



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Διευθυντής ΠΜΣ: Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

“Επιβάρυνση φροντιστών των ασθενών με αφασία”

Ανατολή Εμερτζή
Λογοθεραπεύτρια

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης
«ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

Λάρισα, Ιούνιος 2024



**DEPARTMENT OF MEDICINE
SCHOOL OF HEALTH SCIENCES
UNIVERSITY OF THESSALY**



**POSTGRADUATE PROGRAM
NEUROREHABILITATION**

Director of the Postgraduate Program: Professor EFTHIMIOS G. DARDIOTIS

POSTGRADUATE THESIS

"Caregiver burden of patients with aphasia"

Anatoli Emertzi

Speech and language therapist

Submitted for partial completion of
requirements in order to obtain the

Master of Science Degree on

« *NEUROREHABILITATION* »

Larissa, June 2024

«Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά και όπου απαιτείται έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας:

Υπογραφή: »

ΑΝΑΤΟΛΗ ΕΜΕΡΤΖΗ

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2024

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

Εμμανουήλ Μέντης, *Επίκουρος Καθηγητής Πανεπιστήμιο Πατρών, Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας*

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

- 1.Εμμανουήλ Μέντης - (*Επιβλέπων*)
- 2.Γρηγόριος Νάσιος, Αναπλ. Καθηγητής Λογοθεραπείας, ΠΠ
- 3.Παναγιώτης Πατρικέλης, Επίκ. Καθηγητής Ψυχολογίας, ΑΠΘ

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

"Caregiver burden of patients with aphasia"

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Η παρούσα διπλωματική εργασία με θέμα «Επιβάρυνση φροντιστών των ασθενών με αφασία» πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο των μεταπτυχιακών μου σπουδών στη Γνωστική Νευροαποκατάσταση, στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής. Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα Επίκουρο Καθηγητή του Πανεπιστημίου Πατρών στο Τμήμα Επιστημών της Εκπαίδευσης & Κοινωνικής Εργασίας, κύριο Εμμανουήλ Μέντη για την πολύτιμη καθοδήγησή του, τις συστάσεις του, την αγαστή συνεργασία μαζί του και την αμεσότητα. Η εκπόνηση αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας θα ήταν δύσκολη χωρίς τις συμβουλές του. Επίσης, να εκφράσω τις ευχαριστίες μου στον κύριο Γρηγόριο Νάσιο, Αναπληρωτή Καθηγητή στο τμήμα Λογοθεραπείας της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων και τον κύριο Παναγιώτη Πατρικέλη, Επίκουρο Καθηγητή του Τμήματος Ψυχολογίας του ΑΠΘ, που μου κάνουν την τιμή να αξιολογήσουν την εργασία μου ως μέλη της τριμελούς επιτροπής. Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην οικογένειά μου και ιδιαίτερα στον σύζυγό μου Θανάση και στον γιο μας Γιάννη, για την αμέριστη στήριξη και συμπαράστασή τους σε όλη την πορεία των σπουδών μου έως σήμερα. Υπήρξαν πάντα ανεκτίμητο στήριγμα σε κάθε μου προσπάθεια.

Ανατολή Εμερτζή

Πίνακας Περιεχομένων

Περίληψη.....	7
Abstract	9
Εισαγωγή.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	11
1.1 Ορισμός αφασίας.....	11
1.2 Κατηγορίες αφασίας	12
1.3 Συνοδά προβλήματα.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	18
2.1 Κοινωνικός αποκλεισμός	18
2.2 Συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις	19
2.3 Οικονομικές επιπτώσεις	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	22
3.1 Φροντιστής (caregiver).....	22
3.2 Επιβάρυνση φροντιστή	23
3.3 Οδηγός για τους φροντιστές (The aphasia caregiver guide)	25
3.4 Εκπαίδευση του φροντιστή	26
3.5 Προγράμματα υποστήριξης φροντιστών	28
3.6 Ο Φροντιστής στην Ελλάδα	29
3.7 Ευαισθητοποίηση του κοινού	31
ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ.....	34
I. Σκοπός της μελέτης	34
II. Ερευνητικά ερωτήματα	34
III. Μεθοδολογία Έρευνας	34
IV. Περιορισμοί.....	35
V. Αποτελέσματα	36
VI. Συζήτηση	43
VII. Συμπέρασμα	44
Βιβλιογραφία.....	45
 Γράφημα 1 www.aphasia.org	 17
Γράφημα 2AARP & National Alliance for Caregiving, 2020	25

Περίληψη

Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου μπορεί να είναι αναπόσπαστο μέρος κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Ενώ μερικοί φροντιστές καταφέρνουν να βρουν οφέλη στο νέο τους ρόλο, άλλοι το βρίσκουν μια εξαιρετικά αγχωτική εμπειρία με δυσάρεστες επιπτώσεις για την ποιότητα ζωής τους. Η έρευνα γύρω από την παροχή φροντίδας τείνει να υπογραμμίζει και να υποδεικνύει τον αποδέκτη της φροντίδας και τη δική του οπτική. Σε παγκόσμιο επίπεδο, οι χρόνιες παθήσεις όπως μπορεί να είναι η άνοια, τείνουν να υποδεικνύουν συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά ανθρώπων που νοσούν, χωρίς να προσδιορίζονται ξεκάθαρα τα αίτια. Αυτό συνεπάγεται και αύξηση των αναγκών για παροχή φροντίδας, η οποία αποσκοπεί στη διατήρηση, αλλά και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η αναζήτηση, αποτύπωση και αποτίμηση βιβλιογραφικών αναφορών, σχετικά με τον ρόλο του άτυπου φροντιστή, αλλά και τις επιβαρύνσεις που επιδέχεται αυτός ο ρόλος σε προσωπικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο. Μέσα από αυτή την ανασκόπηση θα εξεταστεί η πίεση και η επιβάρυνση των φροντιστών, θα αποτυπωθεί η επίδραση των διαταραχών λόγου και γλώσσας στην εμπειρία της φροντίδας και θα διερευνηθεί ο βαθμός της καθολικότητας των επιπτώσεων σε παγκόσμιο επίπεδο.

Τα κριτήρια επιλεξιμότητας για τη συμπερίληψη των μελετών ήταν α) έρευνες των τελευταίων 10-15 ετών, με εξαίρεση μελέτες που ανταποκρίνονταν στους σκοπούς της εξερεύνησης της επιβάρυνσης των φροντιστών, β) κλινικές και πειραματικές ερευνητικές μελέτες με ομάδα ελέγχου ή/και σύγκρισης, γ) έρευνες που συμπεριλάμβαναν κατά κύριο λόγο άτυπους φροντιστές αντί επαγγελματιών, δ) έρευνες που κατέγραφαν αποτελέσματα σχετικά με τα ποσοστά ανδρών και γυναικών που αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή, καθώς και ε) έρευνες από διάφορες χώρες εντός και εκτός Ευρώπης. Τα κριτήρια αποκλεισμού ήταν α) έρευνες σε άλλες γλώσσες πλην της ελληνικής και της αγγλικής.

Οι έρευνες που εξετάστηκαν επιβεβαίωσαν το αυξανόμενο ψυχολογικό, οικονομικό και κοινωνικό κόστος που επιφέρει η διαταραχή της αφασίας στον ασθενή και κυρίως στους φροντιστές, που είναι και η ομάδα στόχος και το βασικό αντικείμενο μελέτης της παρούσας εργασίας. Επιπλέον, μέσα από τη βιβλιογραφία διαφάνηκε πως όσο μεγαλύτερη εκπαίδευση είχαν λάβει οι φροντιστές, τόσο πιο διαχειρίσιμες ήταν και οι επιπτώσεις που είχε για τους ίδιους η παροχή φροντίδας. Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνας υπέδειξαν τις γυναίκες ως το φύλο που αναλαμβάνει κυρίως τη φροντίδα των ασθενών.

Συμπερασματικά, παρά τον σημαντικό αριθμό μελετών σχετικά με τη σημασία του φροντιστή για την αποκατάσταση του ασθενή με αφασία, αλλά και τις επιπτώσεις που επιφυλάσσει αυτός ο ρόλος για τον ίδιο τον φροντιστή, η βιβλιογραφία υποδεικνύει τις ελλείψεις σε παρεμβάσεις για

την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, αλλά και την πλαισίωση της εκπαίδευσης των φροντιστών. Παρεμβάσεις σε κρατικό, αλλά και σε κοινοτικό επίπεδο, για την απόκτηση βασικών γνώσεων για τη διαταραχή της αφασίας, καθώς και υποστήριξη προγραμμάτων εκπαίδευσης και προετοιμασίας των φροντιστών κρίνονται ιδιαίτερα κρίσιμες.

Λέξεις κλειδιά: αφασία, εγκεφαλικό, φροντιστής, επιπτώσεις, ποιότητα ζωής, έρευνα, οικογένεια, εκπαίδευση

Abstract

Caring for a loved one can be an integral part of life. While some caregivers manage to find benefits in their new role, others find it an extremely stressful experience with unpleasant implications for their quality of life. Caregiving research tends to emphasize and point to the care recipient and their perspective. Globally, chronic diseases such as dementia tend to indicate ever-increasing percentages of people who fall ill without clearly identifying causes. This implies an increase in the need for care which aims to maintain and improve the quality of life of the patients.

The aim of this work is to search, capture and evaluate bibliographic references regarding the role of the informal caregiver and the burdens that this role can bear on a personal, financial and social level. Through this review, the strain and burden on carers will be examined, the impact of speech and language disorders on the caregiving experience will be captured and the degree of universality of the effects will be explored globally.

Eligibility criteria for the inclusion of studies were a) research from the last 10-15 years, with exception with the exception of studies that met the objectives of exploring caregiver burden, b) clinical and experimental research studies with a control group and/or comparison, c) research mainly involving informal caregivers instead of professionals, d) surveys that did not record results regarding the percentages of men and women who take on the role of caregiver as well as e) surveys from various countries within and outside Europe. The criteria were a) research in languages other than Greek and English.

The research reviewed confirmed the increasing psychological, economic and social costs that the aphasia disorder brings to the patient and especially to the caregivers who are both the target group and the main object of study of this paper. Furthermore, through the literature, it became clear that the more training the caregivers received, the more manageable the effects of caregiving had on them. Finally, the results of the research indicated women as the gender that mainly takes care of patients.

Despite the considerable number of studies on the importance of the caregiver in the rehabilitation of the patients with aphasia and the implications of this role for the caregivers themselves, the literature indicates the lack of interventions to raise public awareness and framing of caregiver training. Interventions at the state as well as community level to gain basic knowledge about aphasia disorder as well as supporting training and preparation programs for caregivers are considered particularly critical.

Key words: aphasia, stroke, caregiver, impact, quality of life, research, family, training

Εισαγωγή

Σε συνδυασμό με τις κλινικές, νευρολογικές και γλωσσικές επιπτώσεις που επιφέρει η αφασία στην υγεία του ασθενούς, τα ίδια τα άτομα, αλλά και το υποστηρικτικό τους περιβάλλον καλούνται να αντιμετωπίσουν μία σωρεία δυσκολιών και νέων προσαρμογών, προκειμένου να ανταπεξέλθουν στη νέα πραγματικότητα που επιφέρει η διαταραχή. Συγκεκριμένα, οι τομείς που επηρεάζονται είναι η κοινωνική συμμετοχή του ασθενή και κατά συνέπεια οι κοινωνικές του σχέσεις, οι ψυχολογικές και συναισθηματικές επιβαρύνσεις, τόσο του αφασικού ατόμου όσο και των οικείων προσώπων του και τέλος οι οικονομικές επιπτώσεις που συνδυάζονται και με τον αποκλεισμό από την εργασία. Ταυτόχρονα, το πρόσωπο που αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή, ιδίως όταν αυτό δεν είναι εκπαιδευμένος επαγγελματίας, αλλά οικογενειακό μέλος, καλείται να επωμιστεί την ολιστική φροντίδα του ασθενή και να διαχειριστεί τις συνθήκες εκείνες που δημιουργούνται στην καθημερινότητα ενός ατόμου με αφασία. Η υπόθεση της έρευνας ήταν πως το βίωμα των φροντιστών ή συντρόφων επικοινωνίας, είναι κοινό στον παγκόσμιο πληθυσμό και πως η διαφορά έγκειται στην προετοιμασία και την εκπαίδευση που λαμβάνουν σχετικά με τον ρόλο τους. Επιπλέον υπόθεση, υπήρξε πως οι γυναίκες αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή σε μεγαλύτερο ποσοστό από τους άνδρες. Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση, επιδιώκει να εστιάσει στον ρόλο του υπεύθυνου καθημερινής φροντίδας, τις επιπτώσεις που έχει για τον ίδιο ο ρόλος του φροντιστή, τις εξατομικευμένες ανάγκες του αλλά και τους τρόπους υποστήριξής του. Απώτερος σκοπός της παρούσας έρευνας είναι να θέσει το πλαίσιο εκείνο, μέσα από το οποίο τα άτομα που παρέχουν φροντίδα, αλλά και οι ίδιοι οι ασθενείς να λάβουν τη βοήθεια, που θα βελτιώσει τις συνθήκες ζωής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Ορισμός αφασίας

Η αφασία, σύμφωνα με τον ASHA (American Speech-Language-Hearing Association), είναι μια επίκτητη νευρογενής γλωσσική διαταραχή, που προκύπτει από τραυματισμό του εγκεφάλου, συνήθως στο αριστερό ημισφαίριο, επηρεάζοντας τη λειτουργία των βασικών δομών του γλωσσικού δικτύου. Η αφασία περιλαμβάνει διάφορους βαθμούς βλάβης σε τέσσερις κύριους τομείς: έκφραση προφορικού λόγου, έκφραση γραπτού λόγου, κατανόηση της προφορικής γλώσσας, αναγνωστική κατανόηση (American Speech-Language-Hearing Association, 2023).

Ένας άλλος ορισμός της αφασίας προερχόμενος από τη Mayo Clinic, δηλώνει πως πρόκειται για μια διαταραχή που επηρεάζει τον τρόπο επικοινωνίας. Μπορεί να επηρεάσει την ομιλία, καθώς και τον τρόπο γραφής και κατανόησης τόσο της προφορικής όσο και της γραπτής γλώσσας (Mayo Clinic, 2022).

Τέλος, ο Σύλλογος Επιστημόνων Λογοπαθολόγων - Λογοθεραπευτών Ελλάδος (Σ.Ε.Λ.Λ.Ε.) κατατάσσει την αφασία στις επίκτητες διαταραχές λόγου, όπου η βασική συμπτωματολογία είναι η απώλεια ορισμένων γλωσσικών λειτουργιών, με κύρια χαρακτηριστικά τη διαταραχή της προφορικής έκφρασης και κατανόησης (Σύλλογος Επιστημόνων Λογοπαθολόγων Λογοθεραπευτών Ελλάδος, 2024)

Η διαταραχή αυτή συνήθως εμφανίζεται ξαφνικά, συχνά μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο ή τραυματισμό στο κεφάλι, αλλά μπορεί επίσης να αναπτυχθεί αργά, ως αποτέλεσμα ενός όγκου του εγκεφάλου ή μιας προοδευτικής νευρολογικής ασθένειας. Για παράδειγμα, μια νευροεκφυλιστική νόσος, η πρωτογενής προοδευτική αφασία που είναι ένας υπότυπος μετωποκροταφικής άνοιας, στην οποία οι γλωσσικές ικανότητες εξασθενούν προοδευτικά. Η αφασία μπορεί να συνυπάρχει με διαταραχές ομιλίας, όπως η δυσαρθρία ή η απραξία ομιλίας, οι οποίες προκύπτουν επίσης από εγκεφαλική βλάβη (National Institute of Deafness and Other Communication Disorders, 2017).

Ο τρόπος εκδήλωσης της και τα σημάδια που θα οδηγήσουν στην αναζήτηση διάγνωσης μπορεί να είναι τα κάποια από τα παρακάτω: ομιλία με σύντομες ή ελλιπείς προτάσεις, ομιλία με προτάσεις που δεν έχουν νόημα, αντικατάσταση μίας λέξης με άλλη ή ενός ήχου με έναν άλλο, χρήση λέξεων που δεν υπάρχουν, δυσκολία εύρεσης λέξης, δυσκολία κατανόησης των συνομιλιών άλλων ανθρώπων, δυσκολία αναγνωστικής κατανόησης και γραφή προτάσεων κενών νοήματος (Mayo Clinic, 2022). Παρόλα αυτά, είναι σημαντικό να υπενθυμίζεται ότι πρόκειται για ενήλικες που παραμένουν ικανοί, ξέρουν τι θέλουν να πουν, μπορούν να πάρουν τις δικές τους αποφάσεις και δεν έχουν χάσει την αίσθηση της ακοής (The National Aphasia Association, 2023).

1.2 Κατηγορίες αφασίας

Υπάρχουν δύο ευρείες κατηγορίες αφασίας: οι ρέουσες και οι μη ρέουσες. Έπειτα, υπάρχουν διάφοροι τύποι, βάσει εντοπισμού της βλάβης, που ανάγονται στις δύο παραπάνω βασικές κατηγορίες. Έτσι, ως ρέουσες αφασίες χαρακτηρίζονται η αφασία Wernicke, η αγωγής, η κατονομαστική, η διαφλοιώδης αισθητική και η μικτή διαφλοιώδης. Η Broca, η διαφλοιώδης κινητική και η σφαιρική ανήκουν στις μη ρέουσες (The National Aphasia Association, 2023). Πέρα από αυτό τον διαχωρισμό υπάρχει και το μοντέλο διπλής ροής, το οποίο προτείνει την ύπαρξη δύο δικτύων, ένα κοιλιακά και ένα ραχιαία στον εγκέφαλο. Το κοιλιακό περιλαμβάνει τις δομές στα ανώτερα και μεσαία τμήματα του κροταφικού λοβού και είναι υπεύθυνο για την κατανόηση του λόγου. Αυτό το δίκτυο είναι αμφοτερόπλευρα οργανωμένο. Από την άλλη το ραχιαίο περιλαμβάνει την περιοχή της Spt και του οπίσθιου μετωπιαίου λοβού και συμμετέχει στην παραγωγή του λόγου. Σε αυτό παρατηρείται έντονη επικράτηση στο αριστερό ημισφαίριο. Άρα, όταν πρόκειται για κοιλιακές βλάβες τα συμπτώματα της αφασίας που παρατηρούνται είναι αισθητικά, ενώ όταν είναι ραχιαίες τα ελλείμματα είναι κινητικά (Hickok & Poeppel, 2004; Dardiotis, 2015).

