J, Weber G, (editors), *Health, Ageing and Retirement in Europe – First results from the survey of Health, Ageing and Retirement in Europe*, Mannheim: Research Institute for the Economics of Ageing (MEA), pp 199-223, University of Mannheim Editions.
77. Martire LM, Miller G, Helgeson VS. (2004). Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness.
78. Maslach C. (1982). *Burnout- The cost of caring*. Prentice-Hall Inc., New York.
79. Meagher G, Nelson J, (2004), *Feminism in the dismal science*, *Journal of Political Philosophy*, 12(1):102-126.
80. Mellon S., Northouse L.L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing and Health* 24, 446-459.
81. Mittelman MS (2003). Psychosocial intervention for dementia caregivers: what can it accomplish? *Int Psychogeriatry*, 15 Suppl 1:247-249.
82. Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*, 161:850-856.
83. Mittelman MS, Halley WE, Clay OJ, Roth DL (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 67: 1592-9.
84. Mok E, Loke A, Lau T. (1994). Needs and support of informal caregivers of disabled dependents. *Hong Kong Nurs J*, 68, 4-7.
85. Mulrow C.D., Lichtenestein M.J., Screening for hearing impairment in elderly: rationale and strategy, *J. Gen. Intern. Med.* 1991;6:249-258

86. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. (1998). Cancer and caregiving the impact on the caregiver's health. *Psycho oncology* 7: 3-13.
87. Nijboer C., Tempelaar R., Triemstra M., van den Bos G.A.M., Sanderman R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer* 91(5), 1029-1039.
88. Norton, T. R., Stephens, M. A., Martire, L. M., Townsend, A. L., & Gupta, A. (2002). Change in the centrality of women's multiple roles: Effects of role stress and rewards. *Journal of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(1), S52-62.
89. Noelker I (1987) Incontinence in elderly cared for by family. *Gerontologist* 27:194-200.
90. O'Brien J, Caring for caregivers, (2000). *Am Physician*. 15;62 (12):2584-2587.
91. O' Neill S & Evans D. (2000). *Informal care in the Western Health Board: A study of carers, people receiving care and non-carers*. Western Health Board, Galway.
92. Ostwald ST, (1997). Caregiver exhaustion: Caring for the hidden patients. *Advanced practice nursing Quarterly* 3(2), 29-35.
93. Ouslander JG, Zarit SH, Orr NK, Muira SA (1990). Incontinence among elderly community dwelling dementia patients. Characteristics, management and impact on caregivers. *J Am. Ger. Soc.* 38(4):440-5.
94. Payne S, Smith SP & Dean S (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* 13, 37-44.
95. Papastavrou E., Kalokerinou A., Papacostas S.S., Tsangari H. & Sourtzi P. (2007) Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing* 58(5), 446-457.
96. Parks S. and Novielli K. Practical guide to caring for caregivers. *American family physician* 2000 available at <http://www.findarticles.com/p/articles/>
97. Perlick D, Clarkin JF, Sirey S. (1995). Caregiver burden. *Psychiatric Services* 46(8), 836,841.
98. Pinquart M, Sorensen S, (2003), Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis, *Psychology and Ageing* 18(2):250-267.

99. Pfluger K. Eurofamcare: Study into impact of EU policies on Family Carers, April, 2004
100. Rabow M, Hauser J, Adams J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know". *JAMA* 291, 483-491.
101. Ramirez A. Addington-Hall J., Richards M. (1998). The caregivers. In *ABC of Palliative Care*, Fallon M., O'Neil B. (Eds), BMG Books, 208-211, London.
102. Redinbaugh EM, MacCallum RC, Kiecolt-Glaser JK. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychol Aging*, 10:358-68.
103. Rinaldi P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Mattioli P., Marvardi M., Polidori M.C., Cherubini A., Abate G., Bartorelli L., Bonaiuto S., Capurso A., Cucinotta D., Gallucci M., Giordano M., Martorelli M., Masaraki G., Nieddu A., Pettanati C., Putzu P., Tammaro V.A., Tomassini P.F., Vergani C., Senin U. & Mecocci P. & Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics (2005) Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 20(2), 168-174.
104. Robinson KL, McBeth J, Macfarlane GJ. (2004). Psychological distress and premature mortality in the general population: a prospective study. *Ann Epidemiol* 14, 467-472.
105. Ruder S. (2008). The Challenges of family member caregiving: How the home health and hospice clinician can help at the end of life. *Home health Nurse*, 26(2), 131-136.
106. Schulz R & Beach SR. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA* 282, 2215-19.
107. Schulz R (2004). Caregiver burden, *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. 1476-79.
108. Schulz R, Mendelsohn AB, Haley WE. (2003). End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med* 349, 1936-42.
109. Schumacher H.R., Kliipel J.H. Koopman W. J., Preimer on the rheumatic diseases, 10th ed, Atlanta: Arthritis foundation, 1993
110. Shaw W, Patterson T, Semple S, Ho S, Irwin M, Hauger R, Igor G (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine* 19(2):101-109.

