

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ  
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: «Διαδικτυακή Εφαρμογή Πρότασης Γνωστικών Βοηθημάτων  
Καθημερινής Ζωής»

TITLE: “Online Cognitive Aid Recommender for Everyday Living”

ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ: ΚΑΛΥΒΑ ΔΗΜΗΤΡΑ  
ΚΑΡΑΝΤΖΑΛΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ  
ΚΑΤΡΗ ΜΑΡΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Δρ. ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ

ΠΑΤΡΑ 2019

## Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	4
Περίληψη.....	5
Abstract.....	7
Εισαγωγή.....	9
1. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας.....	10
1.1 Ο ορισμός των εκτελεστικών λειτουργιών.....	10
1.2 Εκτελεστικές Λειτουργίες.....	11
1.3 Γνωστικές Λειτουργίες.....	13
1.4 Φυσιολογική λειτουργία των εκτελεστικών λειτουργιών.....	15
1.5 Έκπτωση των εκτελεστικών λειτουργιών λόγω βλάβης.....	16
1.6 Διαταραχές που επηρεάζουν τις εκτελεστικές λειτουργίες.....	18
1.6.1 Άνοια.....	18
1.6.2 Ήπια Γνωστική Διαταραχή.....	19
1.6.3 Νόσος του Alzheimer.....	20
1.6.4 Ισχαιμική Αγγειακή Άνοια.....	21
1.6.5 Μετωποκροταφική Άνοια.....	21
1.6.6 Νόσος του Pick.....	21
1.6.7 Άνοια με σωμάτια Lewy.....	22
1.6.8 Σύνδρομο Korsakoff.....	22
1.6.9 Νόσος του Parkinson.....	22
1.7 Ποιότητα Ζωής.....	23
1.8 Επιρροή της έκπτωσης των εκτελεστικών λειτουργιών στην ποιότητα ζωής.....	24
1.9 Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή.....	24
1.9.1 Διαχωρισμός τυπικής και άτυπης φροντίδας.....	24
1.10 Φροντίδα και Επιβάρυνση.....	26
1.10.1 Έκπτωση ποιότητας ζωής των άτυπων φροντιστών.....	26
1.10.2 Επιβάρυνση φροντιστών ατόμων με άνοια.....	27
1.11 Ιστοσελίδα αυτοβοήθειας.....	28
2. Μεθοδολογία.....	29
2.1 Σχεδιασμός της ιστοσελίδας.....	29

2.2 Σχεδιασμός ερωτηματολογίου .....	36
2.3 Πληθυσμός .....	37
2.4 Συλλογή Δεδομένων.....	38
2.5 Ανάλυση Δεδομένων.....	38
3. Αποτελέσματα .....	39
4. Συζήτηση .....	44
4.1 Συμπεράσματα.....	44
4.2 Περιορισμοί.....	44
4.3 Μελλοντικές Συστάσεις .....	45
5. Βιβλιογραφία .....	47
Παράρτημα .....	50

## Ευχαριστίες

Μετά τη διεκπεραίωση της πτυχιακής μας εργασίας θα θέλαμε, πρωτίστως, να ευχαριστήσουμε την επιβλέπουσα καθηγήτρια Γεωργοπούλου Σταυρούλα για τη συνεχή καθοδήγηση που μας παρείχε όλο αυτό το διάστημα, αφιερώνοντας πληθώρα χρόνου, καθώς και για την εμπιστοσύνη που μας έδειξε. Η βοήθειά της ήταν πολύτιμη καθώς χωρίς αυτή δεν θα ήταν δυνατή η πραγματοποίηση της εργασίας αυτής.

Θα θέλαμε, επίσης, να ευχαριστήσουμε τον κύριο Ευάγγελο Σκαρογιάννη για την απαραίτητη βοήθειά του στην ιστοσελίδα που δημιουργήθηκε στα πλαίσια της ερευνητικής μας εργασίας.

Τέλος, οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στις νοσηλεύτριες και τους άτυπους φροντιστές που αφιέρωσαν χρόνο για να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια που τους δόθηκαν και έτσι να βοηθήσουν στο ερευνητικό μέρος της εργασίας μας.

## Περίληψη

Εισαγωγή: Εκτελεστική λειτουργία ορίζεται η ικανότητα που διαθέτει μόνο ο άνθρωπος και η οποία επιτρέπει σε ένα άτομο να σχεδιάζει, να εκτελεί και να ελέγχει την εξέλιξη μιας σειράς πράξεων που αποσκοπούν στην εκπλήρωση ενός στόχου (Filley 2000). Η ποιότητα ζωής έχει οριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του. Οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι σημαντικές για κάθε τομέα της ζωής και συνεπώς παίζουν σημαντικό ρόλο και στην ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου. Έχει αποδειχθεί ότι αλλαγές στις εκτελεστικές ικανότητες ενός ατόμου οδηγούν και σε αλλαγή στην ποιότητα ζωής του.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η δημιουργία μίας ιστοσελίδας συστάσεων που θα παρέχει συμβουλές σε φροντιστές πληθυσμού με γνωστική έκπτωση, έτσι ώστε να οδηγήσει σε βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Ένας δευτερεύων στόχος είναι η διερεύνηση του βαθμού χρησιμότητας και εφαρμογής, που θα έχει αυτή η ιστοσελίδα μέσω μίας πιλοτικής έρευνας.

Μεθοδολογία: Για το σκοπό της έρευνας, όπως αναφέρθηκε, δημιουργήθηκε μία ιστοσελίδα παροχής συμβουλών σε φροντιστές ατόμων με γνωστική έκπτωση, που καλύπτει πιθανά σενάρια και καταστάσεις της ρουτίνας των ατόμων αυτών. Πιο συγκεκριμένα, περιλαμβάνονται καταστάσεις εντός σπιτιού (Α), εκτός σπιτιού (Β), καθώς και θέματα ασφάλειας και επικοινωνίας (Γ). Αφού οι επισκέπτες συμπλήρωσαν την ιστοσελίδα και διάβασαν τις συμβουλές που τους δόθηκαν, απάντησαν ένα ερωτηματολόγιο για τη χρησιμότητα και τη γενική πληρότητα του ιστότοπου. Το ερωτηματολόγιο παραχωρήθηκε μέσω διαδικτύου και συγκεκριμένα μέσω της πλατφόρμας Google Forms. Το ερωτηματολόγιο αυτό περιείχε δεκατρείς ερωτήσεις και απαντήθηκε από ένα δείγμα δεκατριών φροντιστών, ηλικίας 30-60, εκ των οποίων οι δέκα ήταν τυπικοί ενώ οι υπόλοιποι

τρεις άτυποι. Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων έγινε μέσω του Microsoft Office Excel (2019) και του προγράμματος στατιστικής ανάλυσης SPSS (v.23).

Αποτελέσματα: Με βάση την επεξεργασία των δεδομένων προκύπτει ότι το 84,6% των φροντιστών θεώρησε τις ερωτήσεις της ιστοσελίδας ως πλήρως κατανοητές, ενώ το 61,5% θεώρησε επαρκείς τις κατηγορίες. Ακόμη, το 76,9% των φροντιστών θεώρησε πλήρεις τις ερωτήσεις που υπάρχουν σε κάθε κατηγορία και το 84,6% θεώρησε τη δημιουργία μιας τέτοιας συμβουλευτικής ιστοσελίδας ως πολύ χρήσιμη. Όσον αφορά την εφαρμογή των προτεινόμενων συμβουλών, το 46,2% θεώρησε ότι μπορεί να υπάρξει πλήρης εφαρμογή. Επιχειρήθηκε να βρεθεί αν υπάρχει συνάφεια μεταξύ ηλικίας και εφαρμογής, ηλικίας και χρησιμότητας, καθώς και τύπου φροντιστή και εφαρμογής και τύπου φροντιστή και χρησιμότητας, αλλά δεν υπήρχε στατιστικώς σημαντική διαφορά.

Συμπεράσματα: Μετά την ανάλυση των αποτελεσμάτων, προκύπτει ότι το 84,6% των φροντιστών θεώρησε πολύ χρήσιμες τις προτεινόμενες συμβουλές, ενώ το 77% των φροντιστών εύκολα εφαρμόσιμες. Συνεπώς, μπορεί να ειπωθεί ότι μία τέτοια ιστοσελίδα μπορεί να βοηθήσει στην αύξηση της ποιότητας ζωής των φροντιστών.