Η σφαιρική είναι η πιο σοβαρή μορφή αφασίας. Οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται με αυτήν, είναι σε θέση να παράγουν λίγες υπαρκτές λέξεις και να κατανοούν ελάχιστα ή καθόλου την ομιλούμενη γλώσσα. Επίσης, παρουσιάζουν ελλείμματα στην ανάγνωση και στη γραφή. Όμως, όπως και σε άλλες πιο ήπιες μορφές αφασίας, τα άτομα αυτά μπορούν να διατηρήσουν πλήρως τις πνευματικές και γνωστικές ικανότητες που δεν σχετίζονται με τη γλώσσα και τον λόγο. Επειδή η σφαιρική αφασία προκαλείται από τραυματισμούς σε πολλαπλές περιοχές του εγκεφάλου, που είναι υπεύθυνες για την επεξεργασία της γλώσσας, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που είναι γνωστές ως περιοχές Wernicke και Broca, τα συμπτώματα της είναι ιδιαίτερα σοβαρά και αφορούν τόσο την κατανόηση όσο και την παραγωγή του λόγου. Πιο συγκεκριμένα, αυτές οι περιοχές του εγκεφάλου είναι ιδιαίτερα σημαντικές για την κατανόηση της ομιλούμενης γλώσσας, την πρόσβαση στο λεξιλόγιο, τη χρήση γραμματικής και την παραγωγή λέξεων και προτάσεων. Συχνά μπορεί να παρατηρηθεί αμέσως αφού ο ασθενής έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο ή τραύμα στον εγκέφαλο. Τα συμπτώματα μπορεί να βελτιωθούν γρήγορα τους πρώτους μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο, εάν η ζημιά δεν ήταν υπερβολικά εκτεταμένη. Ωστόσο, σε περίπτωση μεγαλύτερης εγκεφαλικής βλάβης, είναι δυνατόν να προκύψει σοβαρή και διαρκής αναπηρία (The National Aphasia Association, 2023).

Τα άτομα με αφασία Broca δυσκολεύονται να μιλήσουν με ευχέρεια, αλλά η ικανότητα κατανόησης διατηρείται σχετικά καλά. Αναφέρεται και ως κινητική ή γραμματική αφασία. Οι ασθενείς αυτοί έχουν δυσκολία στην παραγωγή γραμματικών προτάσεων και η ομιλία τους περιορίζεται κυρίως σε σύντομες δηλώσεις μικρότερες των τεσσάρων λέξεων. Η δυσκολία στην άρθρωση ή η εύρεση των σωστών λέξεων είναι συχνά μια επίπονη διαδικασία. Ορισμένα άτομα δυσκολεύονται να χρησιμοποιήσουν ρήματα, ενώ παρατηρείται προτίμηση στη χρήση ουσιαστικών. Φαίνεται να μπορούν να κατανοούν την ομιλία καλύτερα, ιδιαίτερα όταν η γραμματική δομή της ομιλούμενης γλώσσας είναι απλή, παρά σύνθετη και περίπλοκη. Για παράδειγμα, η πρόταση "Η Μαρία έδωσε τα μπαλόνια στον Γιάννη" μπορεί να είναι εύκολο να κατανοηθεί, αλλά "Τα μπαλόνια δόθηκαν στον Γιάννη από τη Μαρία" μπορεί να αποτελεί πρόκληση κατά την ερμηνεία της έννοιας του ποιος έδωσε τα μπαλόνια σε ποιον. Επίσης, ενώ η δεξιότητα της ανάγνωσης μπορεί να είναι άθικτη, η δεξιότητα της γραφής μπορεί να έχει πληγεί. Ο εντοπισμός της βλάβης ανευρίσκεται στο οπίσθιο τμήμα της κατώτερης μετωπιαίας έλικας του εγκεφάλου. Ονομάστηκε έτσι από τον Γάλλο επιστήμονα, Paul Broca, ο οποίος το 1861 φρόντιζε έναν ασθενή που μπορούσε να πει μόνο τη λέξη «tan» (The National Aphasia Association, 2023).

Στην αφασία τύπου Wernicke, ανευρίσκεται μειωμένη ικανότητα κατανόησης των εννοιών των ομιλούμενων λέξεων και προτάσεων, εν αντιθέσει με την ευκολία παραγωγής. Για αυτό τον λόγο συχνά χαρακτηρίζεται ως ρέουσα ή αισθητική αφασία. Οι δεξιότητες της ανάγνωσης και της γραφής είναι συχνά σοβαρά επηρεασμένες. Αυτό που παρατηρείται είναι ότι οι ασθενείς, ενώ μπορούν να παράγουν πολλές λέξεις και συχνά σωστές γραμματικά προτάσεις και με κατάλληλη προσωδία, συνήθως είναι κενές περιεχομένου ή χρησιμοποιούν νεολογισμούς και πληθώρα παραφασιών. Επίσης, μπορεί να μην είναι σε θέση να το συνειδητοποιήσουν. Έτσι, διαφαίνονται συνήθως σοβαρά ελλείμματα κατανόησης της προφορικής γλώσσας (σημασιολογικά), ακόμα και για μεμονωμένες λέξεις ή απλές προτάσεις. Αυτό οφείλεται στο γεγονός, ότι στην αφασία Wernicke η βλάβη εντοπίζεται στην ομώνυμη περιοχή του εγκεφάλου στον κροταφικό λοβό, που είναι υπεύθυνη για την επεξεργασία της έννοιας των λέξεων και της ομιλούμενης γλώσσας. Ονομάστηκε έτσι από τον Γερμανό νευρολόγο Carl Wernicke (The National Aphasia Association, 2023).

Όσον αφορά στην αφασία αγωγής, κυρίαρχο σύμπτωμα είναι η απώλεια της ικανότητας επανάληψης, ενώ παραμένει άθικτη η κατανόηση και η έκφραση του λόγου. Επίσης, παρατηρείται παρουσία φωνημικών παραφασιών, καθώς και αυτοδιορθώσεις (Bartha & Benke, 2003). Ο εντοπισμός της βλάβης ανευρίσκεται στην τοξοειδή δεσμίδα, η οποία συνδέει τις περιοχές Broca και Wernicke. Έτσι, οι ακουστικές πληροφορίες που φτάνουν στην περιοχή Wernicke

μεταφέρονται ατελώς στην περιοχή παραγωγής ομιλίας Broca και παρατηρούνται τα ελλείμματα στην επανάληψη λέξεων και προτάσεων (Kandel, Schwartz and Jessel, 2000).

Η πιο ήπια μορφή αφασίας, όπου το προεξάρχον σύμπτωμα που συναντάται είναι η ανάκληση της λέξης, είναι η κατονομαστική. Η δυσκολία κατονομασίας αντικειμένων ή/και εννοιών, που κάποιος γνωρίζει και μπορεί να αποδώσει περιφραστικά ή να δείξει τη χρήση τους, ονομάζεται ανομία. Εδώ να σημειωθεί ότι ανομία μπορεί να ανιχνευθεί σε κάθε είδος αφασίας (Davis, 2011). Αν και πρόκειται για ρέουσα αφασία, λόγω της δυσχέρειας εύρεσης της κατάλληλης λέξης, η ομιλία του ασθενή φαίνεται να χαρακτηρίζεται από παύσεις και συχνές αντικαταστάσεις λέξεων από μακροσκελείς φράσεις. Ο εντοπισμός της βλάβης αυτού του τύπου αφασίας είναι πίσω από την περιοχή Wernicke, μεταξύ της γωνιώδους έλικας και της οπίσθιας μοίρας της άνω και κάτω κροταφικής έλικας (Goodglass, Kaplan and Baressi, 2001)

Τέλος, υπάρχουν και οι διαφλοϊκές/διαφλοιώδεις αφασίες, οι οποίες προκαλούνται κυρίως από έμφρακτα της πρόσθιας και μέσης εγκεφαλικής αρτηρίας, στις ζώνες οριακής αιμάτωσης. Κύριο χαρακτηριστικό εδώ είναι η διατήρηση της ικανότητας επανάληψης λέξεων, ενώ βλάπτεται η οπτική και ακουστική αντίληψή τους (Μεντενόπουλος, 2003). Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, υπάρχουν τρεις τύποι διαφλοϊκών αφασιών: η διαφλοιώδης κινητική, η διαφλοιώδης αισθητηριακή και η μικτή διαφλοιώδης. Τα βασικά συμπτώματα της πρώτης είναι η δυσκολία παραγωγής λέξεων, και η αδυναμία διαλόγου. Μοιάζει με την αφασία Broca, μόνο που εδώ η ικανότητα επανάληψης διατηρείται. Οι βλάβες εντοπίζονται σε διάφορα σημεία στον μετωπιαίο λοβό. Στον δεύτερο τύπο, την αισθητηριακή ή αισθητική, τα χαρακτηριστικά συμπτώματα συναντώνται ίδια και στην αφασία Wernicke, μόνο που και εδώ η ικανότητα επανάληψης είναι άθικτη. Σε αυτή την περίπτωση το σημείο αλλοίωσης είναι στο κάτω κροταφικό όριο, ίσως στην απόφραξη PCA. Τρίτη και τελευταία διαφλοϊκή αφασία είναι ο μικτός τύπος, η οποία όπως αναμένεται είναι σοβαρότερη από τις άλλες δύο, αφού συνδυάζει κινητικά και αισθητικά ελλείμματα. Μοιάζει πολύ στη σφαιρική αφασία αλλά όπως σε όλες τις διαφλοιώδεις αφασίες, η διαφοροδιάγνωση γίνεται λόγω της ανεπηρεάστης ικανότητας επανάληψης. Εδώ παρατηρούνται διάχυτες ή πολυεστιακές βλάβες στους μετωπιαίους και στους βρεγματικούς λοβούς (Davis, 2011; Robson et al., 2012).

1.3 Συνοδά προβλήματα

Η πορεία της ανάρρωσης ενός ασθενή με αφασία συνυπολογίζει πολλές παραμέτρους. Αρχικά το αίτιο της βλάβης και η σταθεροποίηση της υγείας του ασθενή, καθώς και η θεραπεία της

κατάστασης που το προκαλεί. Έπειτα, ο εντοπισμός, η έκταση και η βαρύτητα της εγκεφαλικής βλάβης (Mayo Clinic, 2022). Ενώ θα περίμενε κάποιος η αφασία ως νευρογενής γλωσσική διαταραχή, να αποκαθίσταται αποκλειστικά από λογοθεραπευτές, στην πραγματικότητα συνήθως έρχεται με πολλά συνοδά προβλήματα, κινητικά, γνωστικά, συναισθηματικά, συμπεριφορικά, τα οποία πιθανόν να εμποδίσουν την πρόοδο της λογοθεραπείας αν δεν αντιμετωπιστούν ολιστικά. Έτσι για την καλύτερη αντιμετώπισή αυτής της κατάστασης προτείνεται ένα σύνολο ειδικών, που αποτελούν τη διεπιστημονική ομάδα (Martin and Kessler, 2015; Dardiotis, 2018). Από αυτούς δεν μπορεί να λείπει ο ειδικός νευρολόγος/νευροχειρουργός, ο οποίος θα είναι και ο πρώτος που θα έρθει σε επαφή με τον ασθενή στην οξεία φάση νοσηλείας στο νοσοκομείο που θα διακομιστεί. Άλλα μέλη της ομάδας μπορεί να είναι ο φυσιοθεραπευτής για την αποκατάσταση τυχόν κινητικών ελλειμμάτων, ο εργοθεραπευτής για την προσαρμογή των έργων στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής, ο νευροψυχολόγος για τις συναισθηματικές και γνωστικές δυσκολίες που εμφανίζονται, το νοσηλευτικό προσωπικό για όσο διάστημα θα νοσηλευτεί και σίγουρα ο/οι φροντιστές επικοινωνίας που θα αναλάβουν αυτό τον ρόλο. Αυτοί λοιπόν, δουλεύουν ομαδικά, έχοντας ως στόχο την ταχύτερη αποκατάσταση ή τροποποίηση των δυσκολιών που φέρει μαζί της μια εγκεφαλική βλάβη.

Ως προς τα συνοδά προβλήματα και τα γνωστικά ελλείμματα παρατηρούνται διαταραχές στην προσοχή, στον προσανατολισμό, στη μνήμη, δυσκολία στην οργάνωση της σκέψης και εξαγωγή λογικού συμπεράσματος. (Martin and Kessler, 2015). Όσον αφορά τη συμπεριφορά και το συναίσθημα μπορεί να παρουσιάσουν ευερεθιστότητα, εχθρική διάθεση, θυμό με μειωμένες αναστολές και παραγωγή ακατάλληλης φρασεολογίας. Επίσης, ίσως εμφανίσουν κατάθλιψη, αποστροφή και αμηχανία για κοινωνική συνδιαλλαγή και ακαμψία της σκέψης. Κάποιοι ασθενείς, ανάλογα με την εγκεφαλική βλάβη που έχουν υποστεί, μπορεί να υποφέρουν από ψυχώσεις, σύγχυση ή και παραισθήσεις (Roth and Worthington, 2016).

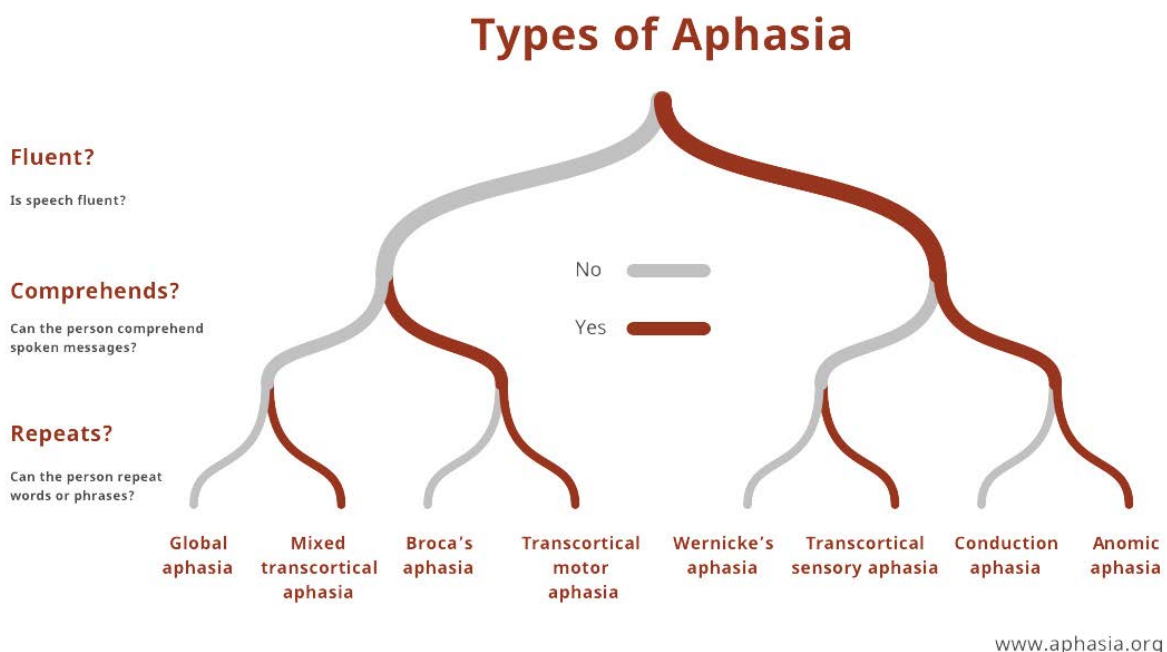
Οι ασθενείς με αφασία αντιμετωπίζουν με πολύ αιφνίδιο και αποκαρδιωτικό τρόπο τη μεταβολή της ζωής τους σε σχέση με αυτό που ήξεραν ως τώρα. Τις πρώτες ώρες όσο ακόμα βρίσκονται νοσηλευόμενοι στην οξεία φάση, στη ΜΕΘ ενός νοσοκομείου, νιώθουν φοβισμένοι και ανήμποροι. Κάποιοι αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατανόησης όσων ακούνε, σαν να πρόκειται για κάποια ξένη γλώσσα, ενώ άλλοι αδυνατούν να εκφράσουν αυτά που σκέφτονται. Αισθάνονται πως το σώμα και ο εγκέφαλος τους δεν υπακούουν στη θέλησή τους. Η αβεβαιότητα για το τι θα ακολουθήσει και οι υποψίες ότι κάτι δεν πάει καλά, δεν είναι μόνο συναισθήματα του ασθενή, αλλά και της οικογένειάς του, που του συμπαρίσταται. Έτσι, οι ασθενείς και οι οικογένειά τους αναζητούν βοήθεια και καθοδήγηση από τους θεράποντες ιατρούς (La Pointe and Stierwalt, 2020).

