



# RESIL4CARE

Ακρωνύμιο προγράμματος: RESIL4CARE  
Κωδικός προγράμματος: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220  
Πλήρης τίτλος: RESILience FOR informal CAREgivers

## RESIL4CARE PR1: A1 – Μεθοδολογικό πλαίσιο και προπαρασκευαστική ανάλυση

Οργανισμός: FRODIZO

Main author(s):

Giorgos Koumanakos

FRODIZO

Other author(s):

### **EU DISCLAIMER**

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): [faber@israa.it](mailto:faber@israa.it)

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Περίληψη.....	3
Κεφάλαιο 1. Μεθοδολογικό πλάνο.....	4
Κεφάλαιο 2. Προπαρασκευαστική ανάλυση.....	4
2.1 Υπερφόρτωση στην άτυπη φροντίδα.....	4
2.2 Στρεσογόνοι και καθοριστικοί παράγοντες.....	6
2.3 Στρατηγικές αντιμετώπισης.....	8
2.4	
Προσαρμοστικότητα.....	10
2.5 Κοινωνική υποστήριξη.....	12
2.6 Χρήση μέσων κοινωνικής δικτύωσης.....	12
Παραπομπές.....	14

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η κοινοπραξία RESIL4CARE χρησιμοποιεί μια μεθοδολογία που βασίζεται σε μια εμπειρική διερεύνηση των δεξιοτήτων αντιμετώπισης που οδηγούν στη προσαρμοστικότητα λαμβάνοντας υπόψη το πραγματικό πλαίσιο ζωής. Αυτή η μέθοδος θα διευκολύνει την παραγωγή του εκπαιδευτικού υλικού που αντικατοπτρίζει τα υπάρχοντα προβλήματα.

Για την επίτευξη αυτού του στόχου, έρχεται πρώτα η ανάλυση των κύριων θεμάτων (εμποδίων, διευκολυντών, καθοριστικών παραγόντων) που η βιβλιογραφική ανασκόπηση θα ορίσει ως τα κύρια σχετικά για την προώθηση των θετικών στάσεων και της σωστής υιοθέτησης νοοτροπίας εκ μέρους των άτυπων φροντιστών που θα να τους υποστηρίξουν στη διενέργεια της καθημερινής φροντίδας. Επιπλέον, αυτή η βιβλιογραφική ανασκόπηση θα συμβάλει στην ανάλυση των παραγόντων που διαμορφώνουν την οικολογία της άτυπης φροντίδας, όσον αφορά ορισμένες απαιτήσεις που επηρεάζουν αυτούς τους καθοριστικούς παράγοντες και που σχετίζονται με την προετοιμασία του παιδαγωγικού περιεχομένου:

Η δυνατότητα δημιουργίας ενός πλαισίου προσόντων, που θα επιτρέψει στους άτυπους φροντιστές να αναπτύξουν στρατηγικές και μεθόδους αντιμετώπισης για την ανακούφιση από την υπερφόρτωσή τους. Ένα τέτοιο πλαίσιο είναι ακόμη πιο αναγκαίο αφού οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές δεν διαθέτουν καμία προηγούμενη ή σχετική εκπαίδευση ή προσόντα, ενώ ταυτόχρονα η ιεράρχηση της κατ' οίκον φροντίδας και η αποφυγή νοσηλείας για ασθενείς μακροχρόνιας περίθαλψης τους υποχρεώνει να αναλάβουν περισσότερες ευθύνες.

Ο αντίκτυπος θα είναι το RESIL4CARE να ενδυναμώσει τους άτυπους φροντιστές στα καθήκοντά τους και να τους μειώσει από πιθανές καταστάσεις υπερφόρτωσης, προσφέροντας τους διάφορα είδη πληροφοριών και ψυχολογική υποστήριξη μέσω της χρήσης πλατφορμών κοινωνικής δικτύωσης.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΟ ΠΛΑΝΟ

Η κοινοπραξία RESIL4CARE σκοπεύει να χρησιμοποιήσει μια μεθοδολογία που βασίζεται σε μια εμπειρική διερεύνηση των δεξιοτήτων που οδηγούν σε στάση ανθεκτικότητας, λαμβάνοντας υπόψη το πραγματικό πλαίσιο της ζωής. Αυτή η μέθοδος θα διευκολύνει την παραγωγή του εκπαιδευτικού υλικού που αντικατοπτρίζει τα υπάρχοντα προβλήματα. Για να εντοπίσουν τις πραγματικές ανάγκες της άμεσης ομάδας στόχου του έργου που είναι οι άτυποι φροντιστές, οι εταίροι θα ακολουθήσουν ένα σχέδιο που περιλαμβάνει τρία διαδοχικά βήματα.

Πρώτον, θα ολοκληρωθεί μια προπαρασκευαστική ανάλυση, αναλύοντας τους καθοριστικούς παράγοντες που θα οριστούν από τους εταίρους ως οι κύριοι σχετικοί για την προώθηση των θετικών στάσεων και της σωστής υιοθέτησης νοοτροπίας για άτυπους φροντιστές που θα τους υποστηρίξουν στην αντιμετώπιση της φροντίδας στην καθημερινότητα. Αυτό θα μπορούσε να βελτιώσει τη συναισθηματική και συμπεριφορική προσαρμοστικότητα, δεδομένης της πίεσης χρόνου, και των περιβαλλοντικών και στρεσογόνων παραγόντων που σχετίζονται με τη διαδικασία φροντίδας και το ψυχοκοινωνικό της πλαίσιο.

Ως δεύτερο βήμα έρχεται μια εκτενής ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας προκειμένου τα τελικά συμπεράσματα να υποστηριχθούν από την επιστημονική έρευνα.

Ως τρίτο βήμα, σχεδιάζεται μια ποιοτική και ποσοτική έρευνα που θα αντικατοπτρίζει την προσέγγιση και τις στάσεις των ίδιων των άτυπων φροντιστών, καθώς βιώνουν τη χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης μέσα στο κοινωνικο-πολιτισμικό πλαίσιο και το περιβάλλον διαβίωσής τους. Μια τέτοια έρευνα στοχεύει να εντοπίσει ποια είναι τα βασικά στοιχεία και να αναλύσει τους παράγοντες που διαμορφώνουν την οικολογία της άτυπης φροντίδας, όσον αφορά στην κατανόηση των πραγματικών καθοριστικών παραγόντων που επιτρέπουν τη βελτίωση της ψυχολογικής ανθεκτικότητας και προσαρμοστικότητας στους άτυπους φροντιστές. Η γνώση των καθοριστικών παραγόντων θα βοηθήσει την κοινοπραξία να διαμορφώσει το σωστό εκπαιδευτικό υλικό για να υποστηρίξει τις θετικές στάσεις των φροντιστών και να επιτρέψει την ανάπτυξη των δεξιοτήτων τους για να εμπλέκονται σε ουσιαστικές διαπροσωπικές σχέσεις και να μοιράζονται προσωπικές εμπειρίες σε ένα κλίμα ενσυναίσθησης χωρίς αποκλεισμούς τόσο στην τρέχουσα πραγματικότητα όσο και στο πλαίσιο της τεχνολογικά υποστηριζόμενης επικοινωνίας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 – ΠΡΟΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

### 2.1 ΥΠΕΡΦΟΡΤΩΣΗ ΣΤΗΝ ΑΤΥΠΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ – ΤΟ ΒΑΡΟΣ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

Η δημογραφική γήρανση, η έλλειψη επαρκούς αριθμού επίσημων φροντιστών και ένα υποχρηματοδοτούμενο και κατακερματισμένο σύστημα υγείας και κοινωνικής υποστήριξης, όλα συνέβαλαν στο να επιβαρυνθεί το μεγαλύτερο βάρος της φροντίδας στα μέλη της οικογένειας. Ένα μεγάλο μέρος της άτυπης παροχής φροντίδας κατευθύνεται στη φροντίδα των ατόμων στην τρίτη ηλικία, επομένως οι πολιτικές της ΕΕ μέσω της ενεργού γήρανσης στοχεύουν στο να δώσουν τη δυνατότητα στους ηλικιωμένους να μένουν περισσότερο στο σπίτι, αντί να μετακομίζουν σε οίκους ευγηρίας. Για να γίνει αυτό εφικτό, οι ηλικιωμένοι θα πρέπει να βασίζονται στο άμεσο δίκτυο της οικογένειας και των φίλων τους για να εξασφαλίσουν άτυπη φροντίδα. Ωστόσο, η άτυπη φροντίδα καθώς είναι ο νωτιαίος μυελός για να βοηθήσει σε όλους τους τύπους αναπηρίας ή καταστάσεις χρόνιων ασθενειών, όλων των ηλικιών, απαιτεί σοβαρή δέσμευση από ανθρώπους που έχουν τη δική τους προσωπική