Λέξεις - Κλειδιά: εκτελεστικές λειτουργίες, ποιότητα ζωής, τυπικός/ άτυπος φροντιστής, συμβουλευτική ιστοσελίδα

## **Abstract**

**Introduction:** An executive function is defined as an ability restricted to humans only that allows a person to design, execute and control the evolution of a series of actions aimed at fulfilling a goal (Filley 2000). Quality of life has been defined, by the World Health Organization, as one's perception of one's place in life, within the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, criteria and concerns. Executive functions are important for every aspect of life and therefore play an important role in the quality of life of a person. It has been proved that changes in a person's executive abilities can lead to a change in their quality of life.

**Objective:** The purpose of this study is to create a recommendation website that will provide advice to carers of populations with cognitive impairment so as to improve their quality of life. A secondary objective is to investigate the usefulness and application of this website through a pilot survey.

**Methodology:** For the purpose of this research, as aforementioned, a recommendation website was developed for carers of people with cognitive impairment, that covers possible scenarios and situations of their everyday routine. In particular, the scenarios included refer to situations at home (A), outside of the house (B) and security and communication (C) issues. After the visitors had completed the site and had read the advice provided to them via e-mail, they answered a questionnaire concerning the usefulness and overall thoroughness of the site. The questionnaire was provided online, specifically through the Google Forms platform. The questionnaire contained thirteen questions and was answered by a sample of thirteen carers, aged 30-60, of which ten were formal and the remaining three informal caregivers. Quantitative data was analysed using Microsoft Office Excel (2019) and SPSS (v.23).

Results: According to the data processing, 84.6% of carers considered the questions of the site as fully understandable, while 61.5% considered the categories adequate. Also, 76.9% of carers found the questions in each category complete and 84.6% found the creation of such a recommendation website to be very useful. Regarding the implementation of the proposed advice, 46.2% believed that it could be fully implemented. An attempt was made to find out whether there was correlation between age and implementation, age and usefulness and carer type and implementation and carer type and usefulness, but there was no statistically significant difference.

Conclusions: After analysing the results, it was established that 84.6% of carers found the suggested advice very useful, while 77% of carers found it applicable. Therefore, it is safe to say that such a website can help increase the quality of life of carers.

Keywords: executive functions, quality of life, formal/informal carer, recommendation website.



## Εισαγωγή

Οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι σημαντικές για κάθε τομέα της ζωής και συνεπώς παίζουν σημαντικό ρόλο και στην ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου. Έχει αποδειχθεί ότι άτομα με υψηλότερο επίπεδο εκτελεστικών λειτουργιών έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής (Brown & Landgraf 2010, Davis et al. 2010). Η έρευνα αυτή αποτέλεσμα το έναυσμα για την διεξαγωγή της παρούσας έρευνας, καθώς η βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με γνωστική έκπτωση θα βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητά τους.

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η δημιουργία μίας συμβουλευτικής ιστοσελίδας και στη συνέχεια να διερευνηθεί ο βαθμός τόσο της χρησιμότητας, όσο και της εφαρμογής αυτών των συμβουλών που παρέχονται στην καθημερινότητα των ατόμων αυτών. Για το λόγο αυτό στα πλαίσια εκπόνησης της ερευνητικής εργασίας, δημιουργήθηκε μία ιστοσελίδα παροχής συμβουλών που καλύπτει πιθανά σενάρια και καταστάσεις της καθημερινής ρουτίνας των ατόμων αυτών. Περαιτέρω, σχεδιάστηκε ένα ερωτηματολόγιο για τους φροντιστές που επισκέφτηκαν αυτή την ιστοσελίδα, με σκοπό να διερευνηθεί το κατά πόσο οι παρεχόμενες συμβουλές συνεισφέρουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Στην συνέχεια, γίνεται μία βιβλιογραφική ανασκόπηση και αναλύονται η μεθοδολογία και τα αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία θα σχολιαστούν αναλυτικά. Τέλος, παρουσιάζονται τα τελικά συμπεράσματα της συγκεκριμένης έρευνας, καθώς και οι μελλοντικές προτάσεις της ερευνητικής ομάδας σχετικά με τη διεύρυνση του ιστότοπου και της χρησιμότητάς του.

## 1. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

### 1.1 Ο ορισμός των εκτελεστικών λειτουργιών

Ο όρος εκτελεστικές λειτουργίες είναι σχετικά καινούργιος όρος στην ιστορία των νευρο-επιστημών (Ardila, 2008). Οι εκτελεστικές λειτουργίες περιγράφηκαν για πρώτη φορά από τους Baddeley και Hitch (1974) με τον όρο του κεντρικού επεξεργαστή, ενώ αργότερα η Lezak (1983) όρισε τις εκτελεστικές λειτουργίες ως τη διάσταση εκείνη της ανθρώπινης συμπεριφοράς η οποία καθορίζει τον τρόπο με τον οποίο θα εκφράζεται η συμπεριφορά (Zelazo & Müller, 2002).

Σύμφωνα με έναν από τους διάφορους ορισμούς που υπάρχουν: η εκτελεστική λειτουργία είναι μια ικανότητα που διαθέτει μόνο ο άνθρωπος και η οποία επιτρέπει σε ένα άτομο να σχεδιάζει, να εκτελεί και να ελέγχει την εξέλιξη μιας σειράς πράξεων που αποσκοπούν στην εκπλήρωση ενός στόχου (Filley, 2000).

Η εκτελεστική λειτουργικότητα είναι μία πολυδιάστατη δομή η οποία έχει χαρακτηριστεί ως υψηλού επιπέδου έλεγχος των γνωστικών λειτουργιών κατώτερου επιπέδου σε συνδυασμό με γνωστικές ικανότητες υψηλότερων επιπέδων που προάγουν ανεξάρτητη και στοχοκατευθυνόμενη συμπεριφορά (Perry & Hodges, 1999, Royall et al., 2002, Stuss & Levine, 2002).

Σύμφωνα με τους Anderson (1998, 2001), Lezak (1993), Stuss και Benson (1987), οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι ένα σύνολο αλληλο-σχετιζομένων δεξιοτήτων υπεύθυνων για την εμπρόθετη προσανατολισμένη σε ένα στόχο συμπεριφορά και την ενεργό επίλυση προβλημάτων (Τάνταρος & Νικολάου, 2009).

Οι εκτελεστικές λειτουργίες παρέχουν στο άτομο την ικανότητα της νοητικής επεξεργασίας των ιδεών, της σκέψης προτού δράσης, της αντιμετώπισης νέων και απρόβλεπτων καθημερινών προκλήσεων, της αυτοσυγκράτησης και της συγκέντρωσης. Οι βασικές εκτελεστικές λειτουργίες είναι η αναστολή [αναστολή απάντησης (αυτοέλεγχος- αντίσταση στους πειρασμούς και η αντίσταση στη παρορμητική συμπεριφορά), ο έλεγχος παρεμβολών (επιλεκτική προσοχή και

καταστολή μη σχετικών ερεθισμάτων)], η μνήμη εργασίας και η γνωστική ευελιξία (συμπεριλαμβανομένης της δημιουργικής σκέψης, της εξέτασης διαφορετικών προοπτικών καθώς και της γρήγορης και ευέλικτης προσαρμογής σε μεταβαλλόμενες συνθήκες (Diamond, 2012).

Ο εκτελεστικός έλεγχος είναι ειδικά σημαντικός σε νέες καταστάσεις, στις οποίες αυτόματες ή συμπεριφορές ρουτίνας δεν επαρκούν και στις οποίες το άτομο χρειάζεται να σχεδιάσει και να διεξάγει σειρά δράσεων ενώ παράλληλα πρέπει να επιβλέπει την πρόοδο προς την επίτευξη ενός στόχου, αλλά και να προσαρμόζει τη συμπεριφορά όποτε χρειάζεται.