Όταν οι ασθενείς περάσουν στην υποξεία φάση νοσηλείας, δηλαδή η υγεία τους έχει σταθεροποιηθεί, προσπαθούν να ανασυνταχθούν, να βρουν ξανά τη χαμένη τους ταυτότητα. Ταυτότητα που έχει να κάνει με επαγγελματικά θέματα, με σεξουαλικά, με το ρόλο τους στην οικογένεια ή την κοινότητα και ό,τι άλλο τους κάνει ξεχωριστούς ως ανθρώπους. Συχνά διαμορφώνονται αμφιβολίες για την αυτοεικόνα και την αυτοπεποίθηση τους. Είναι σημαντικό η οικογένεια να συμπαρασταθεί και να ενισχύσει τόσο ψυχολογικά τον ασθενή, όσο και πρακτικά σε διάφορες καθημερινές δραστηριότητες, που δεν είναι πλέον σε θέση να εκτελέσει μόνος του π.χ. να φάει το φαγητό του. Γίνεται μια αναδιαπραγμάτευση των ρόλων μεταξύ τους, καθώς η ανάρρωση εξελίσσεται. Όμως υπάρχει η παγίδα της υπερπροστατευτικότητας. Συστήνεται οι ασθενείς να επανακτούν ένα μέρος του ελέγχου της ζωής τους, ώστε να μην επιδεινωθεί η αίσθηση της χαμένης τους ταυτότητας και των ευθυνών τους. Η διεπιστημονική ομάδα που αναλαμβάνει έναν αφασικό ασθενή θέτει στόχους ρεαλιστικούς, οι οποίοι είναι υλοποιήσιμοι, εφόσον και οι φροντιστές αφιερώσουν χρόνο για την εξάσκησή τους. Επίσης, η ενίσχυση των κινήτρων και η αναγνώριση της προόδου είναι σημαντικά για τη συνέχιση της θεραπείας (Dalemans et al., 2010). Όταν η κατάσταση της υγείας επιτρέπει στους ασθενείς να πάρουν πλέον το εξιτήριο από το νοσοκομείο ή το κέντρο αποκατάστασης, ίσως νιώσουν να ανακτούν ένα μέρος της ευεξίας τους. Αυτό γιατί πλέον έχουν αποκτήσει ξανά κάποιο μέρος του ελέγχου του εαυτού τους, έχουν αποδεχτεί περισσότερο την κατάσταση τους και η οικογένεια πιθανόν να δείχνει περισσότερο θετικά συναισθήματα και να φοβάται λιγότερο σε σχέση με πριν. Η εμπιστοσύνη των ασθενών στις νέες τους ικανότητες, ακόμα και η αποδοχή των περιορισμών τους και η προσπάθεια για ανάκτηση όσων έχασαν αιφνίδια, τους δίνει ένα μέρος της χαμένης τους αυτοπεποίθησης. Επιθυμία όλων συνήθως είναι να κλείσει ο κύκλος και ο τρόπος είναι η τροποποίηση του τρόπου ζωής και η αποδοχή ότι η ζωή όπως τη γνώριζαν θα είναι δύσκολο να αποκτηθεί ξανά. Πολλοί ασθενείς βρίσκουν παρηγοριά στο να προσφέρουν τη βοήθεια τους σε άλλα μέλη της κοινότητας που αντιμετωπίζουν ίδια προβλήματα, άλλοι βρίσκουν νέο νόημα με ένα νέο χόμπι ή δραστηριότητα, ενώ άλλοι ίσως στραφούν στον εθελοντισμό (Pound, 2004).

Αυτό που έγινε σαφές σε όσα αναλύθηκαν παραπάνω είναι, ότι η αφασία δεν είναι μια κατάσταση υγείας που αντιμετωπίζεται μονοδιάστατα ιατρικά. Είναι μια δυναμική κατάσταση που πέρα από το ιατρικό επηρεάζεται ο άνθρωπος στο σύνολο του: συναισθηματικά, λειτουργικά, κοινωνικά, επαγγελματικά, οικονομικά, οικογενειακά. Αλλάζει αιφνίδια και άδικα ο ρόλος και η ταυτότητα του χωρίς να το έχει επιδιώξει. Δυναμικά λοιπόν και πολυεπίπεδα θα πρέπει να οργανωθεί το θεραπευτικό πλάνο, το οποίο να στοχεύει όχι μόνο στο να κρατηθεί στη ζωή αλλά και πιο σημαντικό να φτάσει η ζωή του σε ένα επίπεδο ποιότητας που θα είναι ικανό να του προσφέρει ικανοποίηση και ευεξία. Δεν θα πρέπει να θεωρούνται δευτερεύοντα και άνευ ουσίας

τα συναισθήματα, οι πεποιθήσεις, η αξία ως άνθρωπος. Άλλωστε και σύμφωνα με τον WHO (2021), στον ορισμό που δόθηκε το 1948 και παραμένει αναλλοίωτος «Υγεία είναι μια κατάσταση πλήρους σωματικής, νοητικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι απλώς η απουσία νόσου ή αναπηρίας.». Η αποδοχή της κατάστασης και οι ρεαλιστικές προσδοκίες ίσως είναι το κλειδί για την αναζήτηση της κατάλληλης θεραπείας. Σε όλα αυτά κρίνεται μεγάλης σημασίας η φροντίδα και η στήριξη της οικογένειας ή/και των φίλων, οι οποίοι θα αναλάβουν χρέη φροντιστή και συντρόφων επικοινωνίας (Chapey et al., 2000; Cruice et al., 2003).

Γράφημα 1 www.aphasia.org



ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Κοινωνικός αποκλεισμός

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό υγείας (WHO) (Marmot & Wilkinson, 2006), οι κοινωνικοί παράγοντες της υγείας (Social Determinants of Health) αποτελούν μη ιατρικούς παράγοντες, οι οποίοι δύναται να επηρεάσουν σε καθοριστικό βαθμό την υγεία των ανθρώπων. Είναι οι συνθήκες και τα συστήματα στα οποία οι άνθρωποι γεννιούνται, εργάζονται, ζουν και διαμορφώνουν την καθημερινή τους ζωή. Οι συνθήκες και τα συστήματα αυτά αναφέρονται κυρίως σε πολιτικούς, οικονομικούς και κοινωνικούς κανόνες. Παραδείγματα κοινωνικών παραγόντων καθοριστικών για την υγεία είναι το εισόδημα, η ανεργία και η εργασιακή ανασφάλεια, η κοινωνική υποστήριξη και προστασία, η διάκριση και η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας αρμόζουσας ποιότητας (Raphael, 2016).

Η αφασία είναι μία επίκτητη διαταραχή και αποτελεί ένα κοινό χαρακτηριστικό του εγκεφαλικού επεισοδίου που επηρεάζει το 21-38% των ασθενών με οξύ εγκεφαλικό επεισόδιο (Lazar and Boehme, 2017). Οι ασθενείς με αφασία συχνά καταλήγουν να είναι κοινωνικά αποκλεισμένοι λόγω της δυσκολίας τους για προσαρμογή στις νέες ανάγκες, αλλά και λόγω της ελλιπούς γνώσης της κοινωνίας για τη διαταραχή. Σε έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2008 των McVicker et al., στην Αγγλία, παρουσιάστηκε πως τα χρόνια αφασικά άτομα και γενικά οι ασθενείς με βλάβες που σχετίζονται με εγκεφαλικά επεισόδια, δυσκολεύονται να ενταχθούν και να αξιολογήσουν ευκαιρίες για συνομιλία και κοινωνικές σχέσεις. Στα πλαίσια της ίδιας μελέτης, δημιουργήθηκε το πρόγραμμα «The Communication Partner Scheme», μέσα από το οποίο τα άτομα με αφασία συνδέθηκαν με εκπαιδευμένους εθελοντές και με τους οποίους συναντιόντουσαν για διάστημα 6 μηνών στο σπίτι του ασθενή και κοινωνικοποιούνταν μέσω της συζήτησης και συνδιαλλαγής. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν σημαντικές αλλαγές στη διάθεση του ατόμου με αφασία, παρουσιάζοντας βελτίωση στην αυτοπεποίθηση αλλά και στις δεξιότητες επικοινωνίας (McVicker et al., 2008). Παρόμοια έρευνα στη Βραζιλία, μελέτησε την εφαρμογή του προγράμματος «Brazilian Aphasia House», ένα πλαίσιο προσομοίωσης οικιακού περιβάλλοντος για αφασικούς ασθενείς (Caldana et al., 2024). Το πρόγραμμα περιλάμβανε εντατικές και προσωποποιημένες ομαδικές και ατομικές συνεδρίες για διάστημα τριών εβδομάδων, καθώς και εκπαίδευση ασθενών και των οικογενειών τους με στόχο τη βελτίωση των λειτουργικών και επικοινωνιακών δεξιοτήτων, αλλά και της ποιότητας ζωής τους συνολικά. Τα αποτελέσματα έδειξαν σημάδια αύξησης της λειτουργικής λεκτικής επικοινωνίας, μέσα από επαναλαμβανόμενα ερεθίσματα, όπως λεκτικά, οπτικά, γευστικά και οσφρητικά και μέσω της ομαδικής αλληλεπίδρασης και ανάκτησης κοινωνικών δεσμών.

2.2 Συναισθηματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις

Το άγχος, η κατάθλιψη και τα συμπτώματα μετατραυματικού στρες φαίνεται να είναι έντονα στα άτομα που έχουν υποστεί εγκεφαλικό, ενώ εντονότερα ακόμα διαφαίνεται στα άτομα που ανέπτυξαν αφασία μετά το επεισόδιο (Shehata et al., 2015). Έρευνα των Morris et al. (2017) παρατήρησε το ίδιο, κάνοντας χρήση της κλίμακας «The Behavioural Outcomes of Anxiety (BOA)» για την καταγραφή του άγχους που βιώνει ο αφασικός ασθενής, το οποίο βασίζεται στις αξιολογήσεις των παρατηρητών, συνήθως του φροντιστή, για να προσδιοριστεί το άγχος μετά το εγκεφαλικό. Στην έρευνα συμμετείχαν 111 άτομα χωρισμένα σε δυάδες φροντιστών και ασθενών και τα αποτελέσματα κατέγραψαν επιμονή του άγχους στα άτομα με αφασία κατά 44%, σε σύγκριση με τους ασθενείς μετά από εγκεφαλικό χωρίς αφασία. Ταυτόχρονα, το άγχος συσχετίστηκε με τη νεαρή ηλικία σε όλες τις μετρήσεις του (Morris et al., 2017).

Η έγκαιρη και αποτελεσματική θεραπεία της κατάθλιψης είναι σημαντική, καθώς σχετίζεται με χειρότερα αποτελέσματα αποκατάστασης, αυξημένο κόστος υγειονομικής περίθαλψης, αυξημένη θνησιμότητα, καθώς και μεγαλύτερη καταπόνηση του φροντιστή (Gillen et al., 2001; Ayerbe et al., 2013). Ένας τρόπος αντιμετώπισης της ψυχικής και συναισθηματικής δυσφορίας και κατάθλιψης που νιώθουν τα άτομα με αφασία, είναι η συμπεριφορική θεραπεία και πιο συγκεκριμένα η συμπεριφορική κινητοποίηση (Behavioural Activation). Η αύξηση και ενίσχυση θετικών συναισθημάτων επιτυγχάνεται μέσα από ευχάριστες δραστηριότητες, όπως είναι η κοινωνική αλληλεπίδραση και η άσκηση. Μέσα από τη συμπεριφορική κινητοποίηση, ο ασθενής με κατάθλιψη αυξάνει το αίσθημα της επάρκειας και της αυτοπεποίθησης τα οποία απορρέουν από την επίτευξη στόχων, θέτοντας έτσι τα θεμέλια για τη μείωση και διαχείριση του αρνητικού συναισθήματος (Φουνδουλάκης & Ευθυμίου, 2015). Έρευνα του 2016, σύγκρινε μέσω ποιοτικής έρευνας τα αποτελέσματα της συμπεριφορικής θεραπείας κινητοποίησης με τη συνήθη κλινική θεραπεία ασθενών με κατάθλιψη μετά από εγκεφαλικό. Στα πλαίσια της δοκιμής αυτής, για διάστημα 4 μηνών οι ασθενείς με μετα-εγκεφαλική κατάθλιψη, έλαβαν 15 συνεδρίες συμπεριφορικής κινητοποίησης από ειδικό ψυχολόγο στον τόπο διαμονής τους. Στόχος ήταν η αύξηση του επιπέδου δραστηριότητας και η βελτίωση της διάθεσης. Τα αποτελέσματα στους 6 μήνες έδειξαν σημαντική αύξηση και διατήρηση της θετικής διάθεσης των ασθενών και κατά συνέπεια των φροντιστών τους (Thomas et al., 2016).

2.3 Οικονομικές επιπτώσεις

Τις τελευταίες τέσσερις δεκαετίες, το εγκεφαλικό σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες έχει υπερδιπλασιαστεί, ενώ κατά μέσο όρο το εγκεφαλικό συμβαίνει 15 χρόνια νωρίτερα σε σύγκριση με τις χώρες υψηλού εισοδήματος. Σε παγκόσμιο επίπεδο, το 70% των εγκεφαλικών επεισοδίων και το 87% των θανάτων που σχετίζονται με εγκεφαλικό και αναπηρία συμβαίνει σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος (Johnson et al., 2016).

Αν η ομιλία είναι κεντρικός παράγοντας στη δουλειά ενός αφασικού ατόμου, αυτό μπορεί να δυσκολέψει την εργασία του σε μεγάλο βαθμό. Δραστηριότητες που απαιτούν πολλή ομιλία, ανάγνωση και γραφή μπορεί να είναι δύσκολες προσωρινά ή επ' αόριστο. Επειδή κάθε περίπτωση αφασίας είναι διαφορετική, είναι αδύνατο να προβλεφθεί πώς η αφασία ενός ατόμου θα αλλάξει την πορεία της ζωής του.

Ο αντίκτυπος της λήψης θεραπείας σε ένα κέντρο λογοθεραπείας ή σε ένα κέντρο αποκατάστασης, για την αντιμετώπιση του εγκεφαλικού και της αφασίας, μπορεί να είναι για ορισμένους οικονομικά δυσβάσταχτος. Αναμφίβολα, η θεραπεία είναι καθοριστικής σημασίας για τον ασθενή και το οικογενειακό του περιβάλλον, ωστόσο όταν στο κόστος αυτό προστίθεται και η αποχή από την εργασία, η πρόσληψη φροντιστή, αλλά και άλλες μορφές θεραπείας, όπως είναι η ψυχανάλυση, τότε ο ασθενής βρίσκεται σε ένα αδιέξοδο.

Στην Ευρώπη, τα στοιχεία υποδεικνύουν το συνεχόμενο ανοδικό κόστος του εγκεφαλικού. Έρευνα των Kritikou et al. (2016) για την αξιοποίηση πόρων και κόστους για τη θεραπεία ασθενών σε μονάδα οξέων εγκεφαλικών στην Ελλάδα, συμπεριέλαβε 784 ασθενείς με πρώτο εγκεφαλικό επεισόδιο, που υποβλήθηκαν σε θεραπεία κάποιου πανεπιστημιακού νοσοκομείου στην Αθήνα την περίοδο 2003-2009. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα 72,2 έτη και η μέση διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο ήταν 12,3 ημέρες. Το μέσο κόστος ανά ασθενή υπολογίστηκε στα 2.864 € και το μέσο κόστος ανά ημέρα στα 244 €. Επιπλέον, η καθυστερημένη έξοδος από το νοσοκομείο συσχετίστηκε με μέσο κόστος 362 ευρώ ανά ασθενή, ενώ το κόστος για τη διαχείριση της οξείας φάσης των ασθενών ήταν 2.445 ευρώ.

Το 2019 οι Luengo-Fernandez et al., προχώρησαν στη δημοσίευση μιας ανάλυσης κόστους βάσει πληθυσμού για το οικονομικό βάρος του εγκεφαλικού σε 32 ευρωπαϊκές χώρες. Στην ανάλυση συμπεριλήφθηκαν το συνολικό κόστος της περίθαλψης για την πρωτοβάθμια φροντίδα στα εξωτερικά ιατρεία, στα επείγοντα, στα νοσοκομεία, στη νοσηλευτική και κατ' οίκον φροντίδα αλλά και στα φαρμακευτικά προϊόντα. Επιπλέον, υπολόγισαν το κόστος της μη αμειβόμενης φροντίδας που παρέχεται από συγγενείς ή φίλους ασθενών, τα χαμένα κέρδη λόγω πρόωρου θανάτου και τα έξοδα που σχετίζονται με άτομα που εγκατέλειψαν προσωρινά ή οριστικά την εργασία τους λόγω ασθένειας. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως τη χρονιά 2017, το εγκεφαλικό

κόστισε στις 32 ευρωπαϊκές χώρες υπό ανάλυση 60 δισεκατομμύρια ευρώ, με την υγειονομική περίθαλψη να αντιπροσωπεύει το 45% (27 δισεκατομμύρια ευρώ), το οποίο αποτελεί το 1,7% των δαπανών για την υγεία συνολικά (Luengo-Fernandez et al., 2019).

Οι Jacob και Ellis (2021) υπολόγισαν την οικονομική επιβάρυνση των ατόμων με αφασία μετά από εγκεφαλικό στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής. Η οικονομική επιβάρυνση της αφασίας υπολογίστηκε με βάση τρεις παράγοντες κόστους: ιατρικές δαπάνες και δαπάνες που σχετίζονται με την υγειονομική περίθαλψη, διαφυγόντες μισθοί από την απώλεια επαγγελματικής δραστηριότητας και την αγοραία αξία της άτυπης φροντίδας που παρέχεται στο σπίτι. Οι Jacob και Ellis άντλησαν δεδομένα από δύο εθνικά αντιπροσωπευτικές έρευνες, υπολόγισαν τα ιατρικά έξοδα, τους χαμένους μισθούς και το ετήσιο κόστος της άτυπης περίθαλψης για τα άτομα που υπέστησαν εγκεφαλικό με ή χωρίς αφασία. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως το κόστος για τα άτομα με αφασία ανέρχεται κατά μέσο όρο στις 30.599,78 \$ ετησίως. Αντίστοιχα, τα άτομα που είχαν υποστεί εγκεφαλικό, αλλά δεν είχαν αναπτύξει αφασία και είχαν παρόμοια δημογραφικά στοιχεία, κατάσταση υγείας, ηλικία και χρόνιες συννοσηρότητες είχαν κατά μέσο όρο έξοδα 24.276,33 \$. Το διαφορικό κόστος επομένως των δύο ομάδων ανέρχεται στις 6.323,45 %. Αυτό συνεπάγεται πως η οικονομική επιβάρυνση της αφασίας είναι σαφώς μεγαλύτερη. Οι ερευνητές τονίζουν πως περίπου 2,5 εκατομμύρια άνθρωποι στις ΗΠΑ πάσχουν από αφασία και πως το συνολικό κόστος εξόδων ανέρχεται στα 15,8 εκατομμύρια δολάρια ετησίως.