και επαγγελματική ζωή και τις δικές τους ανάγκες και φιλοδοξίες. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι συγγενείς, φίλοι, σύντροφοι ή γείτονες που παρέχουν βοήθεια, συνήθως χωρίς αμοιβή, σε κάποιον που έχει περιορισμούς στη σωματική, διανοητική ή γνωστική του λειτουργία. Οι φροντιστές αντιπροσωπεύουν μια ευρεία και διαφορετική ομάδα ατόμων. Καλύπτουν όλες τις ηλικίες και είναι ετερογενείς σε πολλαπλές διαστάσεις, συμπεριλαμβανομένης της σχέσης και της γεωγραφικής τους εγγύτητας με το άτομο στο οποίο παρέχουν φροντίδα, του τύπου φροντίδας που παρέχουν ή τη διάρκεια.[1]

Η άτυπη φροντίδα συνίσταται σε οποιαδήποτε βοήθεια σε ένα άτομο που χρειάζεται φροντίδα από κάποιον στο άμεσο περιβάλλον του/της. Παραδείγματα άτυπων δραστηριοτήτων φροντίδας είναι η συναισθηματική υποστήριξη, η επιμελητική βοήθεια, η καθοδήγηση, η μεταφορά, η οικιακή και προσωπική φροντίδα. Πρέπει να τονιστεί ότι η άτυπη φροντίδα είναι απλήρωτη, προκύπτει από κοινωνικές και όχι επαγγελματικές σχέσεις και συνεπάγεται μακροχρόνια φροντίδα για άρρωστα μέλη της οικογένειας ή φίλους.[2]

Οι οικογενειακοί φροντιστές μπορεί να βιώσουν σημαντικό άγχος και επακόλουθα προβλήματα υγείας, απομόνωση, κόπωση και απογοήτευση, που μερικές φορές οδηγούν σε μια αίσθηση ανικανότητας και εξάντλησης (burnout των φροντιστών). Τα μέλη της οικογένειας, ή γενικά οι άτυποι φροντιστές που αναλαμβάνουν αυτή την ευθύνη, πρέπει να προσαρμοστούν σε νέες καταστάσεις που θεωρούνται δυνητικά συντριπτικές και απειλητικές για την ευημερία και την ποιότητα ζωής τους, κάτι που μπορεί να θεωρηθεί ως παράδειγμα έκθεσης σε χρόνια στρες. Για πολλά άτομα, η υποστήριξη ενός μέλους της οικογένειας με χρόνια ασθένεια ή με αναπηρία είναι ένας σημαντικός παράγοντας άγχους. Είναι επίμονο, εκτείνεται σε μήνες και συχνά χρόνια. [3,4]

Στις περισσότερες περιπτώσεις, ο αντίκτυπος στον φροντιστή είναι πιθανό να είναι μεγαλύτερος όταν ο αποδέκτης της φροντίδας έχει πολύ μεγάλο βάρος ασθένειας και αναπηρίας και απαιτεί περισσότερη φροντίδα. Η εμπειρία της παροχής φροντίδας για παρατεταμένη περίοδο μπορεί να αποτελέσει πηγή χρόνιου στρες και να επηρεάσει όχι μόνο την καθημερινή ζωή και την υγεία των φροντιστών, αλλά και την κοινωνία συνολικά. [5]

Η παροχή φροντίδας μπορεί να είναι πολύ ικανοποιητική, όσον αφορά τα θετικά αποτελέσματα της φροντίδας, όπως η αυξημένη αυτοεκτίμηση, η ικανοποίηση από τη γνώση ότι ο συγγενής φροντίζεται σωστά, καθώς και η βελτιωμένη ψυχική ή σωματική υγεία [6]. Ωστόσο, περιέχει αρκετές αρνητικές πτυχές, όλες συμβάλλοντας σε αυτό που ονομάζεται υπερφόρτωση ή επιβάρυνση του φροντιστή.

Η υπερφόρτωση του φροντιστή μπορεί να οριστεί ως μια πολυδιάστατη απόκριση στην αρνητική αξιολόγηση και το αντιληπτό άγχος που προκύπτει από τη φροντίδα ενός άρρωστου ατόμου με λίγες ευκαιρίες προσαρμογής και έχει την ικανότητα να δημιουργεί δευτερεύοντες στρεσογόνους παράγοντες σε πολλαπλούς τομείς ζωής. [7,8] Επιπλέον, μπορεί να περιγραφεί ως «ο βαθμός στον οποίο οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την αρνητική επίδραση που έχει η φροντίδα στη συναισθηματική, κοινωνική, οικονομική και σωματική τους λειτουργία».[9]. Η έννοια της υπερφόρτωσης του φροντιστή παρουσιάζεται στη βιβλιογραφία ως σύνθετη δομή που προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ παραγόντων κινδύνου για τον ασθενή (π.χ. επίπεδο αναπηρίας, κοινωνική υποστήριξη) και παραγόντων κινδύνου του φροντιστή (π.χ. κακή υγεία, χρονική διάρκεια φροντίδας) [10].

Έχει αποδειχθεί ότι οι υπερβολικά καταπονημένοι φροντιστές χρησιμοποιούν περισσότερες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και συνταγογραφούμενα φάρμακα από ό,τι οι μη φροντιστές, υποδηλώνοντας μείωση της σωματικής υγείας [11]. Επιπλέον, οι αγχωμένοι φροντιστές αναφέρουν περισσότερα συναισθήματα κατάθλιψης, αντιληπτή έλλειψη μηχανισμών αντιμετώπισης και ανησυχίες για την κακή ποιότητα ζωής τους [12].

Η επιβάρυνση είναι πιο εμφανής στις αναφορές των φροντιστών για άγχος και κατάθλιψη. Ανάλογα με το προφίλ φροντίδας (π.χ. φύλο, ηλικία), ο επιπολασμός άγχους και κατάθλιψης από τους φροντιστές μπορεί να υπερβαίνει τα γενικά πρότυπα του πληθυσμού και σε ορισμένες περιπτώσεις αυτά που αναφέρονται από τους λήπτες φροντίδας. Η επιβάρυνση έχει επίσης αρνητικό αντίκτυπο στη σωματική υγεία των φροντιστών (π.χ. κόπωση, πόνος), ιδιαίτερα καθώς οι ίδιοι οι φροντιστές είναι συχνά μεγαλύτεροι και αντιμετωπίζουν τις απαιτήσεις των δικών τους ασθενειών [13].

Επιπλέον, οι συγγραφείς έχουν κάνει διάκριση μεταξύ της αντικειμενικής επιβάρυνσης σχετικά με τις φυσικές πτυχές της φροντίδας και της υποκειμενικής επιβάρυνσης που αφορά τις ψυχολογικές συνέπειες του να είσαι φροντιστής [14]. Το βάρος του φροντιστή έχει περιγραφεί ως αντικειμενικό-παρατηρήσιμο και υποκειμενικό-αντιληπτό. Η αντικειμενική επιβάρυνση είναι ένα παρατηρήσιμο, συγκεκριμένο και απτό κόστος για τον φροντιστή. Σε αυτό το πλαίσιο, οι αντικειμενικοί στρεσογόνοι παράγοντες περιλαμβάνουν την αναπηρία του ασθενούς, γνωστική εξασθένηση και προβληματικές συμπεριφορές, καθώς και το είδος και την ένταση της παρεχόμενης φροντίδας.