## **1.2 Εκτελεστικές Λειτουργίες**

Οι διεργασίες που σχετίζονται με τις εκτελεστικές λειτουργίες είναι ποικίλες, αλλά οι πιο βασικές είναι οι εξής:

- **Αναστολή απάντησης**

Η αναστολή απάντησης αναφέρεται ως η ικανότητα καταστολής μη σχετικών ή παρεμποδιστικών, συμπεριφορών ή πληροφοριών, η οποία είναι απαραίτητη για να ξεπεραστούν αυτοματοποιημένες συμπεριφορές σε νέες καταστάσεις (Shallice & Burgess, 1993). Με άλλα λόγια, ο ανασταλτικός έλεγχος περιλαμβάνει την ικανότητα ελέγχου της προσοχής, της συμπεριφοράς, των σκέψεων και / ή των συναισθημάτων του ατόμου για την παράκαμψη μιας ισχυρής εσωτερικής προδιάθεσης και αντί αυτού να γίνεται το πιο κατάλληλο και απαραίτητο, έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η κατάλληλη προσαρμογή σε νέα περιβάλλοντα.

- **Συναισθηματικός Έλεγχος**

Η ικανότητα τοποθέτησης του εαυτού ψυχολογικά και σωματικά στο φυσικό περιβάλλον και στην τρέχουσα κατάσταση (Yogev-Seligmann, 2008).

- Έναρξη δραστηριότητας

Η ικανότητα έναρξης μιας δραστηριότητας ή εργασίας και η ανεξάρτητη παραγωγή ιδεών, αποκρίσεων ή στρατηγικών επίλυσης προβλημάτων.

- Σχεδιασμός/Οργάνωση

Η οργάνωση είναι η ικανότητα ορισμού στόχων, δημιουργίας πλάνων δράσης για την επίτευξη τους και την επιλογή των πιο κατάλληλων δράσεων που θα βασίζονται στις αναμενόμενες συνέπειες. Με άλλα λόγια είναι η ικανότητα να διαχειρίζεται κανείς τις τρέχουσες και μελλοντικές απαιτήσεις εργασίας.

- Εργαζόμενη μνήμη

Η μνήμη εργασίας ή εργαζόμενη μνήμη έχει οριστεί ως η βραχύχρονη διατήρηση και αποθήκευση πληροφοριών, κατά τη διάρκεια μιας γνωστικής άσκησης (Miyake & Shah, 1999). Επιπλέον η εργαζόμενη μνήμη ορίζεται ως το είδος της μνήμης η οποία σχετίζεται με τη διατήρηση της πληροφορίας και τη διανοητική συνεργασία με αυτήν. Με άλλα λόγια, δουλεύοντας με τις πληροφορίες που δεν είναι πλέον αντιληπτές (Baddeley & Hitch 1994, Smith & Jonides 1999).

- Διατηρούμενη Προσοχή

Η ικανότητα του ατόμου να εστιάσει την προσοχή του σε μια εργασία.

- Ιεράρχηση Προτεραιοτήτων

Η ικανότητα του ατόμου να τοποθετεί τις εργασίες και τις σκέψεις του σε σειρά προτεραιότητας βασιζόμενο στις ανάγκες του την εκάστοτε στιγμή.

- Διαχείριση Χρόνου

Η ικανότητα εκτίμησης της διάρκειας του χρόνου μιας εργασίας ή ενός γεγονότος.

- Γνωστική Ευελιξία

Η γνωστική ευελιξία περιλαμβάνει την ικανότητα εναλλαγής προοπτικών είτε οπτικοχωρικά (π.χ. "με τι θα έμοιαζε αν έβλεπα κάτι από μια διαφορετική κατεύθυνση;") είτε διαπροσωπικά (π.χ. "Επιτρέψτε μου να δω αν το βλέπω από αυτήν τη σκοπιά"). Η εναλλαγή προοπτικών χρειάζεται την παρεμπόδιση ή απενεργοποίηση προηγούμενων προοπτικών και την αποθήκευση διαφορετικών στην μνήμη εργασίας. Επομένως, η γνωστική ευελιξία απαιτεί και βασίζεται στην αναστολή απάντησης και στην εργασία μνήμης.

Σύμφωνα με τον Ferrer η γνωστική ευελιξία είναι η ικανότητα λογικής, η επίλυση προβλημάτων και η εμφάνιση προτύπων ή σχέσεων μεταξύ των στοιχείων (Ferrer et al., 2009). Περιλαμβάνει τόσο την επαγωγική όσο και την αφηρημένη λογική. Περιλαμβάνει, ακόμη, τη δυνατότητα να καταλάβουμε τις αφηρημένες σχέσεις στις οποίες βασίζονται οι αναλογίες. (Conway et al., 2003, Duncan et al., 2008, Kane & Engle 2002, Roca et al.)

- Στοχοκατευθυνόμενη Δράση

Η ικανότητα του ατόμου να θέτει στόχους και να πραγματοποιεί δράσεις προκειμένου να τους επιτύχει.

- Εναλλαγή / Εναλλασσόμενη Προσοχή

Η εναλλαγή είναι η ικανότητα πραγματοποίησης δύο διαφορετικών εργασιών ταυτόχρονα, με την αφιέρωση συνεχούς προσοχής και στις δύο. Ακόμη, ορίζεται ως η ικανότητα για εναλλαγή σε μια άλλη δράση ή δράση διαχείρισης προβλημάτων όταν χρειάζεται.

### 1.3 Γνωστικές Λειτουργίες

Οι εκτελεστικές λειτουργίες σχετίζονται με τις ανώτερες γνωστικές διαδικασίες και διαφοροποιούνται από τις γνωστικές λειτουργίες όπως είναι η γλώσσα, οι οπτικοχωρικές δεξιότητες και η μακρόχρονη μνήμη (Stuss & Benson, 1986).

Σύγχρονες έρευνες υποδεικνύουν ότι αρκετές γνωστικές ικανότητες που υπόκεινται στον όρο “ομπρέλα” των γνωστικών λειτουργιών συσχετίζονται αλλά παραμένουν ξεχωριστές. (Johns et al,2009).

Οι γνωστικές λειτουργίες είναι η αντίληψη, η γλώσσα, η μνήμη, η σκέψη, η συνείδηση και η προσοχή. Πιο αναλυτικά:

- Αντίληψη

Η αντίληψη είναι μια διαδικασία μετασχηματισμού των αισθητηριακών πληροφοριακών ερεθισμάτων σε αντιληπτικές δεξιότητες.

- Μνήμη

Η μνήμη χωρίζεται στις εξής τρεις βασικές κατηγορίες:

Αισθητηριακή μνήμη: διατηρεί πληροφορίες σε ακατέργαστη μορφή για ένα μικρό χρονικό διάστημα όταν πλέον το φυσικό ερέθισμα δεν είναι παρόν. Άρα η αισθητηριακή μνήμη επιτρέπει τη διατήρηση κάποιου ίχνους του ερεθίσματος ακόμα και μετά την εξαφάνιση του.

Βραχύχρονη: δεν επιτρέπει την συγκράτηση των πληροφοριών για μεγάλο χρονικό διάστημα. Θεωρείται ότι μέσα σε περίπου 30 δευτερόλεπτα το υλικό στην βραχύχρονη μνήμη έχει χαθεί και ότι έχει επίσης συγκεκριμένους περιορισμούς, κυρίως όταν νέες πληροφορίες μπαίνουν για περαιτέρω επεξεργασία και εκτοπίζουν τις παλιότερες.

Μακρόχρονη: αποτελεί το τρίτο μέρος των πληροφοριών στο τριμερές μνημονικό σύστημα με απεριόριστες δυνατότητες χωρητικότητας και διάρκειας των πληροφοριών.

Η μνήμη χωρίζεται σε επιπλέον επιμέρους υποκατηγορίες όπως: επεισοδιακή, αυτοβιογραφική, σημασιολογική, διαδικαστική και δηλωτική μνήμη.

- Γλώσσα

Η γλώσσα είναι ένα σύστημα ηχητικών, γραπτών και απτικών συμβόλων, τα οποία χρησιμοποιούν οι άνθρωποι, ως μέλη μιας κοινωνίας και κουλτούρας, για να εκφραστούν.