Το αυξανόμενο κόστος της υγειονομικής περίθαλψης και η γήρανση του πληθυσμού έχουν αναδειχθεί ως κύρια ανησυχία για τις κυβερνήσεις, όσον αφορά τη μεγέθυνση σε ιατρικές δαπάνες που επιβαρύνουν τα ηλικιωμένα άτομα (Chen et al., 2023). Καθώς ο πληθυσμός γερνά, υπάρχει μία αυξανόμενη ανάγκη για πρώιμα, προληπτικά προγράμματα που μπορούν να καθυστερήσουν τις συνέπειες ασθενειών, όπως και της άνοιας και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με ήπια γνωστική έκπτωση και των φροντιστών τους (Messinis et al., 2023).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Φροντιστής (caregiver)

Στον ερευνητικό χώρο, υπάρχει πληθώρα μελετών πάνω στο θέμα της αφασίας και των επιπτώσεών της στους ασθενείς που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο ή εγκεφαλική βλάβη. Υπάρχει ωστόσο λιγότερο εστιασμένη βιβλιογραφία για τον ρόλο του φροντιστή ή αλλιώς συντρόφου επικοινωνίας (communication partner) και για τις επιπτώσεις που υφίστανται σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (Berg et al., 2005).

Η παροχή φροντίδας περιέχει αξίες που αποσκοπούν στην προστασία, στη βελτιστοποίηση και στην ενίσχυση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ψυχικής ηρεμίας και όχι αποκλειστικά στη λειτουργικότητα (Watson, 1999, pp.29–58). Ο φροντιστής μπορεί να είναι επαγγελματίας ή άτομο από τον οικογενειακό ή κοινωνικό κύκλο του ασθενή με αφασία. Συνήθως, τον ρόλο αυτό καλείται να αναλάβει ένας άνθρωπος εμπιστοσύνης του ασθενή, όπως είναι το συζυγικό-συντροφικό πρόσωπο και οι συγγενείς πρώτου βαθμού (αδέρφια, γονείς, τέκνα). Ο φροντιστής αποτελεί τον βασικό πυλώνα υποστήριξης και βοήθειας του ασθενή και αναλαμβάνει κυρίαρχο ρόλο, ειδικά αφότου πάρει εξιτήριο από το νοσοκομείο ή το κέντρο αποκατάστασης και επιστρέψει στο σπίτι. Τα τυπικά καθήκοντα των φροντιστών περιλαμβάνουν τη βοήθεια για την πρόσληψη τροφής, το πλύσιμο, το ντύσιμο και τη χρήση της τουαλέτας, καθώς επίσης και την πληρωμή λογαριασμών, τον καθαρισμό του σπιτιού, τη διαχείριση φαρμάκων, την παρακολούθηση της υγείας του ασθενή, αλλά και τη συναισθηματική του υποστήριξη. Η φροντίδα επομένως του ατόμου που έχει υποστεί εγκεφαλικό, αλλά και κάθε άλλης μορφής ιατρικό πρόβλημα, αποτελεί μία έντονη εργασία με πολλές απαιτήσεις για τον φροντιστή, ιδίως μάλιστα όταν δεν είναι εκπαιδευμένος επαγγελματίας (Salter et al., 2010).

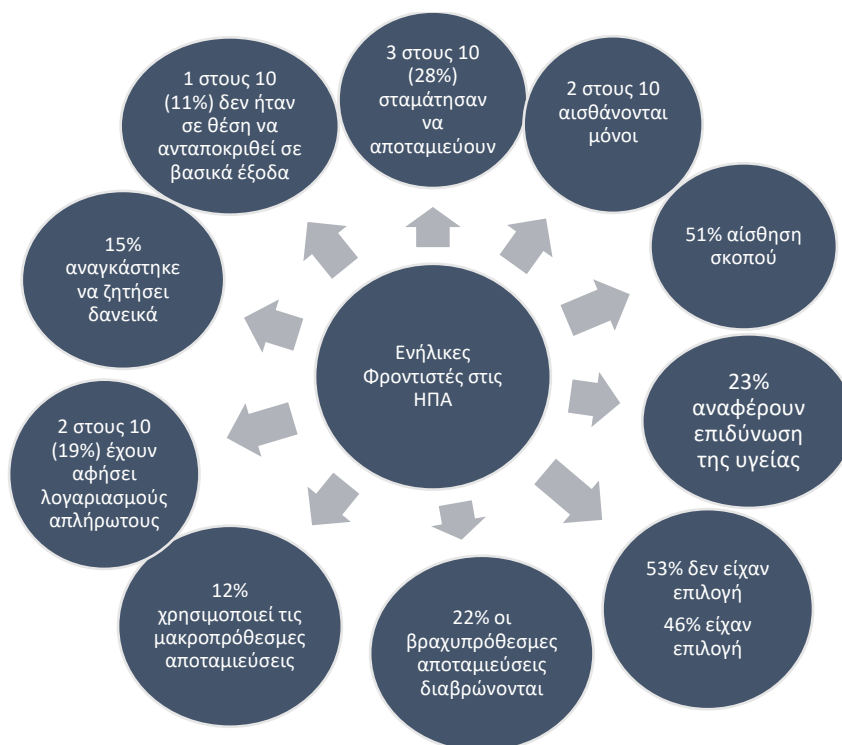
Οι φροντιστές είναι κατά κύριο λόγο γυναίκες (66%) με τον μέσο όρο ηλικίας να είναι τα 48 έτη. Το ένα τρίτο φροντίζει δύο ή περισσότερα άτομα (34%). Παράλληλα η πλειοψηφία των φροντιστών φροντίζει έναν συγγενή (86%) με πάνω από το ένα τρίτο να φροντίζει έναν γονέα (36%). Ένας στους επτά φροντίζει το δικό του παιδί (14%). Οι περισσότεροι φροντιστές δηλώνουν ότι τουλάχιστον ένας άλλος μη αμειβόμενος φροντιστής βοηθά τον ασθενή (66%), ενώ μόνο το 35% χρησιμοποιεί βοήθεια έναντι πληρωμής από βοηθούς, οικονόμους ή άλλα άτομα. (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009).

3.2 Επιβάρυνση φροντιστή

Έρευνες έχουν δείξει την επίδραση που έχουν για τον φροντιστή τα συμπεριφορικά και ψυχολογικά συμπτώματα του ατόμου με αφασία, ειδικά κατά τα πρώτα δύο χρόνια μετά το εγκεφαλικό. Η συναισθηματική δυσφορία και καταπόνηση που προκαλείται στον φροντιστή είναι απόρροια της ανάληψης ευθύνης και φροντίδας του ασθενή με αφασία, αλλά και της έλλειψης προσωπικού χρόνου. Έρευνα των Cameron et al. (2011), επιδίωξε να καταγράψει την επίδραση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων των επιζώντων εγκεφαλικού επεισοδίου, στη συναισθηματική δυσφορία του φροντιστή κατά τα πρώτα 2 χρόνια μετά το εγκεφαλικό. Οι μετρήσεις πραγματοποιήθηκαν μέσω τηλεφωνικών συνεντεύξεων στους 1,3,6 και 12 μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο των ασθενών, καθώς και στους 18 και 24 μήνες σε ένα δείγμα των συμμετεχόντων. Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσαν 399 δυνάδες ασθενών/φροντιστών, από τους οποίους η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (69,2%), ενώ η πλειοψηφία των ασθενών ήταν άνδρες (59%). Το αποτέλεσμα της μελέτης έδειξε, πως οι φροντιστές βίωναν περισσότερη συναισθηματική δυσφορία και κατάθλιψη όταν το άτομο που φρόντιζαν, βίωνε και εκείνο με τη σειρά του κατάθλιψη. Αντίθετα, δεν φάνηκε να παίζει ιδιαίτερο ρόλο για τη συναισθηματική καταπόνηση του φροντιστή η σωματική αναπηρία του ασθενή. Μία πιθανή αιτία που αναφέρουν οι ερευνητές για αυτό είναι πως οι περισσότεροι άνθρωποι που αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή είναι περισσότερο προετοιμασμένοι για την ενίσχυση της αυτονομίας και την αποκατάσταση από το εγκεφαλικό και έτσι μπορούν να υποστηρίξουν τις σωματικές παρά τις συμπεριφορικές και ψυχολογικές συνέπειες του εγκεφαλικού. Η έρευνα καταλήγει υποδεικνύοντας, πως δεν φαίνεται να είναι η ποσότητα της βοήθειας που παρέχουν οι φροντιστές που συμβάλλει στη συναισθηματική τους δυσφορία, αλλά ο βαθμός στον οποίο μπορούν να διατηρούν τη συμμετοχή τους σε δραστηριότητες και προσωπικά ενδιαφέροντα. Για το λόγο αυτό, η επαρκής προετοιμασία των φροντιστών για τη διαχείριση των συμπεριφορικών και ψυχολογικών δυσκολιών των ατόμων με αφασία, αλλά και η ανάπτυξη ενός προγράμματος «ανάπαυλας» για τη διατήρηση των προσωπικών ενδιαφερόντων και συνηθειών τους, σε συνδυασμό με ψυχολογική υποστήριξη, ενδέχεται να είναι άκρως ευεργετικές (Cameron et al., 2011; Siokas, 2018).

Σε μία συγκριτική έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2020 στις ΗΠΑ από την Αμερικανική Ένωση Συνταξιούχων (American Association of Retired Persons-AARP) και την Εθνική Συμμαχία για τη Φροντίδα (National Alliance for Caregiving-NAC) ο εκτιμώμενος αριθμός ενήλικων φροντιστών στις ΗΠΑ ανέρχεται στα 53 εκατομμύρια, σε σύγκριση με το 2015 όπου ο αριθμός ήταν στα 43.5 εκατομμύρια. Αυτό δείχνει πως οι ανάγκες για φροντιστές έχουν αυξηθεί και πως περίπου 1 στους 5 Αμερικανούς πολίτες έχουν αναλάβει αυτό τον ρόλο. Οι περισσότεροι φροντιστές φροντίζουν

έναν συγγενή (89 %), ενώ μόλις το 10% φροντίζουν έναν φίλο, γείτονα ή μη συγγενή. Σημαντικά περισσότεροι φροντιστές αναφέρουν ότι φροντίζουν συγγενή από ό,τι το 2015 (85%). Οι περισσότεροι φροντίζουν έναν γονέα (42%) ή τον πεθερό (8%) ή έναν σύζυγο/σύντροφο (12%). Στην ίδια έρευνα διαφάνηκε πως ενώ πολλοί φροντιστές αισθάνονται πως ο ρόλος αυτός τους έχει δώσει μια αίσθηση σκοπού (51%), αυτά τα θετικά συναισθήματα συχνά συνυπάρχουν με τα συναισθήματα του στρες ή της καταπόνησης. Οι φροντιστές κάνουν λόγο για σωματική, συναισθηματική και οικονομική εξάντληση, με 2 στους 10 να αναφέρουν ότι αισθάνονται μόνοι (21%). Ποσοστό του 23% αναφέρει πως η συνολική υγεία τους έχει επιδεινωθεί από τότε που ανέλαβαν τη φροντίδα οικείου προσώπου τους. Οι οικονομικές επιπτώσεις της παροχής φροντίδας είναι σημαντικές, με 3 στους 10 (28%) να αναφέρουν πως σταμάτησαν να αποταμιεύουν και το 22% να δηλώνει πως οι βραχυπρόθεσμες αποταμιεύσεις τους διαβρώνονται, ενώ το 12% πως χρησιμοποιεί τις μακροπρόθεσμες αποταμιεύσεις (για συνταξιοδότηση ή εκπαίδευση). Τέλος, 2 στους 10 (19%) έχουν αφήσει λογαριασμούς απλήρωτους ή τους πλήρωσαν καθυστερημένα, ένα 15% αναγκάστηκε να ζητήσει δανεικά από συγγενείς ή φίλους και 1 στους 10 (11%) εκφράζει πως δεν ήταν σε θέση να αντέξει οικονομικά βασικά έξοδα, όπως το φαγητό. Οι φροντιστές ενηλίκων παρέχουν φροντίδα για 4,5 χρόνια κατά μέσο όρο, ενώ το 29% για 5 χρόνια ή περισσότερο. Έξι στους δέκα (61%) φροντιστές αναφέρουν ότι εργάζονται ταυτόχρονα με την παροχή φροντίδας και η πλειοψηφία έχει εμπειρία τουλάχιστον για μία αρνητική επίδραση στην εργασία τους, λόγω του ρόλου που έχουν αναλάβει. Καταλήγοντας, το 53% των ερωτηθέντων ανέφερε ότι αισθανόταν πως δεν είχε επιλογή για την ανάληψη της φροντίδας, ενώ το 46% απάντησε πως είχε επιλογή για το αν θα αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή (AARP (Organization) and National Alliance for Caregiving, 2020).



3.3 Οδηγός για τους φροντιστές (The aphasia caregiver guide)

Ο Εθνικός Σύλλογος Αφασίας των ΗΠΑ (National Aphasia Association) δημοσίευσε το 2019 έναν οδηγό με τίτλο «The aphasia caregiver guide», με σκοπό να καθοδηγήσει και να βοηθήσει τους φροντιστές να αναλάβουν τον ρόλο τους με επιτυχία. Σε αυτό τον οδηγό, γίνεται λόγος για τη σημαντικότητα της οργάνωσης του φροντιστή, της αυτό-εκπαίδευσής του, αλλά και της αποδοχής και αναζήτησης βοήθειας από τρίτους. Ο φροντιστής καλείται να αναπτύξει με επάρκεια την επικοινωνία του με τον ασθενή (συνηθέστερα συγγενή), αλλά και να αναλάβει τον ρόλο του διαμεσολαβητή για την υπόλοιπη οικογένεια και κοινότητα. Όταν τη φροντίδα αναλαμβάνει το συντροφικό/συζυγικό πρόσωπο, και στην οικογένεια υπάρχουν ανήλικα παιδιά, τότε ο οδηγός τονίζει τη σημαντικότητα του να γίνει συζήτηση για τη νέα τάξη πραγμάτων στην οικογένεια. Πιο συγκεκριμένα, καλούν τους φροντιστές να εξηγήσουν στα παιδιά τους πως οι άνθρωποι απογοητεύονται και εκνευρίζονται, όταν τα πράγματα είναι δύσκολα για εκείνους και ενώ μπορεί να είναι μάρτυρες αυτής της απογοήτευσης, δεν απευθύνεται σε εκείνα. Ο φροντιστής, με τη βοήθεια του λογοθεραπευτή, μπορεί να εκπαιδευτεί και να εξοικειωθεί με τους ποικίλους τρόπους επικοινωνίας με το άτομο με αφασία. Μερικοί τρόποι και βοηθήματα επικοινωνίας είναι οι χειρονομίες και οι εκφράσεις προσώπου, οι εικόνες, η παντομίμα, ο συνδυασμός

γραφής/ανάγνωσης και ομιλίας, η κατάδειξη λέξεων-κλειδιών και οι ηλεκτρονικές εφαρμογές επικοινωνίας. Ο οδηγός επίσης, προτρέπει τους φροντιστές να μιλήσουν στον κοινωνικό περίγυρο για τη διαταραχή της αφασίας και να εξηγήσουν γιατί οι παλιοί τρόποι επικοινωνίας ίσως να μην λειτουργούν και πως θα πρέπει να προσαρμοστούν, προκειμένου να συμπεριλάβουν τον ασθενή με αφασία στις συνομιλίες τους. Η ψυχολογική συμφόρηση είναι αναμενόμενη και αισθήματα όπως ο θυμός, η αγανάκτηση, η λύπη, η νοσταλγία αλλά και η ενοχή είναι φυσιολογικά. Ο οδηγός ενθαρρύνει τους φροντιστές να δημιουργήσουν ένα δίκτυο υποστήριξης και να μην νιώθουν ενοχή αν επιθυμούν να επιστρέψουν στην εργασία τους και αν δεν θέλουν κάποια στιγμή να περάσουν χρόνο με το αγαπημένο τους πρόσωπο που φροντίζουν. Η εργασία μπορεί να αποτελέσει μία διέξοδο και ένα διάλλειμα από τη συνεχόμενη παροχή φροντίδας, η οποία είναι εξαντλητική. Το ίδιο ισχύει και για τις προσωπικές δραστηριότητες και την ανάγκη για αυτοφροντίδα. Ο επαρκής ύπνος, η σωστή διατροφή, η εξάσκηση αλλά και η αναζήτηση ψυχολογικής υποστήριξης είναι ρυθμιστικοί παράγοντες για την ευμάρεια του φροντιστή. (National Aphasia Association and Ford, 2020).

3.4 Εκπαίδευση του φροντιστή

Μία προσέγγιση, για τη γεφύρωση της δυσκολίας που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές, είναι η εκπαίδευσή τους για τον ρόλο που καλούνται να αναλάβουν ή έχουν ήδη αναλάβει. Η εκπαίδευση αυτή έχει θετική επιρροή και για τον ασθενή με αφασία, καθώς ασθενής και φροντιστής έχουν ενεργό συμμετοχή. Το επίπεδο κατάρτισης που πρέπει να έχει ο φροντιστής μπορεί να είναι μικρό και σχετικά εφικτό για κάποιους, αλλά ενδέχεται να είναι και ιδιαίτερα απαιτητικό για άλλους. Για παράδειγμα, η χορήγηση φαρμάκων, η χρήση ιατρικών μηχανημάτων και ιατρικού εξοπλισμού, αλλά και η διαχείριση κρίσεων απαιτούν γνώσεις και εκπαίδευση από πλευράς του άτυπου φροντιστή ή συντρόφου επικοινωνίας.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε κρατικό νοσοκομείο από τον Νοέμβριο του 2017 έως τον Ιανουάριο του 2018 σε δείγμα 215 φροντιστών, διαπιστώθηκε ότι υπήρχε μια μέτρια αρνητική σχέση μεταξύ του γραμματισμού υγείας και της επιβάρυνσης των φροντιστών ($r = -.310, p = .000$). Αυτό σημαίνει ότι καθώς αυξανόταν το επίπεδο παιδείας και γνώσης για θέματα υγείας ενός φροντιστή, το συναισθηματικό βάρος του ατόμου μειώθηκε. Είναι σημαντικό για τα άτομα που φροντίζουν ασθενείς και χρειάζονται βοήθεια σε αυτή την απαιτητική διαδικασία, να παραμείνουν υγιή, όσον αφορά τη μείωση του φόρτου περίθαλψης. Οι φροντιστές πρέπει να έχουν επαρκή γνώση θεμάτων υγείας, ώστε να μπορούν να κατανοούν βασικές πληροφορίες για την υγεία και

να αναπτύσσουν τη σωστή συμπεριφορά αυτοφροντίδας, που θα τους επιτρέψει να διατηρήσουν αλλά και να βελτιώσουν τη δική τους κατάσταση ευεξίας. (Demir Barutcu, 2019).