Η υποκειμενική επιβάρυνση αναφέρεται στο αντιληπτό κόστος, όπως ο βαθμός στον οποίο ο φροντιστής ενοχλείται από την εκτέλεση αυτών των εργασιών και τα θετικά ή αρνητικά συναισθήματα που βιώνει κατά την παροχή φροντίδας. Η συσχέτιση μεταξύ αντικειμενικών και υποκειμενικών βαρών είναι περίπλοκη. Τα ευρήματα δείχνουν ότι παρόλο που απαιτούνται πολλές εργασίες για τη φροντίδα του αποδέκτη φροντίδας, ο φροντιστής αποδέχεται αυτές τις εργασίες. Το πρόβλημα παρουσιάζεται με τη μη συνεργάσιμη φύση του αποδέκτη της φροντίδας στο να επιτρέπει στον φροντιστή να εκτελεί τις εργασίες. Η σύγκρουση φροντιστή-λήπτη φροντίδας που περιλαμβάνει υπερβολικές απαιτήσεις και αμηχανία, είναι πολύ πιθανό να οδηγήσει σε αυξημένη υποκειμενική επιβάρυνση [15].

Λόγω της ατομικής βάσης αντίληψης, η υποκειμενική επιβάρυνση είναι μια κατάσταση που χαρακτηρίζεται από κόπωση, άγχος, αντιληπτή περιορισμένη κοινωνική επαφή και προσαρμογή ρόλου και αντιληπτή αλλοιωμένη αυτοεκτίμηση. Αυτή η κατάσταση μπορεί να απειλήσει τη σωματική, ψυχολογική, συναισθηματική και λειτουργική υγεία των φροντιστών. Η υποκειμενική επιβάρυνση έχει συσχετιστεί με το άγχος, την κατάθλιψη και τις αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική υγεία.

Για παράδειγμα, ο βαθμός σοβαρότητας των προβλημάτων συμπεριφοράς που εμφανίζονται από ένα άτομο με άνοια είναι βασικός προγνωστικός παράγοντας τόσο της υποκειμενικής όσο και της αντικειμενικής επιβάρυνσης, ενώ η ανώτερη εκπαίδευση των φροντιστών σχετίζεται με υψηλότερη υποκειμενική επιβάρυνση, αλλά λιγότερες ώρες φροντίδας, ένα μέτρο αντικειμενικής επιβάρυνσης [16].

Η αντίληψη του φροντιστή για το βάρος, και όχι η αντίληψη των άλλων μελών της οικογένειας ή των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, καθορίζει τον αντίκτυπο στη ζωή του/της. Το επίπεδο της αντιληπτής επιβάρυνσης έχει συσχετιστεί με υψηλότερους κινδύνους κατάθλιψης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής για τους φροντιστές [17].

## 2.2 ΣΤΡΕΣΟΓΟΝΟΙ ΚΑΙ ΚΑΘΟΡΙΣΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Σε σχέση με τη φύση της αντικειμενικής και υποκειμενικής επιβάρυνσης, η επιβάρυνση ή η υπερφόρτωση που μπορεί να επηρεάσει τους φροντιστές υποκινείται από την παρουσία ορισμένων παραγόντων – στρεσογόνων που χωρίζονται σε πρωτογενείς και δευτερογενείς στρεσογόνους παράγοντες που χαρακτηρίζουν τη διαδικασία φροντίδας. Οι πρωταρχικοί στρεσογόνοι παράγοντες είναι όλες οι απαιτήσεις και οι πιθανοί πόροι (συνέπειες της

επιδείνωσης του ασθενούς και της φροντίδας που απαιτεί) που καθορίζουν τον ρόλο της φροντίδας. Στη βιβλιογραφία αναφέρονται κυρίως ως «αντικειμενική επιβάρυνση». Οι δευτερεύοντες στρεσογόνοι παράγοντες είναι όλες οι απαιτήσεις και οι πόροι που προκαλούνται από τους κύριους στρεσογόνους παράγοντες [18], που προκαλούν συμπτώματα που σχετίζονται με αλλαγές στην υγεία, την εργασία, την οικονομία και τον ελεύθερο χρόνο, και που μεταφράζονται σε δυσκολίες για τη σωματική, ψυχοκοινωνική και οικογενειακή λειτουργία [19].

Σε μια παρόμοια προσέγγιση του Pearlin [20], οι στρεσογόνοι παράγοντες πρωτοβάθμιας φροντίδας αναφέρονται σε απαιτήσεις που προκαλούν άγχος που έχουν τις ρίζες τους άμεσα στην κατάσταση φροντίδας (π.χ. προβλήματα συμπεριφοράς του αποδέκτη της φροντίδας). Οι δευτερογενείς στρεσογόνοι παράγοντες, αντίθετα, ορίζονται ως στρεσογόνες εμπειρίες που προκαλούνται από στρεσογόνους παράγοντες πρωτοβάθμιας φροντίδας (π.χ. περιορισμοί στην εκτέλεση των προσωπικών και ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων κάποιου). Το παραδοσιακό μοντέλο στρες λόγω φροντίδας της Pearlin υποθέτει ότι οι πρωτογενείς στρεσογόνοι παράγοντες προκαλούν δευτερεύοντες στρεσογόνους παράγοντες και ότι και οι δύο τύποι στρεσογόνων παραγόντων συνδέονται με επιζήμια ψυχική υγεία μεταξύ των φροντιστών.

Στην ταξινόμηση που έγινε από τους Bookwala και Schulz [21], οι κύριοι πρωταρχικοί στρεσογόνοι παράγοντες σχετίζονται με:

- Προβλήματα συμπεριφοράς του λήπτη φροντίδας.
- Βοήθεια στη φροντίδα. Ένα άθροισμα του αριθμού των βασικών και εργαλειακών δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής με τις οποίες οι φροντιστές βοηθούσαν τον αποδέκτη της φροντίδας χρησιμοποιήθηκε ως δείκτης βοήθειας στη φροντίδα, ενώ οι βασικοί δευτερεύοντες στρεσογόνοι παράγοντες σχετίζονται με:
  - Ποιότητα της σχέσης φροντιστή-λήπτη φροντίδας.
  - Περιορισμός δραστηριότητας. Μια κλίμακα περιορισμού δραστηριότητας που αναπτύχθηκε από τους Williamson και Schulz [22] προσαρμόστηκε για να υποδείξει τον βαθμό στον οποίο 11 τομείς δραστηριότητας (φροντίδα του εαυτού, φροντίδα των άλλων, διατροφικές συνήθειες, συνήθειες ύπνου, οικιακές δουλειές, ψώνια, επίσκεψη σε φίλους, εργάζονται για χόμπι, αθλητισμό και αναψυχή, πηγαίνουν στη δουλειά και διατηρούν φιλίες) περιορίζονταν από τις ευθύνες φροντίδας τους.

Οι ερευνητές έχουν επεκτείνει περαιτέρω τα βασικά μοντέλα αντιμετώπισης του στρες για να συμπεριλάβουν την εξέταση δευτερογενών στρεσογόνων παραγόντων, όπως η σύγκρουση ρόλων και έχουν εφαρμόσει πολλές πρόσθετες θεωρητικές προοπτικές δανεισμένες από την κοινωνική και κλινική ψυχολογία, την κοινωνιολογία και τις επιστήμες υγείας και βιολογικών επιστημών, για να βοηθήσουν στην κατανόηση συγκεκριμένων πτυχών του κατάστασης φροντίδας.

Η συνάφεια της σύγκρουσης ρόλων είναι επίσης σημαντική, δείχνοντας όχι μόνο ότι οι άτυποι φροντιστές που συνδυάζουν εργασία και φροντίδα βιώνουν το υψηλότερο βάρος [56], αλλά επίσης ότι μια υψηλότερη εξάρτηση από τις δραστηριότητες της καθημερινότητας σε συνδυασμό με την απασχόληση σχετίζονται θετικά με το άγχος των φροντιστών [23].