- Σκέψη

Η σκέψη είναι μία γνωστική διαδικασία για την παραγωγή πρωτότυπων και καινοτόμων ιδεών καθώς και αντιλήψεων, η οποία πραγματοποιείται κατά έναν τρόπο λιγότερο βασισμένο στην ορθολογία και περισσότερο στη φαντασία και στη διαίσθηση.

- Συνείδηση

Η συνείδηση είναι η ικανότητα του ανθρώπινου εγκεφάλου να δέχεται, να επεξεργάζεται πληροφορίες και να τις αποθηκεύει ή να τις απορρίπτει με την βοήθεια των πέντε αισθήσεων, της συλλογιστικής ικανότητας του εγκεφάλου, της φαντασίας, του συναισθήματος και της μνήμης.

- Προσοχή

Προσοχή είναι η ικανότητα του ατόμου να επικεντρώνεται στην πληροφορία και στο γνωστικό έργο που έχει μπροστά του αγνοώντας δευτερεύοντα και άσχετα στοιχεία και ερεθίσματα (Hunt & Marshall , 2005).

#### **1.4 Φυσιολογική λειτουργία των εκτελεστικών λειτουργιών**

Αρκετοί είναι οι ερευνητές που θεωρούν ότι η εμφάνιση και η ανάπτυξη των εκτελεστικών λειτουργιών σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με το ηλικιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται το άτομο. Ειδικότερα, αναφέρουν ότι η συσχέτιση της ηλικίας του ατόμου με τον εκτελεστικό έλεγχο ακολουθεί μια καμπύλη που παίρνει το σχήμα ανεστραμμένου U (McDown & Shaw, 2000· Mayr, Spieler & Kliegl, 2001).

Οι εκτελεστικές λειτουργίες βελτιώνονται σημαντικά κατά τη διάρκεια της πρώιμης παιδικής ηλικίας ενώ συνεχίζουν να αναπτύσσονται στη μετέπειτα εφηβεία και την πρώιμη ενηλικίωση. Με την πάροδο, όμως, του χρόνου και κυρίως στη φάση της γήρανσης αυξημένη λήθη και ανεπιθύμητες παραδρομές στην ομιλία μπορεί να αποδοθούν σε κάποιο βαθμό σε αδυναμία των εκτελεστικών λειτουργιών, η οποία σχετίζεται με τη γήρανση του προμετωπιαίου φλοιού (Zelazo, 2002). Γι' αυτό το λόγο, η ανάπτυξη των εκτελεστικών λειτουργιών φαίνεται να ακολουθεί ένα ανεστραμμένο σχήμα U κατά τη διάρκεια της ζωής. Πιο αναλυτικά, οι μεγαλύτεροι ενήλικες παρουσιάζουν χαμηλότερη επίδοση, σε σχέση με τους νεαρούς ενήλικες, σε δραστηριότητες που περιλαμβάνουν τη μνήμη εργασίας και τις εκτελεστικές λειτουργίες.

### **1.5 Έκπτωση των εκτελεστικών λειτουργιών λόγω βλάβης**

Έχει αποδειχθεί ότι οι εκτελεστικές λειτουργίες συνδέονται άμεσα με τις προμετωπιαίες περιοχές του εγκεφάλου, καθώς ελλείμματα στις εκτελεστικές δεξιότητες συνήθως προκαλούνται από βλάβη στον προμετωπιαίο φλοιό (Stuss & Benson, 1986· Grattan & Eslinger, 1991).

Οι μελέτες λειτουργικής νευροαπεικόνισης έχουν εντοπίσει σημαντική ενεργοποίηση στον προμετωπιαίο φλοιό σε άτομα που εκτελούν τεστ εκτελεστικών λειτουργιών. Τα νευρικά συστήματα που αποτελούν τις εκτελεστικές λειτουργίες είναι ποικίλα, σύνθετα και αλληλένδετα με τον προμετωπιαίο φλοιό ο οποίος εξαρτάται από τις επαγωγικές και προσαγωγικές συνδέσεις με σχεδόν όλες τις άλλες περιοχές του εγκεφάλου όπως το στέλεχος του εγκεφάλου, τον ινιακό και βρεγματικό λοβό, καθώς και τις μεταιχμιακές και υποφλοιώδεις περιοχές (Stuss & Benson, 1984). Βλάβη ή απώλεια της λειτουργίας σε κάποιο από αυτά τα νευρικά συστήματα μπορεί να οδηγήσει σε γνωστικές και/ή συμπεριφορικές διαταραχές, οι οποίες παρουσιάζονται εκτενώς παρακάτω.



Οι διεργασίες των εκτελεστικών λειτουργιών διαμεσολαβούνται από τους μετωπιαίους λοβούς σε συνεργασία με τα βασικά γάγγλια. Οι διαταραχές στις εκτελεστικές λειτουργίες εμφανίζονται συνήθως πρώιμα στις παθήσεις των βασικών γαγγλίων και εκδηλώνονται με τη μορφή της «νοητικής ακαμψίας» ή επιβράδυνσης. Παρατηρείται: α) έλλειμμα στον έλεγχο και την ρύθμιση της συμπεριφοράς με αποτέλεσμα τη δυσχέρεια παραγωγής, διατήρησης και μετατόπισης των σχεδίων δράσης, β) μειωμένη ικανότητα επεξεργασίας της εσωτερικά καθοδηγούμενης συμπεριφοράς, η οποία οδηγεί σε δυσχέρεια επίλυσης προβλημάτων και λήψης αποφάσεων και γ) περιορισμός του εσωτερικού ελέγχου της προσοχής και δυσχέρεια μετατόπισης της προσοχής σε νέα ερεθίσματα (Dodel R et.al; 2008, Dubois B et.al; 1997, Ketcham C.J et.al; 2003, Ring H.A et.al; 2002).

Οι αλλοιώσεις του μετωπιαίου λοβού και οι διαταραχές των βασικών γαγγλίων δεν είναι οι μόνες παθολογίες που σχετίζονται με την εκτελεστική δυσλειτουργία. Οι ασθενείς με μετωπική άνοια και με ασθένεια Alzheimer παρουσιάζουν επίσης εκτεταμένα ελλείμματα. Υπάρχουν επίσης ενδείξεις ότι οι ασθενείς με υποφλοιώδη ισχαιμική αγγειακή νόσο παρουσιάζουν επιλεκτικά ελλείμματα στις δοκιμές εκτελεστικής λειτουργίας. Σε όλες αυτές τις διαταραχές, τα εκτελεστικά ελλείμματα οφείλονται είτε σε βλάβη ή δυσλειτουργία του μετωπιαίου λοβού, είτε σε διαταραχή της μετωπικής-υποκριτικής συνδεσιμότητας.

Οι ασθενείς με βλάβη στον προμετωπιαίο φλοιό παρουσιάζουν μειωμένη κρίση, οργάνωση, σχεδιασμό και λήψη αποφάσεων, καθώς και καταθλιπτική συμπεριφορά και διαταραγμένες πνευματικές ικανότητες. Σε ένα εργαστηριακό περιβάλλον, οι ασθενείς υποβαθμίζονται σε εξετάσεις όπως η μετατόπιση, η σχεδίαση και διάφορες εργασίες ευχέρειας. Αυτές οι διαταραχές καταδεικνύουν την κατανομή των διαδικασιών συντονισμού. Οι ασθενείς είναι σχετικά ανεπηρέαστοι σε δοκιμές που εστιάζουν σε μια συγκεκριμένη λειτουργία, αλλά όταν πολλές λειτουργίες πρέπει να συντονιστούν στο εργαστήριο ή στην

πραγματική ζωή, παρατηρούνται σαφώς ελλείμματα. Αυτές οι παρατηρήσεις οδήγησαν στο ισχυρό συμπέρασμα ότι οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι η περιοχή του προμετωπιαίου φλοιού, και μάλιστα η «εκτελεστική λειτουργία» και η «λειτουργία του μετωπιαίου λοβού» γίνονται σχεδόν εναλλάξιμες.