Η «Communication partner training (CPT)» είναι μία εκπαίδευση του συντρόφου επικοινωνίας η οποία διεξάγεται για να βελτιωθεί η ικανότητα επικοινωνίας του φροντιστή με τα χρόνια αphasικά άτομα (Simmons-Mackie, Raymer and Cherney, 2016). Είναι ένας γενικός όρος θεραπευτικής προσέγγισης, η οποία περιλαμβάνει και αποσκοπεί στη συνεργασία ενός ατόμου με προβλήματα επικοινωνίας και του συνομιλητή του (π.χ. επαγγελματία υγείας, οικογενειακό μέλος, φιλικό πρόσωπο). Η CPT φαίνεται να είναι αποτελεσματική για μια σειρά δυσκολιών επικοινωνίας που προέρχονται από την αφασία, την εγκεφαλική βλάβη μετά από τραύμα, την άνοια αλλά και το Parkinson. Η εκπαίδευση επικεντρώνεται στη βελτίωση των επικοινωνιακών δεξιοτήτων, την οικοδόμηση σχέσεων, αλλά και την απόκτηση γνώσεων γύρω από το πρόβλημα, όπως είναι η αναγνώριση αρνητικών συμπεριφορών προς αποφυγή και η καταστολή τους (Clay et al., 2023). Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις από τη βιβλιογραφία, ότι είναι δυνατή η επιτυχής εκπαίδευση των φροντιστών ή αλλιώς συντρόφων επικοινωνίας, για τη βελτίωση των τεχνικών επικοινωνίας με τον αphasικό ασθενή. Επιπρόσθετα, τα άτομα με αφασία επικοινωνούν πιο επιτυχημένα, όταν οι συνομιλητές τους είναι έμπειροι, επιδέξιοι και έχουν πρόσβαση σε κατάλληλους πόρους. Έρευνα του 2004, επιχείρησε να αναδείξει τα αποτελέσματα της δομημένης εκπαίδευσης των ατόμων που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με αφασία, σε αντίθεση με τις συμβατικές οδηγίες. Στην έρευνα συμμετείχαν, μέσω τυχαίας δειγματοληψίας, 300 άτομα με αφασία και οι φροντιστές τους. Οι 151 ακολούθησαν τη δομημένη εκπαίδευση φροντιστών, ενώ 149 τις συμβατικές οδηγίες για φροντιστές. Η εκπαίδευση επικεντρώθηκε σε γνώσεις βασικής νοσηλευτικής και υποβοήθηση τεχνικών προσωπικής φροντίδας. Οι φροντιστές έλαβαν τρεις έως πέντε συνεδρίες, ανάλογα με τις ανάγκες τους, ενώ κάθε συνεδρία διήρκεσε 30-45 λεπτά. Τα αποτελέσματα εκτιμήθηκαν στους 3 και 12 μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο. Το κόστος περίθαλψης σε διάστημα ενός έτους για ασθενείς των οποίων οι φροντιστές είχαν λάβει εκπαίδευση ήταν σημαντικά χαμηλότερο (15.204 € έναντι 20.697€). Οι εκπαιδευμένοι φροντιστές εμφάνισαν μικρότερο βάρος φροντίδας (βαθμολογία επιβάρυνσης 32 έναντι 41), άγχος (βαθμολογία άγχους 3 έναντι 4) ή κατάθλιψη (βαθμολογία κατάθλιψης 2 έναντι 3) και είχαν υψηλότερη ποιότητα ζωής (βαθμολογία EuroQol 80 έναντι 70). Επιπλέον, και οι ασθενείς στην ομάδα εκπαίδευσης φροντιστών, ανέφεραν λιγότερο άγχος και κατάθλιψη και καλύτερη ποιότητα ζωής. Το συμπέρασμα της έρευνας ήταν πως η εκπαίδευση των φροντιστών κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης των ασθενών μείωσε το οικονομικό κόστος, αλλά και την επιβάρυνση των φροντιστών, ενώ βελτίωσε τα ψυχοκοινωνικά αποτελέσματα σε φροντιστές και ασθενείς (Kalra et al., 2004).

3.5 Προγράμματα υποστήριξης φροντιστών

Η εξάντληση του φροντιστή (caregiver burnout) είναι μία κατάσταση στην οποία το άτομο που παρέχει φροντίδα, μπορεί να βιώνει αισθήματα συναισθηματικής και σωματικής κούρασης, ευερεθιστότητας, δυσκολία στη συγκέντρωση, έντονο στρες και γενικότερα κακή διάθεση. Η πρόληψη και αντιμετώπιση αυτής της κατάστασης είναι σημαντική και για την καλύτερη έκβαση της υποστήριξης του ασθενή.

Η ανάγκη αυτή οδήγησε στην ανάπτυξη και δημιουργία προγραμμάτων υποστήριξης φροντιστών, τα οποία σε συνδυασμό με την παροχή εκπαίδευσης θα μπορέσουν να στηρίξουν την παροχή φροντίδας. Οι Empeño et al., (2011), δημιούργησαν το «Hospice Caregiver Support Project», ένα πιλοτικό πρόγραμμα παροχής βοήθειας σε φροντιστές, οι οποίοι εξέφρασαν την ανάγκη για πρόσθετη υποστήριξη. Η παροχή της υπηρεσίας αυτής διήρκησε 10 μήνες, χρηματοδοτήθηκε από το πρόγραμμα και απευθυνόταν σε άτομα και οικογένειες που δεν ήταν σε θέση να καλύψουν μόνοι τους ή μέσω της ασφαλιστικής τους εταιρείας το κόστος. Δεν υπήρχαν περιορισμοί στους τύπους υπηρεσιών που θα μπορούσαν να ζητηθούν, ενώ η οικογένεια επέλεξε έναν πάροχο υπηρεσιών μέσα από μία λίστα συνεργαζόμενων πρακτορείων. Πριν από την έναρξη του προγράμματος χορηγήθηκε στους φροντιστές το ερωτηματολόγιο Pearlines' «Role Overload Measure (ROM)» για την αξιολόγηση του άγχους μέσω 4βάθμιας κλίμακας (καθόλου = 0, κάπως = 1, αρκετά = 2, εντελώς = 3). Τα τέσσερα στοιχεία της μέτρησης περιλαμβάνουν τις εξής ερωτήσεις: *«Εργάζεσαι σκληρά ως φροντιστής αλλά ποτέ δεν φαίνεται να σημειώνεις πρόοδο»*, *«Είσαι εξαντλημένος/η όταν πηγαίνεις για ύπνο το βράδυ»*, *«Έχεις περισσότερα πράγματα να κάνεις από όσα μπορείς να διαχειριστείς»* και *«Δεν έχεις χρόνο μόνο για τον εαυτό σου»*. Η συγκεκριμένη μέτρηση έχει χρησιμοποιηθεί μεταξύ άλλων και σε φροντιστές ατόμων με άνοια, ενώ ο δείκτης αξιοπιστίας (Cronbach's alpha) έχει υπολογιστεί στο .80. Με την ολοκλήρωση της περιόδου στο πρόγραμμα, περίπου 2 εβδομάδες μετά το τέλος των υπηρεσιών, έγινε εκ νέου διαμοιρασμός της μέτρησης ROM προκειμένου να αποτυπωθούν οι διαφορές. Οι υπηρεσίες που οι περισσότεροι φροντιστές ζήτησαν ήταν εκείνες που τους έδιναν κάποιο επίπεδο ανάπαυσης, όπως χρόνο για ύπνο, διεκπεραίωση εκκρεμοτήτων ή χρόνο με φίλους και οικογένεια. Η πλειονότητα των φροντιστών (90%) έλαβε άμεση βοήθεια για τη φροντίδα του ασθενούς, όπως βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες και εξόδους. Από αυτούς, οι περισσότεροι φροντιστές ήθελαν κάποιον να παρέχει επίβλεψη ή και συντροφιά στον ασθενή. Το 17% ζήτησε βοήθεια για ολόκληρη τη διάρκεια της νύχτας. Μικρότερος αριθμός φροντιστών έλαβε γεύματα κατ' οίκον (4%), ενώ άλλοι ζήτησαν υπηρεσίες καθαρισμού σπιτιού (3%). Ορισμένοι (4%) έλαβαν προσωπικά συστήματα απόκρισης έκτακτης ανάγκης, μεταφορά ασθενούς και φροντιστή σε

ιατρικά ραντεβού, βοήθεια με την αγορά ιατρικού εξοπλισμού που δεν καλύπτεται από ασφάλιση και αγορά εξοπλισμού αυτοκινήτου για AMEA. Το άγχος του φροντιστή όπως καταγράφηκε από τον ίδιο μέσω του Pearlin ROM πριν και μετά τις υπηρεσίες, μειώθηκε κατά 52%. Επιπλέον, η χρήση του οφέλους ανάπαυσης που ζητήθηκε από τους φροντιστές μειώθηκε κατά την περίοδο του προγράμματος (χ^2 , $p < 0,02$) και όταν ζητήθηκε ανάπαυλα χρησιμοποιήθηκαν λιγότερες ημέρες σε σύγκριση με την ίδια χρονική περίοδο πριν από το πρόγραμμα (χ^2 , $p < 0,0043$). Δεν βρέθηκαν διαφορές στις βαθμολογίες ROM με βάση τις υπηρεσίες που ζητήθηκαν είτε πριν ή μετά την παρέμβαση. Επίσης, δεν παρατηρήθηκε σχέση μεταξύ της μείωσης του άγχους και του είδους της υπηρεσίας που ζητήθηκε, της λήψης νυχτερινών υπηρεσιών ή του αριθμού των ωρών υπηρεσίας που ελήφθησαν ($R^2 = 0,01$, τυπικό σφάλμα εκτίμησης (SEE) = 3,5, $F = 0,58$ [df = 2106], $p = 0,56$). Τα αποτελέσματα του προγράμματος δείχνουν ότι η προσφορά τέτοιων υπηρεσιών ανακούφισε τον φροντιστή από το άγχος, μείωσε την ανάγκη χρήσης της ανάπαυλας και μείωσε τον αριθμό των ημερών ανάπαυσης που χρησιμοποιήθηκαν (Empeño et al., 2011; Pearlin et al., 1990).

3.6 Ο Φροντιστής στην Ελλάδα

Όπως αναφέρεται στο άρθρο 29 του Ν. 4808/2021, «Κάθε εργαζόμενος που έχει συμπληρώσει έξι (6) μήνες συνεχόμενης ή με διαδοχικές συμβάσεις εργασίας ορισμένου χρόνου δικαιούται άδεια φροντιστή, για τη φροντίδα προσώπου, διάρκειας έως πέντε (5) εργάσιμων ημερών για κάθε ημερολογιακό έτος, εφόσον το πρόσωπο αυτό έχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο, η οποία βεβαιώνεται με ιατρική γνωμάτευση». Ο νόμος διαμορφώθηκε έπειτα από το άρθρο 6 της Οδηγίας (ΕΕ) 2019/1158. Επιπλέον, στο ίδιο ΦΕΚ ως φροντιστής ορίζεται «εργαζόμενος που παρέχει προσωπική φροντίδα ή υποστήριξη σε συγγενή ή πρόσωπο, που κατοικεί στο ίδιο νοικοκυριό με τον εργαζόμενο και που έχει ανάγκη σημαντικής φροντίδας ή υποστήριξης για σοβαρό ιατρικό λόγο».

Η ελληνική οικογένεια ανέκαθεν ήταν δεμένη και σε πολλές περιπτώσεις τα μέλη της διαμένουν στο ίδιο σπίτι και κατά το ενήλικο στάδιο της ζωής τους. Οι ρόλοι που αναλαμβάνουν τα μέλη σε μία οικογένεια μπορεί να μένουν σταθεροί, αλλά ενδέχεται και να εναλλάσσονται. Για παράδειγμα, οι σύζυγοι είναι ταυτόχρονα και γονείς και παρόμοια τα παιδιά είναι ταυτόχρονα και αδέρφια (Γιώτσα, 2015). Όταν προκύπτει ένα πρόβλημα υγείας, όπως είναι αναμενόμενο διαταράσσεται η ομοιόσταση της οικογένειας, δημιουργούνται εντάσεις και αυξάνονται οι υποχρεώσεις, αλλά συνήθως αυτό οδηγεί και στη συσπείρωση του οικογενειακού δεσμού (Ανδρεά και Γκοβίνα, 2007). Η ασθένεια μπορεί να σταθεί αφορμή, ώστε οι ρόλοι μέσα στην οικογένεια

να εξελιχθούν περαιτέρω και κάποιος να κληθεί να αναλάβει τον ρόλο του φροντιστή. Τον ρόλο αυτό, όπως αναφέρθηκε, δεν τον αναλαμβάνει απαραίτητα ένα μόνο πρόσωπο, αλλά μπορεί το κάθε μέλος να επιληφθεί του ρόλου ανάλογα με τις ανάγκες.

Στην Ελλάδα δραστηριοποιείται ο Ελληνικός Σύλλογος για την Αφασία, ο οποίος από το 1998 στοχεύει στη στήριξη των ατόμων με αφασία και των οικογενειών τους, ευαισθητοποιεί την κοινή γνώμη και τους δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς. Ο Σύλλογος λειτουργεί την ομάδα αυτοβοήθειας και την ομάδα έντυπου υλικού. Η πρώτη στοχεύει στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη των ατόμων που αντιμετωπίζουν τη διαταραχή της αφασίας και η δεύτερη αποσκοπεί στην επεξεργασία και παραγωγή εκπαιδευτικού υλικού για την ενημέρωση του κοινού (Ελληνικός Σύλλογος για την Αφασία).

Το 2015, οι Ζαχαροπούλου κ.α., πραγματοποίησαν μία μελέτη στην πόλη της Καλαμάτας για τη μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών (άτυπων) φροντιστών στην τοπική κοινότητα. Συμμετείχαν 102 άτομα, ενώ για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα μέτρησης της επιβάρυνσης “The Zarit Burden Interview”. Η συγκεκριμένη κλίμακα αποτελεί ένα δημοφιλές μέτρο αυτοαναφοράς φροντιστών, με την αναθεωρημένη έκδοση να περιέχει 22 στοιχεία. Κάθε στοιχείο στη συνέντευξη είναι μια δήλωση την οποία ο φροντιστής καλείται να απαντήσει χρησιμοποιώντας μια 5βάθμια κλίμακα. Οι επιλογές απόκρισης κυμαίνονται από 0 (ποτέ) έως 4 (σχεδόν πάντα). Η αρχική κλίμακα αποτελούνταν από 29 στοιχεία, ενώ χρησιμοποιούνται και μικρότερες εκδόσεις με 12 και 4 στοιχεία αντίστοιχα. Αναφορικά με τα δημογραφικά στοιχεία, τα αποτελέσματα έδειξαν πως η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες (77,5%), ενώ οι περισσότεροι φροντιστές ήταν έγγαμοι (68,6%) και διέμεναν στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή (71,6%). Επιπρόσθετα, η οικονομική τους κατάσταση ήταν κατά δήλωση μέτρια ή προβληματική (34,3% και 39,2% αντίστοιχα). Αναφορικά με την κατάσταση της υγείας τους, το 85,2 των φροντιστών ανέφερε πως έπασχε από κάποια νόσο και πως αυτό τους εμπόδιζε στην παροχή φροντίδας προς τον ασθενή. Χαρακτηριστικό αποτελεί πως από τους 102 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, μόνο 8 ανέφεραν πως είχαν παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης για την προσφορά φροντίδας που είχαν αναλάβει. Ποσοστό του 57,8% των φροντιστών παρουσίασαν μεγάλη επιβάρυνση, με τις γυναίκες να πλήττονται περισσότερο (84,7%) από τους άνδρες (Ζαχαροπούλου κ.α., 2015; Zarit Burden Interview, 2020).

3.7 Ευαισθητοποίηση του κοινού

Η πρόσφατη βιβλιογραφία επιβεβαιώνει, πως η ευαισθητοποίηση και η γνώση της κοινής γνώμης, σχετικά με τη διαταραχή της αφασίας, είναι παγκοσμίως χαμηλότερη σε σχέση με άλλες συγκρίσιμες λεκτικές διαταραχές ή νευρολογικές παθήσεις, όπως η νόσος Parkinson. Επιπλέον, η έλλειψη ευαισθητοποίησης αφορά και τους επαγγελματίες υγείας (Code, 2020). Η ευαισθητοποίηση και η εκπαίδευση των ατόμων που εργάζονται σε υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης (αστυνομία, ΕΚΑΒ, πυροσβεστική κ.α) έχει ιδιαίτερη σημασία για την παροχή καλύτερων και πιο αξιόπιστων υπηρεσιών (Baig, 2011). Τα άτομα με αφασία αποτελούν αναπόσπαστο μέρος της κοινωνίας και η επανένταξη τους στα κοινωνικά δρώμενα χρήζει και την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού. Άνθρωποι όπως οι υπάλληλοι καταστημάτων, δημοτικοί υπάλληλοι, οι εργαζόμενοι εστιατορίων και τραπεζών είναι ορισμένα από τα παραδείγματα ατόμων που μπορεί να συνδιαλέγεται κάποιος στην καθημερινότητά του και αποτελούν την κοινότητα του αφασικού ατόμου και της οικογένειάς αυτού. Η εκπαίδευση και απόκτηση ευαισθητοποίησης του κοινωνικού δικτύου και της κοινωνίας γενικότερα, θα βοηθήσει στην κοινωνικοποίηση και αύξηση της αυτοπεποίθησης των ατόμων με αφασία (Code, 2003). Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσα από την ανάπτυξη σύντομων προγραμμάτων ευαισθητοποίησης, τα οποία θα κάνουν χρήση οπτικοακουστικών μέσων, όπως είναι διαφημιστικά σποτ, PowerPoint, εκπαιδευτικά σεμινάρια, αναρτήσεις στα social media αλλά και ενημερωτικά φυλλάδια (Ranta, 2013).