Οι Ransmayr et al. [24] διαπίστωσαν στη διαχρονική τους μελέτη ότι η επιβάρυνση αυξάνεται επίσης με την πάροδο του χρόνου ως αποτέλεσμα των περιορισμών στον χρόνο των φροντιστών για άλλες δραστηριότητες και την ψυχολογική δυσφορία. Αυτό θα μπορούσε να συνδεθεί με τη θεωρία ρόλων, που συνεπάγεται τόσο σύγκρουση ρόλων, που πιθανότατα συμβαίνει όταν υπάρχει λιγότερος διαθέσιμος χρόνος για άλλες δραστηριότητες, όσο και με την αιχμαλωσία ρόλων ή υπερφόρτωση ρόλων, που αναφέρεται στην ψυχολογική δυσφορία.

Επιπλέον, οι φροντιστές έχουν συχνά αισθήματα έντονης απομόνωσης και ουσιαστικά θρηνούν για τον προηγούμενο ζωντανό και δραστήριο τρόπο ζωής τους. Η έλλειψη χρόνου για αυτοφροντίδα και η συνεχής εστίαση στην ευημερία του αποδέκτη της φροντίδας συνήθως εξαντλεί την ενέργειά του και συμβάλλει στον αυξημένο φόρτο του φροντιστή [25]. Μια βασική ταξινόμηση των καθοριστικών παραγόντων για την εξουθένωση του φροντιστή αναφέρεται σε:

1. Χαρακτηριστικά Φροντιστή. Το πρώτο σύνολο καθοριστικών παραγόντων της επαγγελματικής εξουθένωσης είναι τα χαρακτηριστικά του φροντιστή. Οι φροντιστές παραμένουν άτομα με προσωπικές γνώσεις, συναισθήματα και κίνητρα που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όταν στοχεύουμε στην κατανόηση της άτυπης εξουθένωσης των φροντιστών. Τα χαρακτηριστικά του φροντιστή μπορούν να χωριστούν σε τρεις κύριες ομάδες: το υπόβαθρο και τους κοινωνικοδημογραφικούς, ψυχολογικούς και φυσικούς παράγοντες.

2. Ρύθμιση φροντίδας.

- Ο χρόνος από την έναρξη της φροντίδας (διάρκεια) θεωρείται συχνά ως κεντρικό στοιχείο της φροντίδας και η συμβίωση με τον αποδέκτη φροντίδας έχει επίσης επισημανθεί ως ασαφές στρεσογόνο παράγοντας για υποκειμενική επιβάρυνση και εξάντληση
- Η αυτονομία (ή λειτουργική έκπτωση) του λήπτη φροντίδας είναι ένας παράγοντας που σχετίζεται συχνά με την υποκειμενική επιβάρυνση της φροντίδας και την εξάντληση
- Η αμοιβαία επιρροή των συναισθηματικών καταστάσεων στη δυάδα

Δευτερογενείς στρεσογόνοι παράγοντες

- Μειωμένη κοινωνική ζωή και απώλεια φίλων
- Έχοντας μια πιο διαταραγμένη καθημερινότητα λόγω της ασθένειας, λιγότερο ελεύθερο χρόνο και χρόνο για τον εαυτό τους

3. Κοινωνικό Περιβάλλον. Το κοινωνικό περιβάλλον των φροντιστών μπορεί να εξεταστεί με τρεις διαφορετικούς τρόπους: άτυπη υποστήριξη και υποστήριξη από συνεργάτες, επαγγελματική υποστήριξη και κοινωνικοπολιτισμικό περιβάλλον.

4. Η αξιολόγηση του φροντιστή (τόσο θετική όσο και αρνητική)

5. Σχέση. Καθώς η διαδικασία φροντίδας προχωρά, η ποιότητα της σχέσης παραμένει βασικό στοιχείο στην εμπειρία φροντίδας. Φυσικά, η ποιότητα της σχέσης με τον αποδέκτη φροντίδας καθορίζεται από πολλά στοιχεία, όπως η σχέση πριν από τη φροντίδα ή το στυλ προσκόλλησης, αλλά το κλειδί είναι να ληφθεί υπόψη ο αντίκτυπος που μπορεί να έχει η φροντίδα σε αυτή τη σχέση. Η κακή ποιότητα σχέσης έχει βρεθεί ότι σχετίζεται με την επιβάρυνση [26].

Τα άτομα που βιώνουν άγχος από τους φροντιστές μπορεί να είναι ευάλωτα σε αλλαγές στην υγεία τους. Οι παράγοντες κινδύνου για το άγχος των φροντιστών περιλαμβάνουν:

- Το να είσαι γυναίκα
- Έχοντας λιγότερα χρόνια επίσημης εκπαίδευσης
- Ζώντας με το άτομο που φροντίζετε
- Κοινωνική απομόνωση
- Έχοντας κατάθλιψη
- Οικονομικές δυσκολίες
- Μεγαλύτερος αριθμός ωρών φροντίδας
- Έλλειψη δεξιοτήτων αντιμετώπισης και δυσκολία επίλυσης προβλημάτων
- Έλλειψη επιλογής στο να είσαι φροντιστής
- Σημάδια άγχους του φροντιστή



Ως φροντιστής, μπορεί να είστε τόσο συγκεντρωμένοι στο αγαπημένο σας πρόσωπο που να μην συνειδητοποιείτε ότι η υγεία και η ευημερία σας υποφέρουν. Προσέξτε για αυτά τα σημάδια άγχους του φροντιστή:

- Αίσθημα υπερέντασης ή διαρκούς ανησυχίας
- Αισθάνεστε συχνά κουρασμένοι
- Πολύς ύπνος ή ανεπαρκής ύπνος
- Αύξηση ή απώλεια βάρους
- Να εκνευρίζονται ή να θυμώνουν εύκολα
- Απώλεια ενδιαφέροντος για δραστηριότητες που απολαμβάνετε
- Αίσθημα λύπης
- Συχνούς πονοκεφάλους, σωματικούς πόνους ή άλλα σωματικά προβλήματα
- Κατάχρηση αλκοόλ ή ναρκωτικών, συμπεριλαμβανομένων των συνταγογραφούμενων φαρμάκων [27].

Εκτός από την προαναφερθείσα λίστα συγκεκριμένων παραγόντων που σχετίζονται με την επιβάρυνση του φροντιστή, η διάρκεια των εργασιών φροντίδας, που συνήθως προκαλείται από την εξέλιξη της φυσικής ή ψυχικής κατάστασης του λήπτη της φροντίδας, είναι ο ισχυρότερος καθοριστικός παράγοντας της επιβάρυνσης. Σε σχετικές μελέτες, η επιβάρυνση των φροντιστών αυξήθηκε μη γραμμικά με την πάροδο του χρόνου, καθώς η αντιληπτή επιβάρυνση αυξήθηκε με μεγαλύτερο ρυθμό όσο προχωρούσε ο χρόνος. Ωστόσο, μπορεί επίσης να υποθεθεί ότι η διάρκεια έχει πιο άμεση επίδραση στην υπερφόρτωση του φροντιστή, ανεξάρτητα από την εξέλιξη της νόσου, η υπερφόρτωση γίνεται μεγαλύτερη όσο εκτελούνται πιο μακρόβιες εργασίες φροντίδας.

Επιπλέον, αυτές οι μελέτες θεώρησαν τη λειτουργική κατάσταση του ασθενούς ως προς το επίπεδο εξάρτησης στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (εφεξής συντομευμένη σε ΔΚΖ) ως έναν από τους ισχυρότερους προγνωστικούς παράγοντες της αντιληπτής επιβάρυνσης του φροντιστή. Ένας άλλος παράγοντας που επηρέασε την άτυπη επιβάρυνση των φροντιστών είναι η συγκεκριμένη ασθένεια του ασθενούς. Τέλος, η ψυχική κατάσταση του λήπτη της φροντίδας - συμπεριφορά και γνωστική ικανότητα - φάνηκε να είναι σχετική [28].

### 2.3 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ

Υπάρχει δηλωμένη έλλειψη γνώσης σχετικά με τους κοινούς καθοριστικούς παράγοντες που μπορεί να παρεμποδίσουν την ανάπτυξη αποτελεσματικών στατηγικών και παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ανακούφιση του φόρτου του φροντιστή. Οι τρέχουσες παρεμβάσεις γενικά επικεντρώνονται στην παροχή στους φροντιστές τόσο άμεσης όσο και έμμεσης υποστήριξης, όπως συναισθηματική υποστήριξη, συμβουλές για την αντιμετώπιση και υπηρεσίες ανάπαυλας για τη μείωση της επιβάρυνσης της φροντίδας [29].