## **1.6 Διαταραχές που επηρεάζουν τις εκτελεστικές λειτουργίες**

### **1.6.1 Άνοια**

Η άνοια είναι μια σύνθετη ομάδα μεταβολών με γνωστή ή άγνωστη αιτιολογία, οι οποίες εκδηλώνονται με ευρεία διαταραχή των νοητικών ικανοτήτων και κοινωνικών λειτουργιών του ανθρώπου. Μπορεί να είναι αναστρέψιμη ή μη αναστρέψιμη, με ταχεία ή βραδεία εξέλιξη και να χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη πολλαπλών ελλειμμάτων των νοητικών λειτουργιών ή σχεδόν αποκλειστική διαταραχή του συναισθήματος, της πρωτοβουλίας και της προσωπικότητας (Mesulam, 1985).

Χαρακτηρίζεται, ακόμη, ως το σύνδρομο της επίκτητης και επίμονης διαταραχής σε πολλούς γνωστικούς τομείς, η οποία είναι αρκετά σοβαρή έτσι ώστε να περιορίζει την ικανότητα για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, για εργασία και κοινωνική αλληλεπίδραση (Grabowski, Damasio, 2004).

Ο όρος «άνοια» περιλαμβάνει μια ομάδα παθήσεων του εγκεφάλου, οι οποίες επηρεάζουν κυρίως τη μνήμη (Σακελλαρόπουλος, 1995). Επιπλέον, γνωστικοί τομείς που επηρεάζονται σε αυτήν τη διαταραχή περιλαμβάνουν το λόγο, την προσοχή, την εκτελεστική λειτουργία και τις οπτικοχωρικές ικανότητες (Parathanasiou et al., 2014).

Σύμφωνα με τον παγκόσμιο οργανισμό υγείας (WHO) αναφέρεται ότι η άνοια είναι η βλάβη των ανώτερων λειτουργιών του φλοιού, περιλαμβανομένης της μνήμης, της ικανότητας επίλυσης προβλημάτων της καθημερινής ζωής, της απόδοσης σε αντιληπτικές-κινητικές ικανότητες που έχουν διδαχθεί, της ορθής

χρήσης κοινωνικών δεξιοτήτων και του ελέγχου των συναισθηματικών αντιδράσεων.

Η νόσος είναι χρόνια και μέχρι στιγμής ανίατη. Ο θάνατος έρχεται μετά από κάποια χρόνια αφού επέλθει η σωματική και η ψυχική εξάντληση. Τα συμπτώματα υπάρχουν για κάποιο χρονικό διάστημα και οι ασθενείς καταλήγουν να χάνουν την ικανότητά τους να ζουν χωρίς κάποια βοήθεια ακόμα και για τις πιο απλές δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής (Γιωτάκη, 2014; Σακελλαρόπουλος, 1995).

### **1.6.2 Ήπια Γνωστική Διαταραχή**

Υπάρχουν αρκετές ενδείξεις ότι οι νευροπαθολογικές αλλαγές εμφανίζονται πολλά χρόνια πριν την κλινική εκδήλωση της νόσου Alzheimer (Bennet et al., 2006), (Price & Morris, 1999) και ότι ανεπαίσθητα γνωστικά ελλείμματα υπάρχουν έως και εννέα χρόνια πριν τη διάγνωση της άνοιας (Amieva et al., 2005). Με αφορμή τα παραπάνω ευρήματα οι ερευνητές οδηγήθηκαν στον καθορισμό μιας νοσολογικής οντότητας που ονομάζουν ήπια γνωστική διαταραχή (Mild Cognitive Impairment, MCI), (Flicker, Ferris, Reisberg, 1991).

Ορίζεται ως μια μεταβατική, προκλινική κατάσταση, μια πάθηση μέσης συμπτωματολογίας μεταξύ των γνωστικών αλλαγών που συνδέονται με την υγιή γήρανση και τις παθολογικές αλλαγές που συνοδεύουν τη νόσο Alzheimer. (Petersen et al., 2003)

Αναγνωρίζονται δύο διακριτοί υπότυποι της ήπιας γνωστικής διαταραχής με βάση τη συγκεκριμένη πτυχή της νόησης που επηρεάζεται περισσότερο. (Petersen, 2004). Η Αμνησιακή ήπια γνωστική διαταραχή περιλαμβάνει ως βασικό σύμπτωμα την απώλεια μνήμης ενώ μία άλλη μορφή συμπεριλαμβάνει την έκπτωση σε έναν τομέα των γνωστικών λειτουργιών που χαρακτηρίζεται από εμφανή ελλείμματα στη γλωσσική ικανότητα, την εκτελεστική λειτουργία ή την οπτικοχωρική λειτουργία. (Petersen, 2004).

### 1.6.3 Νόσος του Alzheimer

Η νόσος του Alzheimer αποτελεί πρωτοπαθή εκφυλιστική νόσο άγνωστης αιτιολογίας, το οποίο αποτελεί το αίτιο των μισών περίπου από το σύνολο των περιπτώσεων άνοιας. Η διαταραχή αυτή εμφανίζει σταθερά προοδευτική πορεία, αν και η εξέλιξη ποικίλλει ανά περίπτωση. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων μεσολαβούν μόνο λίγα χρόνια μεταξύ των πρώτων εκδηλώσεων, που συνήθως είναι διαταραχή της μνήμης και του προσανατολισμού και της έκδηλης νοητικής διαταραχής. Η νοητική διαταραχή συνοδεύεται από μεταβολή της προσωπικότητας, κατάργηση της εναισθησίας και δυσχέρεια στην επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Η δυσχέρεια στην αυτοεξυπηρέτηση αποτελεί συχνά το πιο εμφανές χαρακτηριστικό.

Το μοτίβο της νευροπαθολογίας στη νόσο Alzheimer έχει ως αποτέλεσμα αισθητά και πρώιμα εμφανιζόμενα ελλείμματα στην προσοχή (Foldi, Lobosco & Schaefer, 2002), στη μνήμη εργασίας, την επεισοδιακή μνήμη (DeVreese, Neri, Fioravanti, Belloi & Zanetti, 2001), (Salmon & Bondi, 2009) και κάποιες πλευρές των εκτελεστικών λειτουργιών (Salmon & Bondi, 2009).

Στα αρχικά στάδια της νόσου η μνήμη των πρόσφατων γεγονότων εξασθενεί ενώ η χωρική αντίληψη φθίνει. Ακόμη, παρουσιάζεται χρονικός και χωρικός αποπροσανατολισμός και διαταράσσεται η ικανότητα συγκέντρωσης. Με την πάροδο του χρόνου ο ασθενής χάνει εξ ολοκλήρου την ικανότητα διατήρησης της μνήμης του ενώ παρουσιάζει επιπλέον δυσλειτουργίες του βρεγματικού λοβού, όπως δυσπραξία και αγνωσία. Κατά τα τελευταία στάδια της νόσου εμφανίζεται άρση συναισθηματικής αναστολής ενώ απουσιάζουν όλες οι πνευματικές λειτουργίες.

#### **1.6.4 Ισχαιμική Αγγειακή Άνοια**

Ο όρος αυτός αντιστοιχεί στη νοητική διαταραχή που οφείλεται σε πολλαπλά εγκεφαλικά έμφρακτα και προηγουμένως ονομαζόταν πολυεμφρακτική άνοια. Αποτελεί τη δεύτερη πιο κοινή άνοια μετά τη νόσο του Alzheimer. (Roman, 2003)

Χαρακτηρίζεται από αιφνίδια έναρξη και επακόλουθη βαθμιδωτή επιδείνωση, που συχνά συνοδεύεται από υφέσεις και εξάρσεις. Η συχνή συνύπαρξη εστιακών νευρολογικών συμπτωμάτων και σημείων και η απουσία διαταραχής προσωπικότητας τη διακρίνει από τη νόσο του Alzheimer. Βασικά χαρακτηριστικά αυτής της άνοιας αποτελούν η έκπτωση της γενικής νοητικής ικανότητας και η βραδύτητα στην εκτέλεση δοκιμασιών γνωστικής ικανότητας. Πιο συγκεκριμένα, παρουσιάζεται μείωση της γνωστικής λειτουργίας που περιλαμβάνει τη μνήμη, από το προηγούμενο επίπεδο λειτουργίας του ασθενή που λειτουργεί ως σημείο αναφοράς.