Την τελευταία δεκαετία, αρκετές μελέτες έχουν καταγράψει τα ποσοστά βασικών γνώσεων και ευαισθητοποίησης των πολιτών σε διάφορα μέρη του κόσμου. Οι περισσότερες αφορούν την Ευρώπη, χωρίς όμως να περιορίζονται μόνο εκεί. Τη χρονιά 2015, οι Code et al., διεξήγαγαν διακρατική έρευνα στην Αργεντινή, τον Καναδά, την Ελλάδα, την Κροατία, τη Σλοβενία, τη Νορβηγία και το Τέξας. Τα αποτελέσματα δεν έδειξαν ιδιαίτερα αυξημένα ποσοστά ευαισθητοποίησης (γνωριμία με τη λέξη αφασία) και βασικών γνώσεων του κοινού και παρά το γεγονός πως δεν καταγράφηκαν μεγάλες διαφορές μεταξύ των χωρών, αξίζει να επισημανθούν ορισμένα σημεία. Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω προσωπικών συνεντεύξεων, όπου οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν αν είχαν ακούσει τον όρο αφασία ή δυσφασία. Τα άτομα που απάντησαν θετικά, συμπλήρωσαν ένα σύντομο ερωτηματολόγιο, στο οποίο με βάση τις απαντήσεις τους, μέσω της αντιστοίχισης λέξεων, μπορούσε να διαπιστωθεί η βασική τους γνώση γύρω από την αφασία. Για να θεωρηθεί πως ένας συμμετέχων κατείχε βασικές γνώσεις για την αφασία, έπρεπε να συσχετίσει τη διαταραχή με λέξεις κλειδιά όπως «γλώσσα», «ομιλία» και «προβλήματα επικοινωνίας» μαζί με «εγκεφαλική βλάβη» ή «τραυματισμό». Το 60% των Κροατών και το 57,4% των Νορβηγών, ανέφεραν πως είχαν ακούσει για την αφασία, ενώ οι Έλληνες με 46%, οι Καναδοί με 31,8% και οι Σλοβένοι με 16% ήταν χαμηλότερα. Αναφορικά με

τις χώρες με τα μεγαλύτερα ποσοστά βασικών γνώσεων, οι Νορβηγοί είχαν τα μεγαλύτερα ποσοστά (13,9%) ακολουθούμενοι από τους Έλληνες (10,62%). Στην Αργεντινή, οι συμμετέχοντες ανέφεραν σε ποσοστό 20% πως είχαν ακούσει τον όρο αφασία, αλλά οι βασικές τους γνώσεις άγγιζαν μόλις το 1%, ποσοστό εξαιρετικά χαμηλό (Code et al., 2015). Το 2017, 2018 και 2019 διεξήχθησαν μελέτες στα Βαλκάνια (Σερβία και Μοντενέγκρο), τη Σουηδία και το Έξωτερ του Ηνωμένου Βασιλείου, όπου τα ποσοστά ευαισθητοποίησης και η γνώση γύρω από τη διαταραχή της αφασίας μετρήθηκαν μέσω ερωτηματολογίων. Από τις τρεις αυτές έρευνες, η Σουηδία συγκέντρωσε από τα υψηλότερα ποσοστά που έχουν καταγραφεί σε αντίστοιχες μελέτες σε αντίθεση με τα Βαλκάνια, που τα ποσοστά ήταν ιδιαίτερα χαμηλά. Συγκεκριμένα, στη Σουηδία, από τους 372 ερωτηθέντες, το 66% ήταν ευαισθητοποιημένοι γύρω από την αφασία, ενώ το 17% είχαν βασικές γνώσεις για τη διαταραχή, με τους περισσότερους να έχουν ενημερωθεί από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης. Στο Έξωτερ του Ηνωμένου Βασιλείου, η έρευνα αποτέλεσε μία επανεξέταση της μελέτης που είχαν εκπονήσει οι Hill *et al.* το 2001 και παρά το γεγονός πως υπήρξε σημαντική αύξηση των ποσοστών ευαισθητοποίησης κατά 34%, η βασική γνώση γύρω από την αφασία παρέμενε χαμηλή στο 5% (Vuković *et al.*, 2017; Henricksson *et al.*, 2018; Hill *et al.*, 2019). Πολύ πιο πρόσφατα, αντίστοιχη έρευνα πραγματοποιήθηκε στη Σαουδική Αραβία σε πληθυσμό 1.631 ατόμων. Ενδιαφέρον αποτελεί πως κύρια πηγή ευαισθητοποίησης για την αφασία στη Σαουδική Αραβία ήταν το άκουσμα για τη διαταραχή από μέλη της οικογένειας ή φίλους στα πλαίσια συζητήσεων, παρά το γεγονός ότι μόνο το 3,2% του συνόλου των ερωτηθέντων γνώριζε κάποιον με αφασία (Reem S. W. Alyahya., 2023). Κλείνοντας, ένα επιπλέον κοινό που κατέγραψαν οι περισσότερες από τις παραπάνω έρευνες είναι, πως τα ποσοστά βασικής γνώσης γύρω από το θέμα της αφασίας ήταν υψηλότερα στο γυναικείο φύλο.

Πίνακας 1. Σύγκριση βασικών γνώσεων για την αφασία.

Σύγκριση βασικών γνώσεων για την αφασία σε διεθνείς έρευνες.				
Έρευνα	Τοποθεσία	Ευαισθητοποίηση %	Γνώση %	Μέγεθος Δείγματος
Reem S. W. Alyahya (2023)	Σαουδική Αραβία	20,48 %	4,79 %	1631
Hill <i>et al.</i> (2019)	Έξωτερ, Ηνωμένο Βασίλειο	34%	5%	167
Henricksson <i>et al.</i> (2018)	Σουηδία	66%	17%	372

Vuković <i>et al.</i> (2017)	Σερβία, Μοντενέγκρο	11,5%	3,5%	900
Code <i>et al.</i> (2015)	Αργεντινή, Καναδά, Ελλάδα, Κροατία, Σλοβενία, Νορβηγία	37,1%	9,2%	3483

ΔΕΥΤΕΡΟ ΜΕΡΟΣ

I. Σκοπός της μελέτης

Η συγκεκριμένη βιβλιογραφική ανασκόπηση έγινε με σκοπό να διερευνηθούν και να εκτιμηθούν οι παράγοντες εκείνοι που επηρεάζουν τη ζωή των φροντιστών και προκαλούν δυσκολίες και εμπόδια στο βιοτικό τους επίπεδο, αλλά και στη διεκπεραίωση του ρόλου τους. Επιπλέον, η σημαντικότητα της εκπαίδευσης των φροντιστών, αλλά και οι επιπτώσεις της αφασίας για τον ίδιο τον ασθενή επιδιώχθηκε να αποτυπωθούν.

II. Ερευνητικά ερωτήματα

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα και οι ερευνητικές υποθέσεις που τέθηκαν προς διερεύνηση κατά την εκπόνηση της παρούσας εργασίας αφορούσαν:

- 1) Τη συνολική επιβάρυνση των φροντιστών ασθενών με αφασία ανάλογα με την εκπαίδευση ή μη που έλαβαν για την ανάληψη του ρόλου τους.
- 2) Την οικονομική επιβάρυνση των φροντιστών λόγω του συγκεκριμένου ρόλου.
- 3) Την ψυχοσυναισθηματική επίπτωση των φροντιστών, ως απόρροια της φροντίδας που παρέχουν.
- 4) Την ποσοστιαία διαφορά επιβάρυνσης και ανάληψης φροντίδας μεταξύ γυναικών και ανδρών· υπόθεση ήταν πως οι γυναίκες αναλαμβάνουν τον ρόλο του φροντιστή σε μεγαλύτερο βαθμό από τους άνδρες.

III. Μεθοδολογία Έρευνας

Για την εν λόγω μελέτη, ολοκληρώθηκε μία συστηματική ανασκόπηση 6 μελετών αναφορικά με το βίωμα των φροντιστών. Οι μελέτες που εξετάστηκαν διεξήχθησαν μεταξύ 2004 και 2020 και χρησιμοποιήθηκαν τυχαιοποιημένες και μη, ελεγχόμενες δοκιμές. Η ανασκόπηση έδειξε ότι διαφορετικές υπηρεσίες υποστήριξης μπορεί να σχετίζονται με διαφορετικά αποτελέσματα για τον φροντιστή.

Για την παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση ως διακριτή μορφή έρευνας, έγινε αρχικά αποτύπωση των ερευνητικών ερωτημάτων και των κριτηρίων επιλογής των πηγών που χρησιμοποιήθηκαν. Ακολούθησε η αναζήτηση και μελέτη των πηγών χρησιμοποιώντας λέξεις κλειδιά όπως φροντιστής, αφασία, εγκεφαλικό, επιπτώσεις και ποιότητα ζωής στην ελληνική και

αγγλική γλώσσα. Συνέχεια είχε η καταγραφή και παρουσίαση του περιεχομένου και τέλος η εξαγωγή συμπερασμάτων και περιορισμών της έρευνας. Για τη βιβλιογραφική ανασκόπηση αναζητήθηκαν μελέτες στη δωρεάν μηχανή αναζήτησης Google Scholar, ενώ οι ψηφιακές βιβλιοθήκες που αξιοποιήθηκαν ήταν στην πλειονότητά τους τα PubMed Central, AHA/ASA Journals, Taylor & Francis Online, ScienceDirect, και Research Gate. Η παρούσα έρευνα στηρίχθηκε σε μεγαλύτερο βαθμό στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία, λόγω της αφθονίας πληροφοριών και αναφορών, σε αντίθεση με την ελληνική βιβλιογραφία. Η επιλογή των δημοσιευμένων μελετών έγινε με κριτήριο χρονολογικό, δηλαδή προτεραιότητα δόθηκε σε έρευνες των τελευταίων 10-15 ετών, με ορισμένες εξαιρέσεις. Η αναζήτηση του υλικού επικεντρώθηκε κυρίως σε έρευνες οι οποίες μπόρεσαν να στηριχθούν στην επαναληψιμότητα των ευρημάτων τους με αποτέλεσμα τη γενίκευση των δεδομένων και κατ' επέκταση την ισχυρότερη αξιοπιστία τους. Οι συγγραφείς του υλικού που χρησιμοποιήθηκε είναι κατά κύριο λόγο δραστήριοι στο πεδίο της έρευνας, με σημαντικό συγγραφικό έργο. Οι όροι φροντιστής και σύντροφος επικοινωνίας, χρησιμοποιούνται ως ταυτόσημοι, καθώς όλη η βιβλιογραφία που εξετάστηκε, αλλά και επιλέχθηκε για την καταγραφή της παρούσας εργασίας, τους συνέδεε. Τέλος, η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε το διάστημα μεταξύ 1^{ης} Μαρτίου και 28^{ης} Μαΐου.

IV. Περιορισμοί

Η παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση στόχευσε στη διερεύνηση και καταγραφή των συνθηκών εκείνων που κάνουν την αφασία μία διαταραχή με ποικίλες επιπτώσεις σε όλους τους τομείς της ζωής του ασθενή, αλλά κυριότερα στις επιπτώσεις που επιφέρει η φροντίδα των ατόμων με αφασία. Αξιοποιήθηκαν μελέτες που εξέτασαν τον αντίκτυπο που έχει για τον φροντιστή η παροχή μέριμνας στους ασθενείς, ιδίως όταν αυτοί είναι συγγενείς και όχι επαγγελματίες. Οι μελέτες υπόδειξαν τις επιπτώσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς με αφασία σε οικονομικό, κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο. Είναι όμως πρόβλημα να επισημανθούν ορισμένοι περιορισμοί της έρευνας. Οι μελέτες που αναλύθηκαν είχαν αξιοπιστία ως προς τη δομή και τον τρόπο εκπόνησης της έρευνας, ωστόσο αρκετές θα ήταν χρήσιμο να είχαν συμπεριλάβει μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων. Επιπλέον, ενδέχεται οι αντιλήψεις και οι απαντήσεις των φροντιστών για τη συναισθηματική τους φόρτιση, να επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, πέραν της φροντίδας των ασθενών. Αυστηρότερα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων, σχετικά με το εύρος ηλικίας, τα δημογραφικά στοιχεία, αλλά και το κοινωνικο-οικονομικό τους επίπεδο, ίσως να οδηγούσαν σε πιο ξεκάθαρα και στοχευμένα συμπεράσματα. Τέλος, όπως σε κάθε έρευνα,

υπάρχει ο κίνδυνος μεροληψίας κατά τη συγγραφή της παρούσας εργασίας, καθώς η θεματολογία ήταν εστιασμένη και στόχευε σε συγκεκριμένα ευρήματα, με κίνδυνο να απέκλεισε ή σίγησε συμπεράσματα διαφορετικά από τα επιδιωκόμενα.

V. Αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως η φροντίδα ενός ασθενούς συνδέεται με επιβάρυνση σε ποικίλους τομείς της ζωής. Τα υψηλά ποσοστά επιβάρυνσης που μετρήθηκαν στις παρούσες έρευνες, υποδηλώνουν ότι οι φροντιστές χωρίς υποστήριξη από επαγγελματίες, αλλά και τον κοινωνικό περίγυρο, βάζονται σωματικά, συναισθηματικά και οικονομικά.

Από τις 6 μελέτες που αναλύθηκαν, σχετικά με τις επιπτώσεις και την επιβάρυνση των φροντιστών, μόνο μία έθεσε αυστηρότερα ηλικιακά κριτήρια συμμετοχής στην έρευνα (Empreño et al., 2011) απευθυνόμενη σε άτομα από 50 ετών και άνω, ενώ οι υπόλοιπες στόχευσαν απλά σε πληθυσμό άνω των 18 ετών (Cameron et al., 2011; AARP (Organization) and National Alliance for Caregiving, 2020; Demir Barutcu, 2019; Kalra et al., 2004; Ζαχαροπούλου κ.α., 2015). Όλες οι μελέτες χρησιμοποίησαν ερωτηματολόγια και κλίμακες για την καταγραφή και αποτύπωση των σκέψεων, συναισθημάτων και επιβαρύνσεων για την εμπειρία της παροχής φροντίδας. Μία μελέτη αξιολόγησε και παρεμβάσεις που συμπεριελάμβαναν την παροχή άμεσης βοήθειας στους φροντιστές με υλικά αγαθά, παροχή προσωπικής βοήθειας και άλλους τρόπους που θα επέτρεπαν την ανάπαυλα (Empreño et al., 2011). Τέλος, τρεις μελέτες συμπεριέλαβαν επιπλέον μετρήσεις του δείγματος σε επόμενο από την αρχική έρευνα διάστημα (Cameron et al., 2011; Kalra et al., 2004; Empreño et al., 2011). Τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη δοκιμή αποτέλεσε η μελέτη των Kalra et al., 2004.

Συνολικά, όλες οι έρευνες έδειξαν σημαντική μείωση του αναφερόμενου στρες και της επιβάρυνσης των φροντιστών, όταν υπήρξε κάποιου είδους βοήθεια ή/και εκπαίδευση. Διαφάνηκε επίσης, η ανάληψη του ρόλου των φροντιστών από τις γυναίκες σε μεγαλύτερο βαθμό από τους άνδρες. Παρόμοια, η επιβάρυνση ήταν μεγαλύτερη στις γυναίκες.

Πίνακας 2. Σύνοψη ευρημάτων επίδρασης του ρόλου των φροντιστών για τα ίδια τα άτομα

A/A	Μελέτη	Σχεδιασμός έρευνας/ Χαρακτηριστικά συμμετεχόντων	Βασικά χαρακτηριστικά παρέμβασης	Ευρήματα και αποτελέσματα επιβάρυνσης φροντιστών
1.	Cameron et al. (2011)	Μέτρηση πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την παρέμβαση. Μέση ηλικία: 58,4 Μέγεθος δείγματος: n= 399 δυάδες φροντιστών/ασθενών Φύλο: 276 γυναίκες (69,2%) έναντι 123 ανδρών.	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: Σύνδεση καταθλιπτικών συμπτωμάτων των ασθενών, με την κατάθλιψη του οικογενειακού φροντιστή. Διάρκεια παρέμβασης: 2 έτη Παρακολούθηση: 1,3,6 και 12 μήνες μετά το εγκεφαλικό. Επιπλέον μέτρηση στους 18 και 24 μήνες μετά το εγκεφαλικό για ένα δείγμα του πληθυσμού.	Περισσότερη συναισθηματική δυσφορία και κατάθλιψη όταν το άτομο που φρόντιζαν βίωνε και εκείνο με τη σειρά του κατάθλιψη. Αντίθετα, δεν φάνηκε να παίζει ιδιαίτερο ρόλο για τη συναισθηματική καταπόνηση του φροντιστή η σωματική αναπηρία του ασθενή. Περισσότερες γυναίκες φροντιστές και περισσότεροι άνδρες ασθενείς.