Ωστόσο, η ανταπόκριση των φροντιστών μπορεί να είναι θετική ή αρνητική ανάλογα με διάφορους παράγοντες, όπως οι στρατηγικές αντιμετώπισης των φροντιστών.

Η αντιμετώπιση μπορεί να οριστεί ως μια διαδικασία προσαρμογής σε στρεσογόνες καταστάσεις, η οποία περιλαμβάνει την κατανομή γνωστικών και συμπεριφορικών προσπαθειών για τη διαχείριση των απαιτήσεων που θεωρούνται ως απαιτητικές ή υπέρβασης των πόρων ενός ατόμου, και ταξινομείται σύμφωνα με διάφορα κριτήρια [30].

Οι αποτελεσματικές και προσαρμοστικές στρατηγικές αντιμετώπισης μπορεί να διαδραματίσουν προστατευτικό ρόλο στη μείωση του άγχους του φροντιστή. Σύμφωνα με τους Lazarus and Folkman et al. [31], η αντιμετώπιση είναι μια διαδικασία που εξετάζει τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι ανταποκρίνονται και ενεργούν τόσο όταν βιώνουν στρες όσο και όταν το επίπεδο έκθεσης στο στρες αυξάνεται.

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης έχουν εννοιολογηθεί με διάφορους τρόπους στη βιβλιογραφία, ωστόσο, ευρύτερα, έχει θεωρηθεί ότι εμπίπτουν σε δύο κύριες κατηγορίες: εστιασμένες στο πρόβλημα και εστιασμένες στο συναίσθημα [32]. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης που εστιάζουν στο πρόβλημα στοχεύουν στην αλλαγή της κατάστασης και στον έλεγχο της πηγής του άγχους. Περιλαμβάνουν την αξιολόγηση της πηγής του άγχους και την ενεργή εξέταση και εφαρμογή πιθανών λύσεων για την ενεργή εκτέλεση μιας εργασίας που θα άρει το πρόβλημα ή θα βελτιώσει το πρόβλημα. Τυπικά, εάν η συχνότητα της αντιμετώπισης που εστιάζεται στην εργασία αυξάνεται, η αγωνία μειώνεται. Από την άλλη πλευρά, η αντιμετώπιση που βασίζεται στο συναίσθημα περιλαμβάνει συναισθηματική απάντηση σε στρεσογόνους παράγοντες. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο συναίσθημα μπορούν επίσης να συνεπάγονται τη συγκέντρωση συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους.

Στρατηγικές αντιμετώπισης με επίκεντρο το πρόβλημα, συμπεριλαμβανομένης της ενεργητικής αντιμετώπισης, της οργανικής υποστήριξης και του προγραμματισμού. στοχεύουν να αλλάξουν την κατάσταση και να αναλάβουν τον έλεγχο της πηγής του άγχους. Η αντιμετώπιση με επίκεντρο το πρόβλημα προσανατολίζεται στην επίλυση προκλήσεων, ενώ η αντιμετώπιση με επίκεντρο το συναίσθημα στη διαχείριση των συναισθημάτων [33]. Περιλαμβάνουν την αξιολόγηση της πηγής του στρες και την ενεργή εξέταση και εφαρμογή πιθανών λύσεων για τη μείωση των αποτρεπτικών επιπτώσεων του στρεσογόνου παράγοντα. Από την άλλη πλευρά, η αντιμετώπιση που βασίζεται στο συναίσθημα περιλαμβάνει συναισθηματική απόκριση σε στρεσογόνους παράγοντες. Αντιμέτωπη εστιασμένη στο συναίσθημα, συμπεριλαμβανομένης της αποδοχής, της συναισθηματικής υποστήριξης, του χιούμορ, της θετικής αναπλαισίωσης και της θρησκείας, επιδιώκει να ρυθμίσει τα στενάχωρα συναισθήματα και μπορεί να περιλαμβάνει συναισθηματική έκφραση, φαντασιώσεις και στοχασμό σε θετικές ή αρνητικές σκέψεις [34]. Οι στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο συναίσθημα μπορούν επίσης να συνεπάγονται τη συγκέντρωση συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους [35].

Επιπλέον, η χρήση λιγότερων στρατηγικών αντιμετώπισης συσχετίστηκε με υψηλότερες αναφορές επιβάρυνσης φροντίδας μεταξύ των φροντιστών [36]. Στην ανασκόπησή τους, οι φροντιστές που βίωσαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης έτειναν να είναι λιγότερο πιθανό να ασχοληθούν με την αυτοφροντίδα και μπορεί να παρουσίαζαν απώλεια βάρους, άγχος και στέρηση ύπνου (ιδιαίτερα σε φροντιστές συντρόφων με άνοια).

Σύμφωνα με αυτήν την ταξινόμηση, οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι οι γνωστικές και συμπεριφορικές προσπάθειες των ατόμων να ερμηνεύσουν και να ξεπεράσουν προβλήματα και προκλήσεις.

Οι αποτελεσματικές παρεμβάσεις για τους φροντιστές περιλαμβάνουν συναισθηματική υποστήριξη, συμβουλευτική, ανάπαυλα (διάλειμμα από τα καθήκοντα) και πρακτική βοήθεια με τα καθήκοντα φροντίδας. Οι φροντιστές μπορούν συχνά να λάβουν επιβεβαίωση ή να μάθουν χρήσιμες πληροφορίες ή στρατηγικές για τη φροντίδα από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς ή διαχειριστές περιπτώσεων. Οι φροντιστές μπορούν επίσης να λάβουν τα ακόλουθα μέτρα για να προετοιμαστούν για τη φροντίδα και να αποφύγουν την εξάντληση των φροντιστών:

- Φροντίζουν τις δικές τους φυσικές, συναισθηματικές, ψυχαγωγικές, πνευματικές και οικονομικές ανάγκες
- Όταν ενδείκνυται, ζητούν βοήθεια για τη φροντίδα ή την ψυχολογική υποστήριξη από άλλα μέλη της οικογένειας και φίλους
- Διερεύνηση εξωτερικών ομάδων που μπορούν να προσφέρουν ψυχολογική υποστήριξη (όπως ομάδες υποστήριξης) ή που μπορούν να βοηθήσουν στη φροντίδα (όπως

συμβουλευτική, υγειονομική περίθαλψη στο σπίτι, ημερήσια φροντίδα ενηλίκων, προγράμματα γευμάτων και φροντίδα ανάπαυλας)

- Αποφεύγουν να λαμβάνουν προσωπικά τη δύσκολη συμπεριφορά ή την εχθρότητα του ατόμου (εάν εμφανιστούν) [37].

## 2.4 ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΤΙΚΟΤΗΤΑ

Η προσαρμοστικότητα ορίζεται ως «θετική προσαρμογή για να αντιμετωπίσει τις αντιξοότητες, την ευελιξία, την ψυχολογική ευεξία, τη δύναμη, την υγιή ζωή, το βάρος, το κοινωνικό δίκτυο και την ικανοποίηση με την κοινωνική υποστήριξη» [38]

Η προσαρμοστικότητα στο πλαίσιο της φροντίδας είναι ένας ψυχολογικός παράγοντας που ρυθμίζει την ενεργητική αντιμετώπιση, συμπεριλαμβανομένων των συναισθημάτων, των προβλημάτων και των στρατηγικών που επικεντρώνονται στο νόημα. Έχει θετικό αντίκτυπο στην προσαρμογή και μειώνει τους παράγοντες κινδύνου για τις οικογένειες και τους άτυπους φροντιστές που σχετίζονται με τη συναισθηματική δυσφορία, την επιβάρυνση, την κόπωση και το άγχος και τη βελτιωμένη φροντίδα των ασθενών. Αυτά τα αποτελέσματα υποδεικνύουν την ανάγκη ανάπτυξης παρεμβάσεων με στόχο την προώθηση και τη βελτίωση του προσαρμοστικού στυλ αντιμετώπισης σε άτυπους φροντιστές. Θα πρέπει να επικεντρωθούν στον εντοπισμό στρατηγικών ενεργητικής αντιμετώπισης που βελτιώνουν την προσαρμογή στην ασθένεια και την αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με τις θετικές πτυχές της φροντίδας, ενώ ενθαρρύνουν την αναζήτηση προσωπικού νοήματος μέσα στην εμπειρία της ασθένειας [39].