#### **1.6.5 Μετωποκροταφική Άνοια**

Ο συγκεκριμένος τύπος άνοιας ως βασικά συμπτώματα εμφανίζει αποδιοργανωμένη προσωπικότητα, ανάρμοστη συμπεριφορά, προβλήματα σχεδιασμού, διαταραχές μνήμης, δυσκολία σε ανάκληση λεκτικών πληροφοριών, δυσκολία στην κατανόηση της γλώσσας καθώς και μεγάλη διάσπαση προσοχής.

#### **1.6.6 Νόσος του Pick**

Η διαταραχή εμφανίζεται κατά την προγεροντική ηλικία (μέση ηλικία έναρξης είναι τα 55 έτη), συνοδεύεται από λίγα σημεία προσβολής του νευρικού συστήματος και έχει ύπουλη έναρξη. Η πρώτη εκδήλωση είναι συνήθως ένα σύνολο μεταβολών που θα μπορούσαν να ταξινομηθούν στην κατηγορία των αλλαγών του συναισθήματος και της συμπεριφοράς. Παρατηρείται προοδευτική μείωση του λόγου, της έκφρασης και εγκατάσταση αφωνίας. Επιπλέον, μπορεί να εμφανιστεί πτωχεία λόγου, μειωμένη ικανότητα ανάγνωσης, γραφής, κατανόησης

λόγου καθώς και χαμηλή επίδοση σε δοκιμασίες ελέγχου των εκτελεστικών λειτουργιών. Τέλος, βασικό χαρακτηριστικό αποτελεί η πολύ σημαντική σταδιακή έκπτωση μνήμης.

### **1.6.7 Άνοια με σωμάτια Lewy**

Χαρακτηρίζεται από την παρουσία εγκλείστων θετικών στην ουμπικουτίνη στους νευρώνες του φλοιού, τα οποία ονομάζονται σωμάτια Lewy. (Αυτά τα εγκλείστα είναι όμοια με αυτά που παρατηρούνται στην τυπική νόσο του Parkinson στο εσωτερικό των νευρώνων της μέλαινας ουσίας του μεσεγκεφάλου).

Η άνοια με σωμάτια Lewy χαρακτηρίζεται από κυμαινόμενες γνωστικές διαταραχές, επαναλαμβανόμενες και λεπτομερείς οπτικές παραισθήσεις καθώς και τρόμο, ακαμψία και βραδυκίνησια. (Weisman & McKeith, 2007).

Οι ασθενείς που πάσχουν από αυτού του τύπου την άνοια μπορεί να εμφανίζουν έκδηλη διαταραχή της προσοχής με κυμαινόμενη σύγχυση στη διάρκεια λεπτών, ωρών, ημερών ή και μεγαλύτερου χρονικού διαστήματος.

### **1.6.8 Σύνδρομο Korsakoff**

Το σύνδρομο αυτό, αποτελεί οργανική διαταραχή που συνδέεται με το αλκοόλ. Βασικά χαρακτηριστικά της διαταραχής είναι η σοβαρή απώλεια πρόσφατης μνήμης, διαστρεβλώσεις μνήμης και μυθοπλασία, που οφείλονται σε δυσλειτουργία μετωπιαίων λοβών, ανικανότητα κωδικοποίησης νέων πληροφοριών και αποθήκευσή τους στη μακρόχρονη μνήμη, καθώς και σοβαρή ανικανότητα γνωστικής ευελιξίας.

### **1.6.9 Νόσος του Parkinson**

Η ιδιοπαθής νόσος του Parkinson είναι μία νευροεκφυλιστική νόσος που χαρακτηρίζεται από βραδυκίνησια, τρόμο ηρεμίας, δυσκαμψία και διαταραχή βάδισης. Η τυπική έναρξη τοποθετείται μεταξύ των 40 και 70 ετών, με κορύφωση

στην 6η δεκαετία της ζωής. Οι παθολογοανατομικές εντοπίσεις βλαβών αφορούν τα βασικά γάγγλια ή αλλιώς το εξωπυραμιδικό σύστημα. Άλλα νοσήματα που περιλαμβάνονται νοητικά σε αυτή τη διαταραχή είναι: η δυσφαγία, που εμφανίζεται όψιμα, ψυχιατρικά συμπτώματα, όπως κατάθλιψη, άγχος καθώς και ψευδαισθήσεις (οπτικές, κατα κύριο λόγο μη απειλητικές). Επιπρόσθετα, εμφανίζεται νοητική δυσλειτουργία, που συνήθως εμφανίζεται ως υποφλοιώδης άνοια, αποτελώντας όψιμη εκδήλωση της νόσου.

### **1.7 Ποιότητα Ζωής**

Το 1975 η Medline εισήγαγε ως τίτλο την ποιότητα ζωής και έγινε δεκτή ως έννοια στο Index Medicus το 1977. Η Bowling (1995) είπε πως η ποιότητα ζωής είναι “μία άμορφη έννοια που έχει χρήση σε πολλούς επιστημονικούς κλάδους .... και θεωρητικά ενσωματώνει όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου”.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) ορίζει την υγεία ως: “Μία κατάσταση ευεξίας σε επίπεδο σωματικό, νοητικό και κοινωνικό και όχι απλά την απουσία ασθένειας...” Συνεπώς, η αξιολόγηση της υγείας και τα αποτελέσματα του συστήματος υγείας πρέπει να βασίζονται όχι μόνο στις αλλαγές στη συχνότητα και στη σοβαρότητα της ασθένειας αλλά και στην αξιολόγηση της ευημερίας, κάτι το οποίο γίνεται με τη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

Η ποιότητα ζωής έχει οριστεί από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας ως η αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του. Είναι μία ευρεία αναπτυσσόμενη έννοια που επηρεάζεται, με περίπλοκο τρόπο, από την σωματική υγεία του ατόμου, τη ψυχολογική του κατάσταση, τα προσωπικά του πιστεύω, τις κοινωνικές του σχέσεις και την σχέση του με προεξέχοντα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος (WHOQOL, 1999).

## **1.8 Επιρροή της έκπτωσης των εκτελεστικών λειτουργιών στην ποιότητα ζωής**

Οι εκτελεστικές λειτουργίες είναι σημαντικές για κάθε τομέα της ζωής, όπως για παράδειγμα τη σωματική υγεία, καθώς έκπτωση στις εκτελεστικές λειτουργίες σχετίζεται με την παχυσαρκία, την υπερφαγία και την κατάχρηση ουσιών (Crescioni et al. 2011, Miller et al. 2011), και συνεπώς παίζουν σημαντικό ρόλο και στην ποιότητα της ζωής ενός ανθρώπου. Έχει αποδειχθεί ότι άτομα με υψηλότερο επίπεδο εκτελεστικών λειτουργιών έχουν και καλύτερη ποιότητα ζωής (Brown & Landgraf 2010, Davis et al. 2010). Πιο συγκεκριμένα, η έρευνα, που έγινε από τους Davis et al. 2010, απέδειξε ότι αλλαγές σε αυτές τις ικανότητες του ατόμου οδηγούν και σε αλλαγή στην ποιότητα ζωής του ατόμου.

## **1.9 Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή**

Η έννοια της φροντίδας είναι πολυδιάστατη. Το κάθε άτομο διαμορφώνει διαφορετική στάση απέναντι στην φροντίδα ανάλογα με το θρησκευτικό και πολιτιστικό περιβάλλον στο οποίο ανήκει.

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη είτε με αμοιβή είτε χωρίς, σε έναν άνθρωπο μεγαλύτερης ηλικίας, τόσο για την ικανοποίηση των αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας (Τριαντάφυλλου 2006).

### **1.9.1 Διαχωρισμός τυπικής και άτυπης φροντίδας**

Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ατόμου, ως αποτέλεσμα γίνεται διάκριση των φροντιστών ανάλογα με το είδος της φροντίδας που παρέχουν. Έτσι οι φροντιστές μπορεί να είναι επίσημοι και ανεπίσημοι.

Επίσημος / Τυπικός φροντιστής θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημοσίου ή



ιδιωτικού οργανισμού (εταιρίας) τόσο σε ίδρυμα όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ οίκον. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου, 2006).