111. Serrano-Aguilar P.G., Lopez-Bastida J. & Yanes-Lopez V. (2006) Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology* 27(3), 136-142.
112. Shellengbarger S (2000). Employees complain bosses don't recognize roles as caregivers. *Wall Street Journal* 23, B:1.
113. Shieh SC, Tung HS, Liang SY (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J of Nursing Scholarship* 1-9
114. Shifren K, Chong A (2012). Health related behaviors: A study among former young caregivers. *J Adult Dev* 19:111-121.
115. Shimanouchi S, Kamei T, Hayashi M (2000). Home care for the frail elderly based on urinary incontinence level. *Public Health Nursing* 17(6):468-473.
116. Skaff MM. & Pearlin LI. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The gerontologist* 32(5), 656-664.
117. Small, G. W., McDonnell, D. D., Brooks, R. L., & Papadopoulos, G. (2002). The impact of symptom severity on the cost of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatric Society*, 50(2), 321–327.
118. Smeeth L. Screening older people for impaired vision. *Family Practice* 1998; 15: S24-S29
119. Spillman, B. C. & Pezzin, L. E. (2000). Potential and active family caregivers: Changing networks and the "sandwich generation". *Milbank Quarterly*, 78(3), 339–347.
120. Stewart, W. F., Ricci, J. A., Chee, E., Morganstein, D., & Lipton, R. (2003). Lost productive time and cost due to common pain conditions in the U.S. workforce. *Journal of the American Medical Association*, 290(18), 2443–2454.
121. Takahashi M, Tanka K, Miyaoka H. (2005). Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci* 59, 473-480.
122. Takano M, Arai H (2005). Gender difference and caregiver's burden in early-onset Alzheimer's disease. *Phycogeriatrics* 5:73-77.
123. Tamanini J, Santos J, Lebrao M, Duarte Y, Laurenti R (2011). Association between urinary incontinence in elderly patients and caregiver burden in the city of Sao Paulo/Brazil: Health, Wellbeing and Ageing study. *Neurourology and Urodynamics* 30:1281-1285.

124. Thomas P, Ingrand P, Lallue F, Hafiz-Thomas C, Billon R, Vieban F, Clement J (2004), Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 19:127-135.
125. Tilden V, Tolle S, Drach L, Perrin N. (2004). Out-of-Hospital Death: Advance care planning, decedent symptoms and caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 52, 532-539.
126. Thommessen B., Aarsland D., Braekhus A., Oksengaard A.R., Engedal K. & Laake K. (2002) The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Inter J of Geriatric Psychiatry* 17(1), 78-84.
127. Torres S, McCabe M, Nowson C, Depression, nutrition risk and eating behavior in older caregivers, *The Journal of nutrition, health and aging* 14(6):442-448, 2010.
128. Tsukasaki K, Kido T, Makimoto K, Naganuma R, Ohno M, Sunaga K. (2006). The impact of sleep interruptions on vital measurements and chronic fatigue of female caregivers providing home care in Japan. *Nursing and Health Sciences* 8, 2-9.
129. Tsukasaki K, Makimoto K, Tachiura K, Wada M. (2000). Prospective study of the community-dwelling home-bound elderly and their caregivers. *Memoirs Health Sci. Kanazawa Med Univ.* 24, 69-79 (abstract).
130. Turner-Henson A, Holaday B, Corser N, Ogletree G, Swan JH (1994). The experience of discrimination: Challenges for chronically ill children. *Pediatric Nursing* 20(6), 571-577.
131. Van Exel J, de Graaf, Brouwer W. (2007). Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy* 83, 332-342.
132. Van Exel N, van den Bos G, Koopmanschap M, Brouwer W. (2002). Informal care in The Netherlands: a situational sketch of informal care provides reached by Informal Care Centres. Rotterdam: Erasmus. <http://www.imta.nl/>.
133. Van Exel NJA, van Den Bos GAM, van den Berg B, Koopmanschap MA, Brouwer WBF (2004). What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of care giving burden. *Clin Rehabil* 18(6), 683-693.

134. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM, (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 129: 946-972.
135. Wein S. (2000). The family in Terminal Illness In Baider L, Cooper LC, De Nour KH (Eds), *Cancer and the Family*. John Willey & Sons, UK, 427-441.
136. Weitzner, M.A., McMillan, S.C. & Jacobsen, P.B. (1999). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17,418-428
137. Weitzner, M.A., McMillan, S.C. & Jacobsen, P.B. (1999) The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) Scale: Revalidation in a home hospice setting, *Journal of Palliative Care*, 15,13-20
138. Whetten-Goldstein, K., Sloan, F., Kulas, E., Cutson, T., & Schenkman, M. (1997). The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. *Journal of the American Geriatric Society*, 45(7), 844-849.
139. Whitlatch CJ & Noelker LS (2007). *Caregiving and Caring*. The Margaret Blenkner Research Institute, Cleveland, OH, USA.
140. Wilcox S & King AC. (1999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *J Gerontol Psychol Sci* 54B, 189-198.
141. Williamson GM, Shaffer DR, Schulz R (1998). Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychol* 17: 152-162.
142. Wilson M, Van Houtven CH, Stearns S, Clipp E (2007). Depression and missed work among informal caregivers of older individuals with dementia. *J Fam Econ Iss* 28:684-689.
143. Wolff J, Dy SM, Frick KD, Kasper JD (2007). Findings from a National Survey of informal caregivers. *Arch Intern Med* 167, 40-46.
144. Yokoyama Y, Shimizu T, Hayakawa K (1997). Depressive states and health problems in caregivers of the disabled elderly at home. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 1:165-170.
145. York strategy for carers 2011-2015, NHS(North Yorkshire and York, city of York council
146. Zhang B., Wright AA., Huskamp HA, Nilsson ME, Earle CC., Block SD, Maciejewski PK,, Maciejewski ML, Prigerson HG(2009) Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations, *Arch Intern Med* 9(169)5:480-8

Βιβλιογραφία Ελληνική

147. Adam Ph. And Herzlich CH.(1999) Κοινωνιολογία της ασθένειας και της Ιατρικής, επιμέλεια Αγραφιώτης, ΕΑΠ, Πάτρα
148. Αθανάσσαινας Π. Ανησυχητική γήρανση του ελληνικού πληθυσμού, Καθημερινή 6/02/2007
149. Γιάνναρου Λ. Παίρνουν συγγενείς από τα γηροκομεία, Καθημερινή, 18/8/2013
150. Συνεχίζεται η γήρανση του πληθυσμού. www.e-enimerosi.gr, ημερομηνία πρόσβασης 18/11/2013
151. Ενεργός Πολίτης, Αύξηση δείκτη εξάρτησης ηλικιωμένων (2010 Vs 2060), 20/09/2013
152. Ευρωπαϊκή επιτροπή (2008) Μακροχρόνια μέριμνα στην Ευρωπαϊκή Ένωση, Υπηρεσία επίσημων εκδόσεων των Ευρωπαϊκών κοινοτήτων, Λουξεμβούργο
153. Ευρωπαϊκός χάρτης δικαιωμάτων και υποχρεώσεων των ηλικιωμένων που χρειάζονται μακροχρόνια φροντίδα και βοήθεια (2010) EUSTaCEA project, Daphne III programme
154. Καμπανάκι της Allianz για τη γήρανση του πληθυσμού στην Ευρώπη, www.imerisia.gr, ημερομηνία πρόσβασης 29/01/2014
155. Ιατράκη Ε.(2005) Η φροντίδα των ασθενών με άνοια σε επιλεγμένες αστικές και αγροτικές περιοχές της Κρήτης, Μεταπτυχιακή εργασία, Ηράκλειο
156. Τέταρτη παγκοσμίως η Ελλάδα όσον αφορά στη γήρανση του πληθυσμού, σύμφωνα με τον ΟΗΕ, www.in.gr, ημερομηνία πρόσβασης 20/09/2013
157. Κουτσαμπασόπουλος Κ.(2007) Εκτίμηση αναγκών υγείας των ατόμων που φροντίζουν ηλικιωμένους στο σπίτι, Διπλωματική εργασία, Θεσσαλονίκη
158. Λυμπεράκη Α., Τήνιος Π., Γεωργιάδης Θ.(2009) Γήρανση, Υγεία και Συντάξεις στο Λυμπεράκη Α., Τήνιος Π., Φιλαλήθης Τ. (επιμέλεια), Ζωή 50+, σελ 57-73, εκδόσεις ΚΡΙΤΙΚΗ, Αθήνα
159. Λυμπεράκη Α.(2009) Υπάρχει χάσμα φροντίδας; Ποιος φροντίζει ποιόν και πως; στο Λυμπεράκη Α., Τήνιος Π., Φιλαλήθης Τ. (επιμέλεια), Ζωή 50+, σελ 371-390, εκδόσεις ΚΡΙΤΙΚΗ, Αθήνα