Εμπνευσμένοι από τη θεωρία των οικολογικών συστημάτων, οι Windle και Bennett [40] ανέπτυξαν ένα θεωρητικό πλαίσιο προσαρμοστικότητα για τους φροντιστές.

Αυτό αναγνωρίζει ότι οι φροντιστές θα αντλήσουν από μεμονωμένους πόρους, αλλά και θα αλληλεπιδράσουν με το περιβάλλον τους αντλώντας από κοινοτικούς και κοινωνικούς πόρους που μπορεί να διευκολύνουν ή να εμποδίσουν την προσαρμοστικότητα. Οι φροντιστές που έχουν χαμηλή προσαρμοστικότητα αντιμετωπίζουν υψηλή επιβάρυνση ακόμη και με χαμηλό φορτίο περίθαλψης από έναν αποδέκτη φροντίδας. Αντίθετα, οι φροντιστές που έχουν υψηλή προσαρμοστικότητα αντιμετωπίζουν χαμηλή επιβάρυνση ακόμη και όταν αντιμετωπίζουν υψηλό φορτίο φροντίδας. Αυτή η αντιληπτή χαμηλή επιβάρυνση θα μπορούσε να αποδοθεί σε αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης όπου η προσαρμοστικότητα συσχετίστηκε με στρατηγικές αντιμετώπισης εστιασμένες στο πρόβλημα και το συναίσθημα και με την αίσθηση της αυτό-αποτελεσματικότητας. Επομένως, λαμβάνοντας υπόψη αυτό το πλαίσιο, η προσαρμοστικότητα μπορεί να περιγραφεί ως «η διαδικασία διαπραγμάτευσης, διαχείρισης και προσαρμογής σε σημαντικές πηγές άγχους ή τραύματος. Τα περιουσιακά στοιχεία και οι πόροι μέσα στο άτομο, η ζωή και το περιβάλλον του διευκολύνουν αυτή την ικανότητα προσαρμογής και «ανάκαμψης» ενόψει των αντιξοοτήτων». Η προσαρμοστικότητα θεωρείται γενικά ως ένα θετικό αποτέλεσμα παρά την έκθεση σε μια αντιξοότητα ή κίνδυνο και επικεντρώνεται στα δυνατά σημεία και όχι στις αδυναμίες [41,42].

Οι προσαρμοστικοί φροντιστές είναι προορατικοί προς τη διατήρηση αρμονικών σχέσεων με τους επαγγελματίες υγείας, τη συγκέντρωση πληροφοριών και πόρων και την ανάπτυξη κοινωνικών δικτύων [43]. Οι φροντιστές, που αντιμετωπίζουν τις προκλήσεις της φροντίδας των αγαπημένων τους, εκφράζουν τα συναισθήματά τους βασιζόμενοι στα δίκτυα κοινωνικής υποστήριξης τους για να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τις καταστάσεις της ζωής τους [44].

Αυτό τονίζει το γεγονός ότι η προσαρμοστικότητα είναι ένα πολύπλοκο, πολύπλευρο φαινόμενο που αξίζει περαιτέρω διευκρίνιση στη σφαίρα της φροντίδας σε σχέση με το εάν είναι ένα χαρακτηριστικό, μια διαδικασία ή ένα υβρίδιο αυτών των δύο. Τα συλλογικά ευρήματα καταδεικνύουν ότι η προσαρμοστικότητα σχετίζεται με καλύτερη συνολική υγεία και ψυχολογική ευεξία και συμβάλλει στη βέλτιστη διαχείριση του άγχους μεταξύ των οικογενειακών φροντιστών. Το ιδανικό πλαίσιο στο οποίο αναπτύσσεται η προσαρμοστικότητα και πώς αυτή η διαδικασία ποικίλλει διαπολιτισμικά δεν έχει ακόμη καθοριστεί, αν και αυτό αντιπροσωπεύει μια χρήσιμη κατεύθυνση για μελλοντική έρευνα και συμπληρώνει νέες κοινωνικο-οικολογικές θεωρίες προσαρμοστικότητας [45].

Είναι προφανής η ανάγκη προσδιορισμού των «προγνωστικών» ή «ευνοϊκών» παραγόντων της προσαρμοστικότητας, προσδιορίζοντας χαρακτηριστικά όπως είναι συγγενής του ασθενούς, ο μικρότερος βαθμός γνωστικής επιδείνωσης, η παρουσία κοινωνικής και οικογενειακής υποστήριξης, πίστης, χιούμορ, θετικότητα, και η αισιοδοξία, η επαρκής πληροφόρηση για την ασθένεια και τα συναισθήματα εγγύτητας και αγάπης προς τον άρρωστο συγγενή ως παράγοντες που επαναλαμβάνονται περισσότερο σε προηγούμενες έρευνες. Οι συνέπειες αυτής της ικανότητας ή χαρακτηριστικού της προσωπικότητας στον κύριο φροντιστή είναι λιγότερο συγκεκριμένες [46].

Αν προσπαθήσουμε να οριοθετήσουμε το οικοσύστημα της προσαρμοστικότητας, θα πρέπει αρχικά να τονίσουμε την ψυχολογική ευημερία ως κρίσιμο παράγοντα που καθορίζει τη διακύμανση της ικανότητας προσαρμοστικότητας των φροντιστών. Έχουμε λοιπόν,

Υψηλή προσαρμοστικότητα:

- υψηλές απαιτήσεις φροντίδας
- καλή ψυχολογική ευεξία

Χαμηλή προσαρμοστικότητα:

- υψηλές απαιτήσεις φροντίδας
- κακή ψυχολογική ευεξία

Η προσαρμοστικότητα διαμορφώνεται επίσης από το

1. Ατομικοί πόροι:

- Κοινωνικοδημογραφικά στοιχεία: Ηλικία, φύλο, μορφωτικό επίπεδο και εργασιακή κατάσταση του φροντιστή. ηλικία και φύλο του ατόμου με άνοια
- Εσωτερικά ψυχολογικά χαρακτηριστικά του φροντιστή: Αίσθημα ικανότητας, στυλ αντιμετώπισης, δεξιότητες, αισθήματα ενοχής

2. Πλαίσιο περίθαλψης: Συγκατοίκηση, είδος και ποιότητα της σχέσης φροντιστή-ασθενούς, διάρκεια περίθαλψης, επιβάρυνση περίθαλψης

3. Κοινωνικοί και κοινοτικοί πόροι: Μοναξιά, κοινωνική υποστήριξη, τακτική βοήθεια από την οικογένεια/φίλους, χρήση υπηρεσιών [47].

Στη συνέχεια, η προσαρμοστικότητα επηρεάζει θετικά τη σωματική υγεία, βελτιώνει την επιβίωση και την ψυχική υγεία, ενώ μειώνει σημαντικά τον κίνδυνο εμφάνισης κατάθλιψης, άγχους και στρες. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι η προσαρμοστικότητα μπορεί να μειώσει το άγχος, την κατάθλιψη, την αντίληψη του πόνου και τη συναισθηματική δυσφορία,

καθώς επίσης επιτρέπει την προσαρμογή προάγοντας αποτελεσματικές στρατηγικές αντιμετώπισης και θετικό συναίσθημα στο πλαίσιο της ογκολογικής ασθένειας. Ο εντοπισμός και η ανάπτυξη της προσαρμοστικότητας και των σχετικών ψυχολογικών παραγόντων θα μπορούσε να βοηθήσει στη μείωση του άγχους και της επιβάρυνσης και στην προώθηση της ευημερίας. Αυτό θα μπορούσε να επηρεάσει έμμεσα τον τρόπο με τον οποίο οι φροντιστές αντιμετωπίζουν και διαχειρίζονται δύσκολες κλινικές καταστάσεις που απαιτούν έγκαιρη αναγνώριση και θεραπεία των συναισθηματικών και σωματικών αναγκών των ασθενών. Η αύξηση της ικανότητας προσαρμογής του φροντιστή βελτιώνει τη συναισθηματική ευημερία τόσο του ασθενούς όσο και του φροντιστή. Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζονται έγκαιρα για να βελτιωθούν οι μηχανισμοί προσαρμοστικότητας ή οι πόροι στον φροντιστή [48].