Ανεπίσημος / Άτυπος φροντιστής είναι εκείνος που παρέχει φροντίδα χωρίς να λαμβάνει κάποια οικονομική αποζημίωση. Συνήθως τα άτομα αυτά είναι κάποιο μέλος της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια) άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές. Ανεπίσημος φροντιστής μπορεί να είναι οποιοσδήποτε, δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα, τις κουλτούρες και τις ηλικίες (Νοσηλευτική στην Ψυχική Υγεία, 2010).

Οι άτυποι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από την απλή βοήθεια, όπως τα ψώνια, μέχρι πολύπλοκες υπηρεσίες όπως τη διαχείριση της φροντίδας υγείας. Το είδος της φροντίδας που παρέχει ένας φροντιστής συμπεριλαμβάνει: κάλυψη καθημερινών αναγκών (καθαριότητα, ψώνια, προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση εντός σπιτιού, προσωπική φροντίδα, μπάνιο, κ.α.), οικονομική (πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, διατροφή και άλλα έξοδα) καθώς και συναισθηματική (παρέα, κουβέντα). Πολλές φορές οι φροντιστές παίρνουν αποφάσεις σχετικά με το χρόνο χορήγησης των φαρμάκων, τη ρύθμιση της δοσολογίας ή την αλλαγή του είδους των φαρμάκων και κάνουν χρήση της τεχνολογίας για την χορήγησή τους.

Στην Ελλάδα, όπως και στις περισσότερες νότιες ευρωπαϊκές χώρες, η μακροχρόνια φροντίδα παρέχεται κατά ένα μεγάλο βαθμό από άτυπους και μη-επαγγελματίες φροντιστές και ενώ οι περισσότεροι οίκοι ευγηρίας, γηροκομεία και νοσοκομεία είναι κατά κύριο λόγο δημόσια και κρατικά η συνολική παροχή φροντίδας βασίζεται, τελικά, σε προσωπικά έξοδα των ατόμων. (Jens Lundsgaard, OECD Health working papers, 2005)

## **1.10 Φροντίδα και Επιβάρυνση**

### **1.10.1 Έκπτωση ποιότητας ζωής των άτυπων φροντιστών**

Είναι πλέον γνωστό ότι η έκπτωση αυτών των λειτουργιών μπορεί να επηρεάζει την καθημερινότητα του ασθενή, παρόλα αυτά, μειωμένη ποιότητα ζωής εμφανίζουν και οι άτυποι φροντιστές των ατόμων, τα μέλη της οικογένειας δηλαδή που προσέχουν το άτομο. Έχει παρατηρηθεί από έρευνες, και πιο συγκεκριμένα από μία έρευνα που έγινε στην Ιταλία, ότι τα μέλη της οικογένειας είναι η βασική πηγή φροντίδας για άτομα με έκπτωση εκτελεστικών λειτουργιών, ειδικότερα Αλτσχάιμερ, όπως αποκαλύπτεται, καθώς το 80-90% των ασθενών με Αλτσχάιμερ στην Ιταλία φροντίζεται από μέλη της οικογένειας του (Zanetti et al. 1989, Calvaruso 1992, CENSIS, 1999).

Είναι λοιπόν γεγονός ότι η ζωή των φροντιστών αλλάζει ριζικά. Όπως αναφέρθηκε φροντιστές γίνονται σύζυγοι ή τα ενήλικα παιδιά (Bin et al., 2015).

Η καθημερινή πίεση που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές εξαρτάται από διάφορους παράγοντες όπως το φύλο τους, το φύλο του ασθενή και η μεταξύ τους σχέση (Bin et al., 2015 ; Santos et al., 2014).

Η συμβίωση και ειδικότερα η φροντίδα προς ένα μέλος που πάσχει από χρόνια νόσο οδηγεί τα υπόλοιπα μέλη στο να βιώσουν επιβάρυνση. Η επιβάρυνση ως φαινόμενο παρατηρείται παγκοσμίως και ορίζεται ως το φορτίο που βιώνει ο οικογενειακός φροντιστής ή τα άτομα που συμβιώνουν με τον χρόνια πάσχοντα, εξαιτίας παραγόντων που αφορούν την ασθένεια και τις συνέπειες που έχει στη ζωή όλων των μελών. Όπως έχει φανεί, τα μέλη της οικογένειας των χρόνιων ασθενών επηρεάζονται αρνητικά σε σωματικό ψυχικό κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο από την διαδικασία της φροντίδας και την συμπεριφορά του άρρωστου ατόμου προς τους ίδιους. Επιπλέον, μειώνεται η ποιότητα της ζωής τους, αφού κυριαρχεί το άγχος και το στρες. (Vahidi et al., 2016)

Από ειδικούς, οι οικογενειακοί φροντιστές χαρακτηρίζονται ως «αόρατοι ασθενείς» και δεν τους δίνεται η σημασία που χρειάζεται από τους επαγγελματίες υγείας. Η επιβάρυνση που βιώνουν οι οικογενειακοί φροντιστές έχει συνδεθεί με την κατάθλιψη που επέρχεται με τα καθήκοντα της χρόνιας φροντίδας. Τα μέλη της οικογένειας που αναλαμβάνουν την φροντίδα του ανοικτού ασθενή, και ειδικότερα το άτομο που έχει τον ρόλο του κύριου οικογενειακού φροντιστή, φαίνεται να έχουν αυξημένη θνησιμότητα και αυξημένες πιθανότητες για κατάθλιψη σε σχέση με αυτούς που δεν είναι φροντιστές (Alosco et al., 2017; Jutkowitz et al., 2017; Paschou et al., 2018).

### **1.10.2 Επιβάρυνση φροντιστών ατόμων με άνοια**

Είναι γεγονός ότι η φροντίδα των ανοϊκών ασθενών είναι μια συνεχόμενη πρόκληση για μια οικογένεια και κυρίως για τους ίδιους τους φροντιστές (Wenborn et al., 2016). Η φροντίδα των ασθενών με άνοια αποτελεί ένα δημόσιο πρόβλημα υγείας (Gonçalves-pereira and Zarit, 2014).

Η επιβάρυνση των οικογενειών που έχουν αναλάβει την φροντίδα ενός μέλους της που πάσχει από άνοια αποτελεί ένα μείζον πρόβλημα και απασχολεί πολλές χώρες. Οι ασθενείς βασίζονται αποκλειστικά στις οικογένειές τους, αυτό όμως έχει αρνητικές επιπτώσεις στις ζωές των οικογενειακών φροντιστών. Παρατηρήθηκε ότι το βάρος που αισθάνονται μπορούν να το αποφύγουν ή να μειωθεί σημαντικά με καλές κοινωνικές αποδοχές για την προσοχή και φροντίδα των ασθενών με άνοια (Xiao et al., 2014).

Οι φροντιστές χρειάζονται την ενημέρωση και υποστήριξη από επαγγελματίες. Βιώνουν συναισθηματικό και ψυχολογικό βάρος αδιάκοπα. Νιώθουν την ανάγκη να έχουν συνεχόμενη επικοινωνία με κάποιο άτομο εξειδικευμένο σε αυτό το τομέα ειδικά όταν η νόσος βρίσκεται σε εξελιγμένο στάδιο (Lee et al., 2019).

## 1.11 Ιστοσελίδα αυτοβοήθειας

Το AskSARA είναι ένας βραβευμένος, σε απευθείας σύνδεση, οδηγός αυτοβοήθειας που παρέχει συμβουλές και πληροφορίες για προϊόντα και εξοπλισμό για ενήλικες και παιδιά με έκπτωση γνωστικών λειτουργιών.

Πιο συγκεκριμένα στον ιστότοπο <https://asksara.dlf.org.uk/?auth=atdementia>, άτομα με άνοια αλλά και γενικά με έκπτωση γνωστικών ικανοτήτων καλούνται να απαντήσουν σε μερικές ερωτήσεις σχετικά με τον εαυτό τους και το περιβάλλον τους και στη συνέχεια λαμβάνουν μια δωρεάν εξατομικευμένη αναφορά, που παρέχει σαφείς και προσαρμοσμένες συμβουλές από εμπειρογνώμονες, σχετικά με τρόπους για να βοηθηθούν στις καθημερινές τους δραστηριότητες.

## **2. Μεθοδολογία**

Η μεθοδολογία της παρούσας έρευνας χωρίστηκε σε δύο βασικά μέρη.