160. Λυμπεράκη Α., Τήνιος Π., Φιλαλήθης Τ.(2009)Εισαγωγή των επιμελητών στο Λυμπεράκη Α, Τήνιος Π, Φιλαλήθης Τ (επιμέλεια), Ζωή 50+, εκδόσεις ΚΡΙΤΙΚΗ, Αθήνα
161. Μακροχρόνια φροντίδα, www.50plus.gr, ημερομηνία πρόσβασης 31/03/2014
162. Nettleton S.(2002) Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας, εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα
163. Οικονόμου Μ.Π. και Χριστοδούλου Γ.Ν.(2002) Ο ρόλος των ψυχοπαιστικών γεγονότων στην πρωτοβάθμια πρόληψη, στο Προληπτική Ψυχιατρική Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β.Π. Κονταξάκης και Μ.Π. Οικονόμου (Επιμ.Έκδ) σελ.61-64 Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα
164. Οικονόμου Μ.Π.(2002) Ο ρόλος της οικογένειας στην ψυχοκοινωνική κατάσταση, στο Προληπτική Ψυχιατρική Γ.Ν. Χριστοδούλου, Β.Π. Κονταξάκης και Μ.Π. Οικονόμου (Επιμ.Έκδ) σελ.181-186 Εκδόσεις ΒΗΤΑ, Αθήνα
165. Παπάζογλου Ν.,(2000),Επιδημιολογία του Σακχαρώδη Διαβήτη, στο Διαβητολογία: Θεωρητική και πρακτική αντιμετώπιση του Σακχαρώδη Διαβήτη, Καραμήτσος Δ.Θ.,Ιατρικές εκδόσεις Σιώκη, Θεσσαλονίκη, 2000.
166. Παπακώστα Σ., Κωνσταντινίδης Χ. (2010). Ακράτεια ούρων και αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο, Αρχείο Ελληνικής Ιατρικής 27(2):180-186.
167. Σπυρόπουλος Ε. (1993). Μελέτη του επιπολασμού και άλλων χαρακτηριστικών της ακράτειας ούρων σε άτομα της τρίτης ηλικίας, που συχνάζουν στα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ), Διδακτορική Διατριβή, Αθήνα.
168. Σταματίου Κ.(2009) Ακράτεια ούρων και συμπτώματα από το κατώτερο ουροποιητικό, σελ 119-140, κεφάλαιο στο βιβλίο Η γηριατρική στην ουρολογία, Κ Μπόβης, εκδόσεις Παρισιάνος, Αθήνα
169. Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας, Γενική Διεύθυνση Υγείας, Διεύθυνση Ψυχικής Υγείας, Υπουργική απόφαση (αρ.πρωτ.ΥΒ/ΟΙΚ.93667/25.09.2002) περί έγκρισης σκοπιμότητας για την ανάπτυξη δομών και υποδομών του τομέα Ψυχικής Υγείας στο πλαίσιο του Ε.Π.-Υγεία-Πρόνοια του Γ΄ Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης
170. WeDO (2012) Για την ευημερία και την αξιοπρέπεια των ατόμων μεγαλύτερης ηλικίας, ενημερωτικό φυλλάδιο