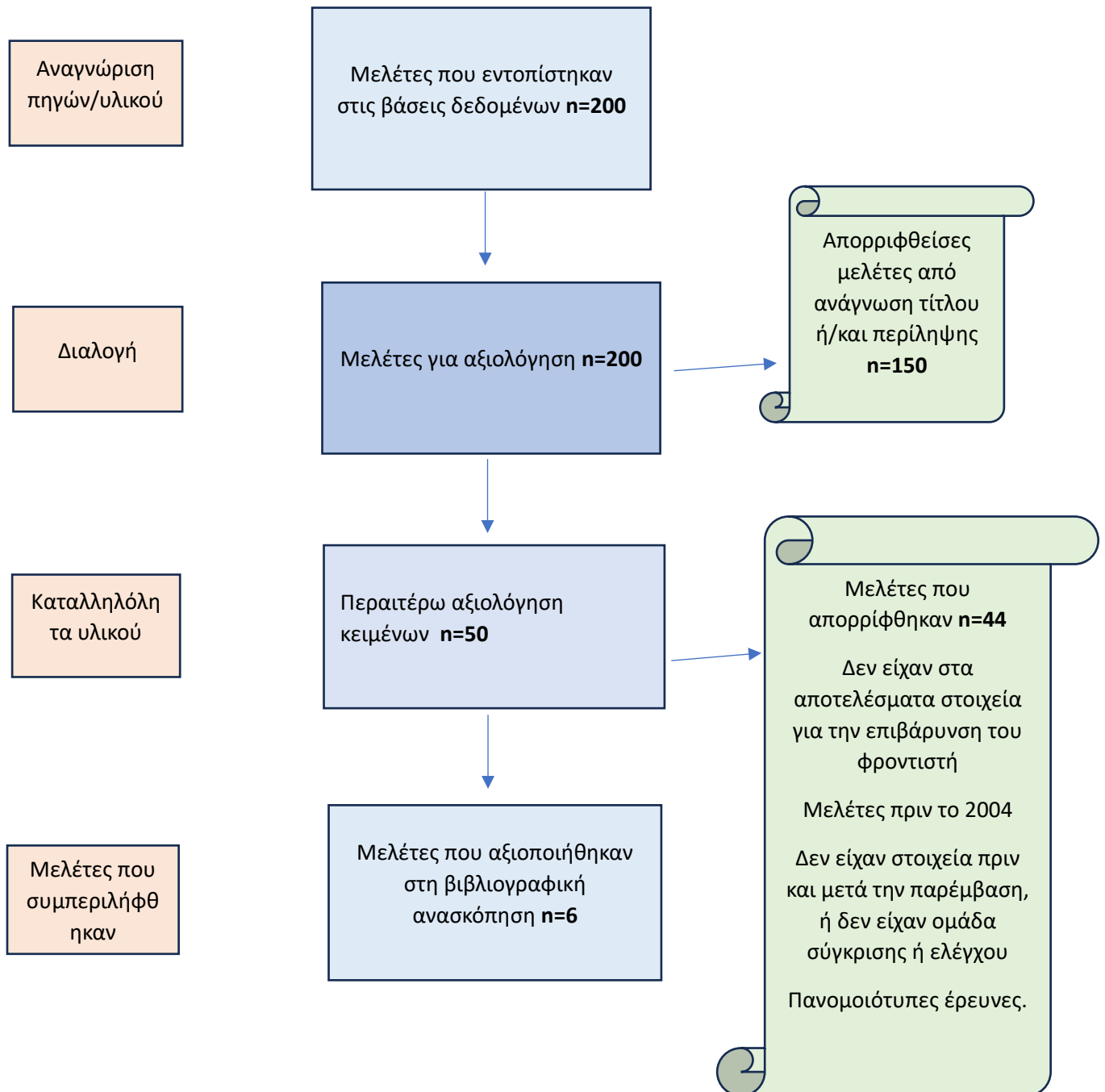
2.	AARP (Organization) and National Alliance for Caregiving (2020).	Μέση ηλικία: 49,4 Μέγεθος δείγματος: n= 1.392 φροντιστές Φύλο: 61% γυναίκες 39% άνδρες	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: Ποσοτική Online επισκόπηση για τους φροντιστές που παρείχαν φροντίδα σε ενήλικες κατά τους τελευταίους 12 μήνες πριν τη διεξαγωγή της έρευνας. Διάρκεια μελέτης: 2 μήνες 95% διάστημα εμπιστοσύνης	2 στους 10 ανέφεραν μοναξιά (21%). 23% αναφέρει επιδείνωση της συνολικής υγείας. 3 στους 10 (28%) σταμάτησαν να αποταμιεύουν. 22% δηλώνει πως οι βραχυπρόθεσμες αποταμιεύσεις τους διαβρώνονται ενώ 12% πως χρησιμοποιεί τις μακροπρόθεσμες αποταμιεύσεις. 2 στους 10 (19%) έχουν αφήσει λογαριασμούς απλήρωτους ή τους πλήρωσαν καθυστερημένα. 15% αναγκάστηκε να ζητήσει δανεικά από συγγενείς ή φίλους και 1 στους 10 (11%) δεν ήταν σε θέση να ανταπεξέλθει οικονομικά σε βασικά έξοδα, όπως το φαγητό. 3 στους 5 φροντιστές είναι γυναίκες (61%) και 2 στους 5 είναι άνδρες (39%). 2 στους 3 αποδέκτες φροντίδας είναι γυναίκες (61%) και 4 στους 10 είναι άνδρες (39%).
3.	Demir Barutcu, (2019)	Μέγεθος δείγματος: 215	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: Διεξαγωγή συνεντεύξεων και συμπλήρωση του Health Literacy Scale ερωτηματολογίου ώστε να	Μέτρια αρνητική σχέση μεταξύ του γραμματισμού υγείας και της επιβάρυνσης των φροντιστών ($r = -,310$, $p = ,000$). Αυτό σημαίνει ότι καθώς αυξανόταν το επίπεδο

			εξεταστεί η σχέση μεταξύ του γραμματισμού υγείας του φροντιστή και της επιβάρυνσής του. Διάρκεια μελέτης: 3 μήνες Παρακολούθηση:	παιδείας και γνώσης για θέματα υγείας ενός φροντιστή, το συναισθηματικό βάρος του ατόμου μειώθηκε.
4.	Kalra et al. (2004).	Μέγεθος δείγματος: 300 ασθενείς και οι φροντιστές τους. Ομάδα παρέμβασης: n= 151 Ομάδα ελέγχου: n= 149	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: γνώσεις βασικής νοσηλευτικής και υποβοήθηση τεχνικών προσωπικής φροντίδας. Διάρκεια μελέτης: τρεις έως πέντε συνεδρίες, ενώ κάθε συνεδρία διήρκεσε 30-45 λεπτά. Παρακολούθηση: Τα αποτελέσματα εκτιμήθηκαν στους 3 και 12 μήνες μετά το εγκεφαλικό επεισόδιο.	Το κόστος περίθαλψης σε διάστημα ενός έτους για ασθενείς των οποίων οι φροντιστές είχαν λάβει εκπαίδευση ήταν σημαντικά χαμηλότερο (15.204 € έναντι 20.697€). Οι εκπαιδευμένοι φροντιστές εμφάνισαν μικρότερο βάρος φροντίδας (βαθμολογία επιβάρυνσης 32 έναντι 41), άγχος (βαθμολογία άγχους 3 έναντι 4) ή κατάθλιψη (βαθμολογία κατάθλιψης 2 έναντι 3) και είχαν υψηλότερη ποιότητα ζωής (βαθμολογία EuroQol 80 έναντι 70).
5.	Empeño et al., 2011	Μέτρηση πριν και μετά την παρέμβαση: Pearlin Role Overload Measure (ROM) για την αξιολόγηση του άγχους μέσω 4βάθμιας κλίμακας	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: πιλοτικό πρόγραμμα παροχής βοήθειας σε φροντιστές οι οποίοι εξέφρασαν την ανάγκη για πρόσθετη υποστήριξη.	Το άγχος μειώθηκε κατά 52%. Χρήση του οφέλους ανάπαυσης που ζητήθηκε (χ^2 , $p < 0,02$). Χρήση του οφέλους ανάπαυσης που χρησιμοποιήθηκε (χ^2 , $p < 0,0043$).

		Ηλικία: $50 \geq$ Μέγεθος δείγματος: 284 άτομα αιτήθηκαν βοήθεια από τα οποία 123 εν τέλει συμμετείχαν στο πρόγραμμα. Φύλο: 82% γυναίκες, 18% άνδρες	Διάρκεια μελέτης: 10 μήνες	Σχέση μεταξύ της μείωσης του άγχους και του είδους της υπηρεσίας που ζητήθηκε, της λήψης νυχτερινών υπηρεσιών ή του αριθμού των ωρών υπηρεσίας που ελήφθησαν ($R^2 = 0,01$, τυπικό σφάλμα εκτίμησης (SEE) = 3,5, $F = 0,58$ [df = 2106], $p = 0,56$)
6.	Ζαχαροπούλου κ.α. (2015)	Μέτρηση που χρησιμοποιήθηκε: The Zarit Burden Interview measure (συντελεστής εσωτερικής συνέπειας Cronbach 0,93). Μέση ηλικία: 60,6 Μέγεθος δείγματος: 102 Φύλο: 77,5% γυναίκες, 22,5% άνδρες	Χαρακτηριστικά παρέμβασης: Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών Διάρκεια μελέτης: 3 μήνες	Οικονομική κατάσταση κατά δήλωση μέτρια ή προβληματική (34,3% και 39,2% αντίστοιχα). 85,2 των φροντιστών ανέφερε πως έπασχε από κάποια νόσο. Από τους 102 φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα, μόνο 8 είχαν παρακολουθήσει κάποιο πρόγραμμα εκπαίδευσης. 57,8% των φροντιστών παρουσίασαν μεγάλη επιβάρυνση, με τις γυναίκες να πλήττονται περισσότερο (84,7%) από τους άνδρες.

Από την αναζήτηση της βιβλιογραφίας εντοπίστηκαν συνολικά 200 αναφορές, μέσα από το Pubmed, το Google Scholar, το PubMed Central, το AHA/ASA Journals, το Taylor & Francis Online, το ScienceDirect, και το Research Gate. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση των τίτλων και των περιλήψεων όλων των μελετών και 50 μελέτες πληρούσαν τις προϋποθέσεις για περαιτέρω αξιολόγηση. Έπειτα από την ανάγνωση και την εξέταση των κριτηρίων εισαγωγής και αποκλεισμού που τέθηκαν, στο πλήρες κείμενο των 50 μελετών που απέμειναν, απορρίφθηκαν επιπλέον 44 μελέτες, καθώς δεν πληρούσαν τα κριτήρια για ένταξη στην ανασκόπηση.

Γράφημα 2. Διάγραμμα ροής βιβλιογραφικής αναζήτησης και ανασκόπησης με τη μέθοδο PRISMA



VI. Συζήτηση

Τα ευρήματα από την τρέχουσα μελέτη μπορούν να συμβάλουν όχι μόνο στον αυξανόμενο όγκο έρευνας στον τομέα της παροχής φροντίδας, αλλά και σε μελλοντική ανάπτυξη υπηρεσιών και προγραμμάτων, που θα αποσκοπούν στην ανακούφιση και υποστήριξη της.

Η αφασία και οι δυσκολίες επικοινωνίας που αυτή συνεπάγεται αποτελεί μία σοβαρή διαταραχή, που επηρεάζει ένα μεγάλο ποσοστό ανθρώπων παγκοσμίως. Η αντιμετώπιση της αφασίας είναι μία περίπλοκη διαδικασία, για την οποία χρειάζεται να μεριμνήσουν και να συμπράξουν και άλλα άτομα πέρα από τον ίδιο τον ασθενή. Ένα από αυτά είναι ο φροντιστής ή σύντροφος επικοινωνίας. Ο φροντιστής αποτελεί το πρόσωπο αναφοράς του ατόμου με αφασία, καθώς είναι εκείνος που θα επιμεληθεί τις ανάγκες του και θα ενισχύσει την προσπάθεια για αποκατάσταση. Ωστόσο, η δυναμική της σχέσης φροντιστή και ασθενή είναι περίπλοκη και απαιτητική, ειδικά όταν ο φροντιστής προέρχεται από το στενό οικογενειακό περιβάλλον. Τότε, οι ρόλοι διαταράσσονται και μπερδεύονται, δημιουργώντας εντάσεις, με αποτέλεσμα οι σχέσεις να δοκιμάζονται. Η προθυμία του φροντιστή να παράσχει τις άτυπες υπηρεσίες του, είναι ένα πρώτο βήμα. Αυτό όμως που θα ενισχύσει το αποτέλεσμα της αποκατάστασης του ασθενή, αλλά και την αποτελεσματικότητα του φροντιστή, είναι η εκπαίδευσή του γύρω από την παροχή της φροντίδας και της διαχείρισης κρίσεων. Ο στόχος της παρούσας βιβλιογραφικής μελέτης, ήταν να παρουσιάσει και να εκτιμήσει τον βαθμό στον οποίο έχει δοθεί βάρος στις ιδιότητες και ανάγκες του φροντιστή ατόμων με αφασία. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας ανέδειξε το βαθμό της δυσκολίας που αντιμετωπίζει ένα άτομο που παρέχει φροντίδα σε ασθενείς με αφασία σε πολύ-επίπεδο πλαίσιο. Αναδείχθηκαν οι ψυχολογικές, και συναισθηματικές δυσκολίες, αλλά και οι κοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις των φροντιστών.

Επιπρόσθετα, όπως αποτυπώθηκε και στις έρευνες, οι γυναίκες είναι αυτές που συνήθως αναλαμβάνουν σε μεγαλύτερα ποσοστά τον ρόλο του φροντιστή. Αν και οι άνδρες παρέχουν επίσης βοήθεια, οι γυναίκες που φροντίζουν μπορεί να περνούν έως και 50 τοις εκατό περισσότερο χρόνο για την παροχή φροντίδας από τους άνδρες φροντιστές. Διαφαίνεται επομένως, πως υπάρχει ένα χάσμα και διαφορές μεταξύ των δύο φύλων στην εμπειρία της φροντίδας (National Alliance for Caregiving & AARP, 2009). Η εξήγηση πίσω από αυτά τα ευρήματα θα μπορούσε να βρίσκεται στο γεγονός πως οι γυναίκες εκφράζουν μεγαλύτερο αίσθημα ευθύνης απέναντι στα μέλη της οικογένειας και πως παρακινούνται περαιτέρω από την ανησυχία τους για τη συναισθηματική ευημερία των ανθρώπων στους οποίους παρέχουν φροντίδα. Όταν πρόκειται για τη φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας με σοβαρό πρόβλημα υγείας, η πλειοψηφία (59%) έχει την πεποίθηση ότι οι άνδρες και οι γυναίκες θα έκαναν εξίσου καλή δουλειά, αλλά ένα σημαντικό επίσης ποσοστό (40%) λέει ότι οι γυναίκες γενικά θα έκαναν καλύτερη δουλειά από τους άνδρες

(μόνο το 1% λέει ότι οι άνδρες θα έκαναν καλύτερη δουλειά από τις γυναίκες) (Horowitz et al., 2017).

Η σημαντικότερη πρακτική εφαρμογή της παρούσας μελέτης είναι η στήριξη του φροντιστή με παρεμβάσεις οι οποίες να είναι σε θέση να μειώσουν την επίδραση που ασκεί ο ρόλος τους λαμβάνοντας υπ' όψη τις σωματικές, ψυχολογικές και οικονομικές επιπτώσεις τόσο στους ίδιους όσο και στον ασθενή. Επιπλέον, η ανάπτυξη πολιτικών για την αντιμετώπιση του προβλήματος μέσω προγραμμάτων ευαισθητοποίησης, εκπαίδευσης, αλλά και οικονομικής υποστήριξης θα αποτελέσει καθοριστικό παράγοντα.

VII. Συμπέρασμα

Ο ρόλος του φροντιστή είναι υψίστης σημασίας, αλλά και αναγκαιότητας για την αποκατάσταση και βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων που έχουν υποστεί αφασία μετά από εγκεφαλικό ή εγκεφαλική κάκωση. Ωστόσο, αντίστοιχης ενδεχομένως σημασίας είναι και η ποιότητα ζωής των φροντιστών, οι οποίοι δέχονται μεγάλο κοινωνικό, ψυχολογικό και οικονομικό βάρος, ειδικά όταν είναι άτυποι φροντιστές και όχι επαγγελματίες. Η εκπαίδευση του φροντιστή, αλλά και η σημασία της από κοινού συμμετοχής σε εκπαιδευτικά προγράμματα με τον ασθενή, αποτελούν βασικούς παράγοντες για την ενίσχυση της αποκατάστασης, αλλά και τη διατήρηση της συνοχής μέσα στην οικογένεια. Από τα ερευνητικά στοιχεία προκύπτει πως η παροχή φροντίδας από την οικογένεια είναι σημαντική πρόκληση. Η βιβλιογραφία της τελευταίας δεκαετίας έχει προσπαθήσει να αποτυπώσει τη σημασία των άνω σε επαρκή βαθμό. Ωστόσο, συμπεραίνουμε πως ενώ η ευαισθητοποίηση του κοινού γύρω από την αφασία έχει παρουσιάσει αύξηση, οι βασικές γνώσεις παραμένουν ιδιαίτερα περιορισμένες. Η ανάπτυξη εκπαιδευτικών και διαφημιστικών προγραμμάτων που έχουν ως ομάδα στόχο ολόκληρη την κοινωνία και τις ηλικιακές ομάδες είναι αναγκαία, προκειμένου να υπάρχει περισσότερη συμπερίληψη και επομένως, διευκόλυνση των ασθενών με αφασία και των φροντιστών τους.

Βιβλιογραφία

AARP (Organization) and National Alliance for Caregiving (2020). *Caregiving in the U.S. 2020*. [online] *National Library of Medicine*, Washington, DC: AARP and National Alliance for Caregiving, pp.1–97. Available at: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2020/05/full-report-caregiving-in-the-united-states.doi.10.26419-2Fppi.00103.001.pdf> (Accessed 30 Mar. 2024).

Aphasia. *American Speech-Language-Hearing Association*. Available at: <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/aphasia/> (Accessed: 18 April 2024).

Aphasia (2022a) *Mayo Clinic*. Available at: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/aphasia/symptoms-causes/syc-20369518> (Accessed: 18 April 2024).

Ayerbe, L., Ayis, S., Wolfe, C.D.A. and Rudd, A.G. (2013). Natural history, predictors and outcomes of depression after stroke: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, [online] 202(1), pp.14–21. doi:<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.107664>.