## 2.5 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ

Η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να οριστεί ως «η ύπαρξη ή η διαθεσιμότητα ανθρώπων στους οποίους μπορούμε να βασιστούμε, ανθρώπων που μας ενημερώνουν ότι νοιάζονται, μας εκτιμούν και μας αγαπούν» [49]. Κλασικά, αυτή η δομή έχει ταξινομηθεί σε δύο διαστάσεις: δομική και λειτουργική. Η δομική διάσταση αναφέρεται στο μέγεθος, τη σύνθεση και την πολυπλοκότητα του κοινωνικού δικτύου [50,51].

Απαιτείται υποστήριξη για να μπορέσουν οι άτυποι φροντιστές να συνεχίσουν τον ρόλο τους όσο το δυνατόν περισσότερο, χωρίς να διακυβεύεται η σωματική ή ψυχική τους υγεία.

Η αναζήτηση κοινωνικής υποστήριξης χρησιμοποιείται συνήθως ως αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης για την ανταλλαγή συναισθημάτων και σκέψεων, για λήψη πληροφοριών και καθοδήγησης, για τη λήψη συναισθηματικής υποστήριξης από άλλους. Οι φροντιστές μπορεί να αναζητήσουν κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια ή τους φίλους ή να αντλήσουν πληροφορίες από επαγγελματίες που μπορεί επίσης να είναι μια μορφή κοινωνικής υποστήριξης [52].

## 2.6 ΧΡΗΣΗ ΜΕΣΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΚΤΥΩΣΗΣ

### A. Τι πρέπει να γνωρίζετε:

Βρείτε μια ομάδα συνομιλίας στο διαδίκτυο, τα μέλη της οποίας αντιμετωπίζουν προβλήματα άγχους παρόμοια με τα δικά σας. Διαβάστε μερικές αναρτήσεις για να καταλάβετε πόσο ελκρινείς είναι οι αναρτήσεις της ομάδας – οι περισσότερες ομάδες καλωσορίζουν την ελκρινεία.

Ενέργειες για να βρείτε έναν πίνακα συνομιλιών που είναι κατάλληλος για εσάς:

- Ελέγξτε τους ιστότοπους μεγάλων οργανισμών που ασχολούνται με τη συγκεκριμένη κατάστασή σας (π.χ. Ένωση Αλτσχάιμερ, Ίδρυμα Αρθρίτιδας).
- Αναζητήστε τοποθεσίες Web που προσφέρουν φόρουμ για διάφορα θέματα φροντίδας (π.χ. Caring.com, Caregiver Action Network, Facebook, Yahoo).
- Αναζήτηση λέξεων όπως "ομάδα συζήτησης" ή "φόρουμ" και την πάθηση που σας ενδιαφέρει (π.χ. ακράτεια, αρθρίτιδα, διαβήτης).
- Ξεκινήστε ένα ιστολόγιο ή δοκιμάστε το Twitter.

Ένας μεγάλος όγκος ερευνών δείχνει ότι το γράφοντας για δύσκολες εμπειρίες μπορεί να ενισχύσει τη λειτουργία του ανοσοποιητικού και να περιορίσει το άγχος, δυνητικά

αποτρέποντας την εξάντληση των φροντιστών. Το blogging, ειδικότερα, έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει την αντιμετώπιση για τους μαθητές και τις νέες μαμάδες, δύο ομάδες που, όπως και οι φροντιστές, ζουν σε συνθήκες χύτρας ταχύτητας. Σε αντίθεση με τα ημερολόγια, πολλά ιστολόγια επιτρέπουν σχόλια, τα οποία βοηθούν τον συγγραφέα να αισθάνεται περισσότερο συνδεδεμένος και υποστηριζόμενος.

Επιλέξτε το επίπεδο ανωνυμίας σας.

Εάν ανησυχείτε ότι το άτομο που φροντίζετε ή άλλα μέλη της οικογένειάς σας αναστατώνονται από αυτά που λέτε δημόσια, χρησιμοποιήστε μια περσόνα στον Ιστό. Οι ομάδες συνομιλίας σας επιτρέπουν συχνά να επιλέξετε ένα ψευδώνυμο ή ένα avatar. Στο Twitter, μπορείτε να επιλέξετε ένα όνομα που αντικατοπτρίζει τα ενδιαφέροντά σας.

### **Πως οι φροντιστές μπορούν να βρουν υποστήριξη στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης**

Ένα από τα σπουδαιότερα πράγματα σχετικά με τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ότι διευκολύνουν τους ανθρώπους να συνδέονται ουσιαστικά με όποιον θέλουν, από όπου κι αν βρίσκονται, οποιαδήποτε στιγμή της ημέρας ή της νύχτας. Γνωρίζετε ότι το 41% των φροντιστών βρίσκουν υποστήριξη στο διαδίκτυο μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και άλλων φόρουμ; Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ένα εξαιρετικό μέρος για όσους φροντίζουν ένα αγαπημένο τους πρόσωπο να συνδεθούν με άλλους φροντιστές που μπορούν να συμπάσχουν, να μοιραστούν προσωπικές ιστορίες και να προσφέρουν χρήσιμες συμβουλές από πρώτο χέρι. Εάν είστε φροντιστής που ενδιαφέρεται να χρησιμοποιήσει τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να βρει υποστήριξη και να συνδεθεί με πόρους, ακολουθούν μερικές προτάσεις για το πώς να ξεκινήσετε, καθώς και ορισμένες ανησυχίες για την ασφάλεια που πρέπει να γνωρίζετε.

### **Υποστήριξη από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για φροντιστές**

#### **Facebook**

Ιστότοποι όπως το Facebook επιτρέπουν σε άτομα να δημιουργούν σελίδες προφίλ όπου μπορούν να μοιράζονται φωτογραφίες και σκέψεις μέσω "ενημέρωσης κατάστασης". Επιπλέον, οι συνδέσεις με άλλους μπορούν να γίνουν δημιουργώντας ένα δίκτυο φίλων με τους οποίους μπορείτε να μοιραστείτε τις φωτογραφίες και τις εμπειρίες σας. Σε μια δύσκολη μέρα, τα σχόλια από φίλους μπορεί να είναι ακριβώς αυτό που χρειάζεστε για να συνεχίσετε. Για να βρείτε μια ομάδα στο Facebook, χρησιμοποιήστε τη γραμμή αναζήτησης στο επάνω μέρος. Το Facebook θα εμφανίσει μια λίστα με προτεινόμενες ομάδες με βάση τις λέξεις-κλειδιά που έχετε εισαγάγει. Μπορείτε επίσης να επιλέξετε την καρτέλα "Ομάδες" στα αριστερά της ροής σας. Εδώ, κάτω από την καρτέλα "Ανακαλύψτε", το Facebook θα κάνει προτάσεις για ομάδες βάσει των ενδιαφερόντων και των δημογραφικών σας στοιχείων.