Baig MI. (2011) *Aphasia awareness training for first responders MS Ed Dissertation*. University of Nebraska at Kearney. [[Google Scholar](#)]

Bartha, L. and Benke, T. (2003) ‘Acute conduction aphasia: An analysis of 20 cases’, *Brain and Language*, 85(1), pp. 93–108. doi: [https://doi.org/10.1016/s0093-934x\(02\)00502-3](https://doi.org/10.1016/s0093-934x(02)00502-3)

Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M. and Kaste, M. (2005). Depression Among Caregivers of Stroke Survivors. *Stroke*, [online] 36(3), pp.639–643. doi:<https://doi.org/10.1161/01.str.0000155690.04697.c0>.

Caldana, M. de, Lima, R.R. and Rose, M.L. (2024) ‘Implementing intensive comprehensive aphasia programs in Brazil: Challenges and solutions’, *Aphasiology*, pp. 1–12. doi:[10.1080/02687038.2024.2314330](https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2314330)

Cameron, J.I., Cheung, A.M., Streiner, D.L., Coyte, P.C. and Stewart, D.E. (2011). Stroke Survivor Depressive Symptoms Are Associated With Family Caregiver Depression During the

- First 2 Years Poststroke. *Stroke*, [online] 42(2), pp.302–306. doi:<https://doi.org/10.1161/strokeaha.110.597963>.
- Chapey, R., Duchan, J., Elman, R., Garcia, L., Kagan, A., Lyon, J. and Mackie- Simmons, N. (2000) ‘Life participation approach to aphasia: A statement of values for the future’, *The ASHA Leader*, 5(3), pp. 4–6. doi:<http://dx.doi.org/10.1044/leader.FTR.05032000.4>
- Chen, J., Zhao, M., Zhou, R., Ou, W. and Pin Mei Yao (2023). How heavy is the medical expense burden among the older adults and what are the contributing factors? A literature review and problem-based analysis. *Frontiers in Public Health*, [online] 11(1165381). doi:<https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1165381>.
- Clay, P., Beeke, S., Volkmer, A., Dangerfield, L. and Bloch, S. (2023). A Communication Partner Training Program Delivered via Telehealth for People Living With Parkinson's (Better Conversations With Parkinson's): Protocol for a Feasibility Study. *JMIR Research Protocols*. [online] doi:<https://doi.org/10.2196/41416>.
- Code, C. (2003). The quantity of life for people with chronic aphasia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13(3), pp.379–390. doi:<https://doi.org/10.1080/09602010244000255>.
- Code, C. (2020). The Implications of Public Awareness and Knowledge of Aphasia around the World. *Annals of Indian Academy of Neurology*, [online] 23(Suppl 2), pp. S95–S101. doi:https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_460_20.
- Code, C., Papathanasiou, I., Rubio-Bruno, S., de la Paz Cabana, M., Villanueva, M.M., Haaland-Johansen, L., Prizl-Jakovac, T., Leko, A., Zemva, N., Patterson, R., Berry, R.,
- Cruice, M., Worrall, L., Hickson, L. and Murison, R. (2003) ‘Finding a focus for quality of life with aphasia: Social and Emotional Health, and psychological well-being’, *Aphasiology*, 17(4), pp. 333–353. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/02687030244000707>.
- Dalemans, R.J., Witte, L., Wade, D., van den Heuvel, W. (2010) ‘Social participation through the eyes of people with aphasia’, *International Journal of Language & Communication Disorders*, 45(5), pp. 537–550. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/13682820903223633>

- Dardiotis E, Nousia A, Siokas V, et al. Efficacy of computer-based cognitive training in neuropsychological performance of patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord*. Feb 2018;20:58-66. doi:10.1016/j.msard.2017.12.017
- Dardiotis E, Paterakis K, Siokas V, et al. Effect of angiotensin-converting enzyme tag single nucleotide polymorphisms on the outcome of patients with traumatic brain injury. *Pharmacogenet Genomics*. Oct 2015;25(10):485-90. doi:10.1097/FPC.0000000000000161
- Demir Barutcu, C., (2019). Relationship between Caregiver Health Literacy and Caregiver Burden. *PubMed*, 38(3), pp.163–169.
- Duchan, J.F. and Byng, S. (2013) *Challenging aphasia therapies: Broadening the discourse and extending the boundaries*. Hove: Psychology Press, pp.32 -53.
- Empeño, J., Raming, N.T.J., Irwin, S.A., Nelesen, R.A. and Lloyd, L.S. (2011). The Hospice Caregiver Support Project: Providing Support to Reduce Caregiver Stress. *Journal of Palliative Medicine*, [online] 14(5), pp.593–597. doi:<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0520>.
- Gillen, R., Tennen, H., McKee, T.E., Gernert-Dott, P. and Affleck, G. (2001). Depressive symptoms and history of depression predict rehabilitation efficiency in stroke patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, [online] 82(12), pp.1645–1649. doi:<https://doi.org/10.1053/apmr.2001.26249>
- Goodglass, H., Kaplan, E. and Barresi, B. (2001) *The assessment of aphasia and related disorders*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Henriksson, I., Hjertén, A., Zackariasson, J., Davidsson, L., Damberg, A.A., Saldert, C., Ball, M.J. and Müller, N. (2018). Public awareness of aphasia – results of a Swedish sample. *Aphasiology*, 33(1), pp.94–104. doi:<https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1444136>.
- Hickok, G. and Poeppel, D. (2004) ‘Dorsal and ventral streams: A framework for understanding aspects of the functional anatomy of language’, *Cognition*, 92(1–2), pp. 67–99. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2003.10.011>

- Hill, A., Blevins, R. and Code, C. (2018). Revisiting the public awareness of aphasia in Exeter: 16 years on. *International Journal of Speech-Language Pathology*, [online] 21(5), pp.504–512. doi:<https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1485742>.
- Horowitz, J.M. Parker, K., Graf, N. and Livingston, G. (2017) *Americans Widely Support Paid Family and Medical Leave, but Differ Over Specific Policies 4. gender and caregiving*, Pew Research Center. Available at: <https://www.pewresearch.org/social-trends/2017/03/23/gender-and-caregiving/> (Accessed: 08 May 2024).
- Jacobs, M. and Ellis, C. (2021). Aphasianomics: estimating the economic burden of poststroke aphasia in the United States. *Aphasiology*, [online] 37(8), pp.1–14. doi:<https://doi.org/10.1080/02687038.2021.1985426>.
- Johnson, W., Onuma, O., Owolabi, M. and Sachdev, S. (2016). Stroke: a global response is needed. *Bulletin of the World Health Organization*, [online] 94(9), pp.634–634A. doi:<https://doi.org/10.2471/blt.16.181636>.
- Kalra, L., Evans, A., Perez, I., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M. and Donaldson, N. (2004). Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*, [online] 328(7448), p.1099. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.328.7448.1099>.
- Kritikou, P., Spengos, K., Zakopoulos, N., Tountas, Y., Yfantopoulos, J. and Vemmos, K. (2016). Resource utilization and costs for treatment of stroke patients in an acute stroke unit in Greece. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, [online] 142, pp.8–14. doi:<https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2015.12.013>.
- Lambros Messinis, Grigorios Nasios, Ioannidis, P. and Panayiotis Patrikelis (2023). Detection and Prevention of Mild Cognitive Impairment and Dementia. *Healthcare*, [online] 11(16), pp.2232–2232. doi:<https://doi.org/10.3390/healthcare11162232>.
- Lazar, R.M. and Boehme, A.K. (2017). Aphasia As a Predictor of Stroke Outcome. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 17(11). doi:<https://doi.org/10.1007/s11910-017-0797-z>.
- Luengo-Fernandez, R., Violato, M., Candio, P. and Leal, J. (2019). Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. *European Stroke Journal*, [online] 5(1), p.239698731988316. doi:<https://doi.org/10.1177/2396987319883160>.
- Marmot, M. & Wilkinson, R. (2006) *Social Determinants of Health: The Solid Facts*. 2nd edition. Oxford: OUP Oxford.

- McVicker, S., Parr, S., Pound, C. and Duchan, J. (2008). The Communication Partner Scheme: A project to develop long-term, low-cost access to conversation for people living with aphasia. *Aphasiology*, [online] 23(1), pp.52–71. doi:<https://doi.org/10.1080/02687030701688783>.
- Morris, R., Eccles, A., Ryan, B. and Kneebone, I.I. (2017). Prevalence of anxiety in people with aphasia after stroke. *Aphasiology*, 31(12), pp.1410–1415. doi:<https://doi.org/10.1080/02687038.2017.1304633>.
- National Alliance for Caregiving and AARP (2009) *Caregiving in the US 2009: Executive summary - AARP, AARP*. Available at: https://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_09_es.pdf (Accessed: 08 May 2024).
- National Aphasia Association and Ford, M. (2020). *The Aphasia Caregiver Guide*. [online] Independently Published. Available at: https://aphasia.studentorg.berkeley.edu/wp-content/uploads/2020/09/Complete-Caregiver-Guide_11_14_19_V2.pdf (Accessed 29 Mar. 2024).
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. and Skaff, M.M. (1990). Pearlin Role Overload Measure. *PsycTESTS Dataset*. doi:<https://doi.org/10.1037/t36880-000>.
- Pound, C. (2004) ‘Dare to be different: The person and the practice.’, in *Challenging aphasia therapies: Broadening the discourse and extending the boundaries*. 1st ed. Hove, England: Psychology Press, pp. 32–53.
- Ranta, A. L. (2013). An Enhanced Aphasia Awareness Training Program for Emergency Responders. Master's thesis, Ohio State University. *OhioLINK Electronic Theses and Dissertations Center*. http://rave.ohiolink.edu/etdc/view?acc_num=osu1373473856
- Raphael, D. (2016) *Social Determinants of Health: Canadian perspectives*. 3rd edition. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc. pp. 388-392.
- Reem S. W. Alyahya. (2023). The public awareness and knowledge of aphasia in Saudi Arabia. *Aphasiology*, [online] pp.1–13. doi:<https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2287262>.
- Robson, H., Sage, K. and Lambon Ralph, M.A. (2012) ‘Wernicke’s aphasia reflects a combination of acoustic-phonological and semantic control deficits: A case-series comparison of

- Wernicke's aphasia, semantic dementia and semantic aphasia', *Neuropsychologia*, 50(2), pp. 266–275. doi: <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2011.11.021>
- Rochon, E., Leonard, C. and Robert, A. (2015). International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, [online] 51(3), pp.276–284. doi:<https://doi.org/10.1111/1460-6984.12204>.
- Salter, K., Zettler, L., Foley, N. and Teasell, R. (2010) Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disability and Rehabilitation*, 32:4, 273–281, doi: [10.3109/09638280903114394](https://doi.org/10.3109/09638280903114394)
- Shehata, G.A., El Mistikawi, T., Risha, A.S.K. and Hassan, H.S. (2015). The effect of aphasia upon personality traits, depression and anxiety among stroke patients. *Journal of Affective Disorders*, 172, pp.312–314. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.10.027>
- Simmons-Mackie, N., Raymer, A. and Cherney, L.R. (2016). Communication Partner Training in Aphasia: An Updated Systematic Review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, [online] 97(12), pp.2202–2221.e8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.03.023>.
- Siokas V, Aloizou AM, Tsouris Z, Michalopoulou A, Mentis AA, Dardiotis E. Risk Factor Genes in Patients with Dystonia: A Comprehensive Review. *Tremor Other Hyperkinet Mov* (N Y). 2018;8:559. doi:10.7916/D8H438GS
- Spitzer, R.L., Kroenke, K., Williams, J.B.W. and Löwe, B. (2006). A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder. *Archives of Internal Medicine*, 166(10), pp.1092–1097. doi:[10.1001/archinte.166.10.1092](https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092)
- Tang, W.K., Chen, Y., Lu, J., Liang, H., Chu, W.C.W., Tong Mok, V.C., Ungvari, G.S. and Wong, K.S. (2012). Frontal Infarcts and Anxiety in Stroke. *Stroke*, 43(5), pp.1426–1428. doi:<https://doi.org/10.1161/strokeaha.111.640482>.
- Tang, W.K., Lau, C.G., Mok, V., Ungvari, G.S. and Wong, K.-S. (2013). Impact of Anxiety on Health-Related Quality of Life After Stroke: A Cross-Sectional Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, [online] 94(12), pp.2535–2541. doi:<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.07.012>.

- Thomas, S.A., Walker, M.F., Macniven, J.A., Haworth, H. and Lincoln, N.B. (2013). Communication and Low Mood (CALM): a randomized controlled trial of behavioural therapy for stroke patients with aphasia. *Clinical Rehabilitation*, 27(5), pp.398–408. doi:<https://doi.org/10.1177/0269215512462227>.
- Thomas, S.A., Coates, E., das Nair, R., Lincoln, N.B., Cooper, C., Palmer, R., Walters, S.J., Latimer, N.R., England, T.J., Mandefield, L., Chater, T., Callaghan, P. and Drummond, A.E.R. (2016). Behavioural Activation Therapy for Depression after Stroke (BEADS): a study protocol for a feasibility randomised controlled pilot trial of a psychological intervention for post-stroke depression. *Pilot and Feasibility Studies*, [online] 2(1). doi:<https://doi.org/10.1186/s40814-016-0072-0>
- Vuković, M., Matić, D., Kovač, A., Vuković, I. and Code, C. (2016). Extending knowledge of the public awareness of aphasia in the Balkans: Serbia and Montenegro. *Disability and Rehabilitation*, [online] 39(23), pp.2381–2386. doi:<https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226410>.
- What is aphasia? (2023) *The National Aphasia Association*. Available at: <https://aphasia.org/what-is-aphasia/> (Accessed: 16 April 2024).
- What is aphasia? - types, causes and treatment, (2017). *National Institute of Deafness and Other Communication Disorders*. Available at: <https://www.nidcd.nih.gov/health/aphasia> (Accessed: 18 April 2024).
- Watson, J. (1999). *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. Sudbury, Mass.: Jones And Bartlett Publishers, pp.29–58.
- Zarit Burden Interview. (2020). <https://www.apa.org>. [online] Jul. Available at: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit> (Accessed 29 Mar. 2024).
- Zigmond, A.S. and Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, [online] 67(6), pp.361–70. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>.

- Ανδρεά, Σ. και Γκοβίνα, Ο. (2007). Η οικογένεια χορηγός στη φροντίδα του αρρώστου με εγκεφαλικό επεισόδιο. Το Βήμα του Ασκληπιού, 6(3): 1-13 [online] doi:<https://www.vima-asklipiou.gr/images/upload/various/files/8585828411125587700gAS7ciGqwvdnWiJ8585753093865028073.pdf>
- Γιώτσα, Α. (2015). Δομή και λειτουργία της ελληνικής οικογένειας: Ομοιότητες και διαφορές με τη μορφή της οικογένειας σε άλλες χώρες. *Επιστημονική Επετηρίδα Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών Πανεπιστημίου Ιωαννίνων*, 3, σσ. 25–41. doi:<https://doi.org/10.12681/jret.962>.
- Davis, A. (2011). *Αφασιολογία διαταραχές και κλινική πρακτική*. Ελληνική επιμέλεια: Γρηγόριος Νάσιος. Αθήνα, Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- Ελληνικός Σύλλογος για την Αφασία. *Ελληνικός Σύλλογος για την Αφασία*. [online] Available at: <https://aphasiagr.wordpress.com/> [Accessed 3 Apr. 2024].
- Kandel E, Schwartz J, Jessel Th. (2020). Μέρος I, Γενική άποψη, κεφ.1: εγκέφαλος και συμπεριφορά, σελ 5-21, Μέρος IX, Γλώσσα, Μάθηση και Μνήμη, κεφ.34: 73 Γλώσσα, σελ. 663-680, στο: *Νευροεπιστήμη και συμπεριφορά, Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης*, 2η έκδοση.
- LaPointe L. L., Stierwalt, J.A. G. (2020). Αφασίες και Νευρογενείς Γλωσσικές Διαταραχές. Επιστ. επιμέλεια: Δ. Ταφιάδης, Λ. Βωνιάτη, Κ. Δρόσος, Ε. Χαραλαμπίδου. Εκδόσεις: *Ρόδων, Θεσσαλονίκη*, ISBN: 978-618-82798-3-4.
- Λογοθεραπεία σε ενήλικες* (2024). Σύλλογος Επιστημόνων Λογοπαθολόγων Λογοθεραπευτών Ελλάδος. Available at: <https://www.selle.gr/adults.php> (Accessed: 15 April 2024).
- Martin, S. and Kessler, M. (2015). Φυσικοθεραπευτικές Παρεμβάσεις Σε Ασθενείς Με Νευρολογικές Παθήσεις. Αθήνα: *Κωνσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις*.
- Μεντενόπουλος, Γ. (2003). Αφασίες, αγνωσίες, απραξίες και η σχέση τους με τη μνήμη. *University Studio Press*. Θεσσαλονίκη.

Νόμος 6787/2827, άρθρο 29, παρ. 1, Ενσωμάτωση Οδηγίας (ΕΕ) 2019/1158, Εφημερίς της Κυβερνήσεως της Ελληνικής Δημοκρατίας (ΦΕΚ 101/Α΄/19-6-2021)

Roth, F. P. & Worthington, C. K. (2016). Εγχειρίδιο λογοθεραπείας. Αθήνα: *Ιατρικές εκδόσεις Π. Χ. Παχαλίδης*.

Φουνδουλάκης, Ε., Ευθυμίου, Κ. (2015) 'Θεραπευτικά προγράμματα συμπεριφορικής κινητοποίησης (Behavioral Activation, BA) για την αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Νεότερες Εξελίξεις και Προοπτικές. ', *Γνωσιακή - συμπεριφοριστική έρευνα & Θεραπεία* .1(2), σσ. 81–93. Available at: <https://www.ibrt.gr/wp-content/uploads/2021/02/81-93.pdf> (Accessed: 18 March 2024).

Ζαχαροπούλου, Γ., Ζαχαροπούλου, Β., Κωνσταντινοπούλου, Α., Τσαλουκίδης, Ν. and Λαζακίδου, Α. (2015). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, [online] 32(5), σσ.614–621. Available at: <https://www.mednet.gr/archives/2015-5/pdf/614.pdf> (Accessed 1 Apr. 2024).