#### **Twitter**

Το Twitter είναι ένα εξαιρετικό μέρος για να συνδεθείτε με ειδικούς σε θέματα φροντίδας. Είναι ένας πολύ καλός τρόπος για να κάνετε ερωτήσεις, να λαμβάνετε γρήγορα σημαντικές πληροφορίες και να συνεργάζεστε με άλλους στην κοινότητα φροντίδας. Υπάρχουν επίσης συχνές συνομιλίες στο twitter που σχετίζονται με τη φροντίδα όπου μπορείτε να συντονιστείτε και να συζητήσετε σχετικά θέματα σε πραγματικό χρόνο. Με αναρτήσεις που περιορίζονται στους 140 χαρακτήρες, το Twitter προσφέρει γρήγορες εκρήξεις πληροφοριών. Οι χρήστες μπορούν να ακολουθήσουν τους προσωπικούς τους φίλους, καθώς και ειδικούς σε οποιονδήποτε κλάδο. Ακολουθώντας τους ανώτερους ειδικούς φροντίδας, οι

οικογενειακοί φροντιστές μπορούν να λάβουν ειδοποίηση για τις τρέχουσες τάσεις φροντίδας ηλικιωμένων, ενώ ταυτόχρονα ακολουθούν τους αγαπημένους τους κωμικούς για να λαμβάνουν μια μορφή διασκέδασης. Επίσης ωφέλιμη είναι η δυνατότητα να μοιράζεστε τις δικές σας σκέψεις μέσω tweets και να λαμβάνετε σχόλια από άλλους ακόλουθους.

### **Blogs**

Τα ιστολόγια και τα podcast φροντίδας, που δημοσιεύονται/ηχογραφούνται από παλαιότερους ή τωρινούς φροντιστές ή/και επαγγελματίες του κλάδου, μπορούν να αποτελέσουν μια εξαιρετική πηγή καθώς πληροίστε στο ταξίδι φροντίδας σας. Ορισμένοι ιστότοποι με επίκεντρο τη φροντίδα παρέχουν φόρουμ όπου οι οικογενειακοί φροντιστές μπορούν να συμμετέχουν σε διαδικτυακές συνομιλίες. Αφού δημιουργήσουν ένα προφίλ, οι χρήστες μπορούν να περιηγηθούν σε αυτά τα φόρουμ, να δημοσιεύσουν θέματα, να απαντήσουν σε θέματα που δημοσιεύτηκαν από άλλους ή απλώς να διαβάσουν για τις εμπειρίες και τις συμβουλές άλλων. Λειτουργώντας ως εικονική ομάδα υποστήριξης, τα διαδικτυακά φόρουμ παρέχουν στους φροντιστές που μπορεί να μην έχουν χρόνο να παρακολουθήσουν προσωπικά μια ομάδα υποστήριξης, μια διαδικτυακή πηγή έμπνευσης και καθοδήγησης.

### **Yelp, Pinterest, and More**

Οι φροντιστές με περιορισμένο χρόνο μπορούν να χρησιμοποιήσουν τοποθεσίες ανασκόπησης και συστάσεων για να βοηθήσουν στη μείωση του απαιτούμενου χρόνου έρευνας. Για παράδειγμα, η εύρεση προμηθειών για φροντίδα μπορεί μερικές φορές να μετατραπεί σε μνημειώδες έργο. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε το Pinterest για να αποθηκεύσετε αντικείμενα που θεωρείτε χρήσιμα και μπορείτε να περιηγηθείτε στα pinboard άλλων χρηστών για να δείτε τι βρήκαν χρήσιμο οι άλλοι. Εάν πρέπει να βρείτε μια υπηρεσία ή συγκεκριμένο τύπο καταστήματος, το Yelp παρέχει κριτικές χρηστών για να σας βοηθήσει να εξοικονομήσετε χρόνο και να επιλέξετε επιχειρήσεις με μεγαλύτερη βαθμολογία. Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι ένα αποτελεσματικό εργαλείο για τους στενοχωρημένους οικογενειακούς φροντιστές, ώστε να συγκεντρώνουν σημαντικές πληροφορίες και να βρίσκουν χρόνο για να αλληλεπιδρούν με φίλους και να ενημερώνονται για τα τρέχοντα γεγονότα.

## **B. Ασφάλεια στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης**

Όταν αφιερώνετε χρόνο στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, προσέξτε:

- Απατεώνες: άτομα που θέλουν να εκμεταλλευτούν ανώνυμα τα τρωτά σημεία σας για να λάβουν πληροφορίες ή να σας εξαπατήσουν.
- Ψεύτικες ή Παραπλανητικές πληροφορίες: η εύρεση πληροφοριών στο Διαδίκτυο μπορεί να φαίνεται σωστή, αλλά φροντίστε να επικυρώνετε πάντα τυχόν συστάσεις για την υγεία ή τις ιατρικές συμβουλές με έναν γιατρό.
- Απαλλαγή από την προσωπική αλληλεπίδραση: Τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι κοινωνικά, αλλά μην ξεχνάτε τη σημασία του να βγαίνετε έξω και να ασχολείστε με τους φίλους και την οικογένειά σας από καιρό σε καιρό.

## Παραπομπές

1. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol.* 2020 January 04; 71: 635–659
2. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
3. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–654.
5. Ong et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry* (2018) 18:27
6. 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. *Psychol. Aging* 15:259–71
7. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51
8. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs.* 2012;68(4):846–55.
9. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20(6):649–655, 1980.
10. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachsm, M. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1059.
11. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuro-epidemiology.* 2006;27(3):136–42.
12. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM. Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(6):1193–1202.
13. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, et al. Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMJ Open* 2017;7:e017236
14. Van Der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., & Dröes, A. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93.
15. Jones SL. The association between objective and subjective caregiver burden. *Arch Psychiatr Nurs.* 1996 Apr;10(2):77-84.
16. Joanna Lloyd, Jane Muers, Tom G Patterson & Magdalena Marczak (2018): Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia, *Clinical Gerontologist*
17. Aronson, K. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74–80
18. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10:1748.
19. National Collaborating Centre for Mental Health. Dementia: The NICE-SCIE Guideline on Supporting People with Dementia and Their Carers in Health and Social Care; The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists: London, UK, 2007



20. Pearlin, L. 1. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and interventions* (pp. 3-21). New York: Springer
21. Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15(4), 607–616
22. Williamson, G. M., & Schulz, R. (1992). Pain, activity restriction, and symptoms of depression among community-residing elderly adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 47, P367-P372
23. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
24. Ransmayr G, Hermann P, Sallinger K, Benke T, Seiler S, Dal-Bianco P, et al. Caregiving and caregiver burden in dementia home care: results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *J Alzheimer's Dis*. 2018;63(1):103–14.
25. McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., et al. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177–182.
26. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol*. 10:1748.
27. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
29. Allen RS, M. MH, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Palliat Med*. 2008;11(7):1029–38.
30. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
31. Folkman S, Lazarus RS. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
32. Fink G. *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: handbook of stress series, Volume 1*: Academic Press; 2016.
33. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
34. Iavarone et al. Coping strategies in caregivers of AD patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2014:10
35. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51
36. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*. 2014;311(10):1052–60.
37. <https://www.msmanuals.com/professional/geriatrics/social-issues-in-older-adults/family-caregiving-for-older-adults>
38. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. 2015;37:12–9.
39. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
40. Windle G, Bennett KM: *Caring relationships: how to promote resilience in challenging times*; in Ungar M (ed): *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice*. New York, Springer, 2011, pp 219–231.
41. Windle, G., & Bennett, K. M. (2011). *Caring Relationships: How to Promote Resilience in Challenging Times*. *The Social Ecology of Resilience*, 219–231.

42. Tugade MM, Fredrickson BL. Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *J Pers Soc Psychol*. 2004;86:320–33.
43. Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resilience among caregivers of children with chronic conditions: A concept analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 6, 323–333.
44. Garcia-Dia, M. J., DiNapoli, J. M., Garcia-Ona, L., Jakubowski, R., & O'Flaherty, D. (2013). Concept analysis: Resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27, 264–270.
45. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol*. 2020 January 04; 71: 635–659
46. Gómez-Trinidad et al. Resilience, Emotional Intelligence, and Occupational Performance in Family Members. Who Are the Caretakers of Patients with Dementia in Spain: A Cross-Sectional, Analytical, and Descriptive Study. *J. Clin. Med*. 2021, 10, 4262.
47. Joling et al.: Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016;42:198–214
48. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
49. 1. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of personality and Social Psychology* 44: 127.
50. Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB (1993) Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J Gerontol* 48: 245–254.
51. Vrabec NJ (1997) Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship* 29: 383–388.
52. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51