Αρχικά, για την αντιμετώπιση όλων των προβλημάτων που περιεγράφηκαν παραπάνω, η ομάδα των ερευνητών αποφάσισε να δημιουργήσει μία ιστοσελίδα συστάσεων, που να λειτουργεί βοηθητικά για τους φροντιστές των ατόμων με έκπτωση εκτελεστικών και γνωστικών λειτουργιών. Η ιδέα και ο βασικός σχεδιασμός της ιστοσελίδας προήλθε από την ήδη υπάρχουσα ιστοσελίδα της αγγλικής κυβέρνησης: <https://asksara.dlf.org.uk>, που αναλύθηκε στην υποκεφαλίδα 1.11 .

Το δεύτερο μέρος της μεθοδολογίας της παρούσας εργασίας, αφορούσε τα ερωτήματα που τέθηκαν από τους ερευνητές σχετικά με τη χρησιμότητα αυτής της ιστοσελίδας καθώς και την εφαρμογή των συμβουλών που παρέχονται. Πιο συγκεκριμένα, για να διαπιστωθεί αν οι συμβουλές είναι χρήσιμες και μπορούν να γίνουν πράξη χορηγήθηκε ένα ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο.

### **2.1 Σχεδιασμός της ιστοσελίδας**

Όπως προαναφέρθηκε, ο πρώτος σκοπός της εργασίας είναι η δημιουργία ενός βοηθητικού ιστότοπου. Για αυτό το λόγο, το πρώτο εργαλείο που σχεδιάστηκε ήταν η ιστοσελίδα: careeveryday που αποσκοπεί στην παροχή συμβουλών σε φροντιστές ατόμων με έκπτωση γνωστικών λειτουργιών.

Σε αντίθεση με την ήδη υπάρχουσα ιστοσελίδα «AskSARA», το careeveryday που δημιουργήθηκε από τους ερευνητές δεν απευθύνεται στα άτομα με τα γνωστικά ελλείμματα αλλά στους φροντιστές τους. Το careeveryday είναι ελληνικός ιστότοπος και άλλη μία διαφορά που έχει από την προαναφερόμενη ιστοσελίδα είναι ότι οι επισκέπτες πρέπει να συμπληρώσουν, συνεπώς να έχουν,

την ηλεκτρονική τους διεύθυνση για να μπορέσουν να παραλάβουν τις συμβουλές.

Φόρμα Συμπλήρωσης για Παροχή Συμβουλών Home

Τα αποτελέσματα που θα αποσταλούν στη διεύθυνση ηλεκτρονικού σας ταχυδρομείου, παράλληλα αποστέλλονται και στο δημιουργό της ιστοσελίδας. Οι προσωπικές πληροφορίες προστατεύονται σύμφωνα με τους νόμους περί απορρήτου προσωπικών δεδομένων. Τα δεδομένα που συλλέγονται μέσω του ερωτηματολογίου ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ως μέρος μελλοντικής έρευνας, ανώνυμα. Ο ιστότοπος χρησιμοποιεί SSL πρωτόκολλο για την κρυπτογράφηση και την ασφαλή μετάδοση πληροφοριών που ανταλλάσσονται με το server.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15  
16 17

Παρακαλώ συμπληρώστε την ηλεκτρονική σας διεύθυνση για να σταλούν οι απαντήσεις του ερωτηματολογίου με τις προτάσεις μας

Your Email Address

Επιλέξτε το είδος των ερωτήσεων. Θα αφορούν θέματα:

Εντός Σπιτιού

Επιλέξτε το είδος των ερωτήσεων. Θα αφορούν θέματα:

Εκτός Σπιτιού

Privacy & C

Η ιστοσελίδα δημιουργήθηκε σε συνεργασία με προγραμματιστή σε διάστημα δύο (2) μηνών. Οι ερευνητές κατέγραψαν όλες τις ερωτήσεις που θεωρούσαν ότι καλύπτουν τα σενάρια της καθημερινότητας, τις πιθανές απαντήσεις και τις συμβουλές που προτείνουν και στη συνέχεια άρχισε ο προγραμματισμός της σελίδας.

Η σελίδα έχει βασιστεί στο WordPress. Το WordPress είναι ελεύθερο και ανοικτού κώδικα λογισμικό και είναι από τα πιο δημοφιλή συστήματα διαχείρισης περιεχομένου (CMS), καθώς χρησιμοποιείται από περίπου 75 εκατομμύρια ιστοσελίδες παγκοσμίως. Η χρήση του WordPress είναι δωρεάν, όπως επίσης και η αναβάθμιση του. Ο χρήστης έχει απεριόριστη πρόσβαση σε χιλιάδες πρόσθετα (plugins) και πρότυπα (templates) για να επιλέξει, ώστε να δημιουργήσει την ιστοσελίδα του, μειώνοντας παράλληλα τα έξοδα και τον χρόνο ανάπτυξης.

Η φιλοξενία της σελίδας γίνεται σε server που βρίσκεται στην Αγγλία. Ο ιστότοπος χρησιμοποιεί SSL πρωτόκολλα για την κρυπτογράφηση των πληροφοριών. Το SSL είναι ακρωνύμιο των λέξεων Secure Sockets Layer. Πρόκειται για πρωτόκολλο κρυπτογράφησης για το διαδίκτυο που χρησιμοποιείται για περισσότερη ασφάλεια των δεδομένων που μεταδίδονται μεταξύ υπολογιστών και αναπτύχθηκε από την εταιρία Netscape. Το πρωτόκολλο αυτό χρησιμοποιεί το TCP/IP για τη μεταφορά των δεδομένων και είναι ανεξάρτητο από την εφαρμογή που χρησιμοποιεί ο τελικός χρήστης. Για τον λόγο αυτό μπορεί να παρέχει υπηρεσίες ασφαλούς μετάδοσης πληροφοριών σε πρωτόκολλα ανώτερου επιπέδου.

Το SSL προσφέρει συνοπτικά τις ακόλουθες υπηρεσίες:

1. Πιστοποίηση του server από τον client.
2. Πιστοποίηση του client από τον server.
3. Εγκαθίδρυση ασφαλούς κρυπτογραφημένου διαύλου επικοινωνίας μεταξύ των δύο μερών.

Οι χρήστες μπορούν να δουν ότι η ιστοσελίδα careeveryday χρησιμοποιεί κρυπτογράφηση SSL παρατηρώντας απλά την διεύθυνση της σελίδας (URL), η οποία είναι HTTPS και όχι HTTP και άρα χρησιμοποιεί κρυπτογράφηση και θεωρείται ασφαλής για πρόσβαση και χρήση.

Κατά την είσοδο του επισκέπτη στην ιστοσελίδα, ο φροντιστής καλείται να συμπληρώσει τη διεύθυνση του ηλεκτρονικού του ταχυδρομείου, προκειμένου να του αποσταλούν οι προτάσεις και οι συμβουλές. Το μήνυμα αυτό είναι αυτόματο και προσαρμόζεται ανάλογα με τις ανάγκες του κάθε ασθενή σύμφωνα με την υποκειμενική αντίληψη του φροντιστή. Το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο είναι τύπου webmail, του οποίου διαχειριστές είναι οι ερευνητές. Στην ηλεκτρονική διεύθυνση των ερευνητών έρχεται ένα αντίγραφο του αυτόματου μηνύματος με τις συμβουλές που αποστέλλεται και στο φροντιστή, το οποίο αναγράφει μόνο την ηλεκτρονική διεύθυνση του επισκέπτη. Οι φροντιστές που συμπληρώνουν

την ιστοσελίδα ενημερώνονται για αυτό και είναι σύμφωνοι καθώς έχουν αποδεχτεί τους όρους και τις προϋποθέσεις, όπου αναγράφεται το εξής: “Τα αποτελέσματα που θα αποσταλούν στη διεύθυνση ηλεκτρονικού σας ταχυδρομείου, παράλληλα αποστέλλονται και στο δημιουργό της ιστοσελίδας. Οι προσωπικές πληροφορίες προστατεύονται σύμφωνα με τους νόμους περί απορρήτου προσωπικών δεδομένων. Τα δεδομένα που συλλέγονται μέσω του ερωτηματολογίου ενδέχεται να χρησιμοποιηθούν ως μέρος μελλοντικής έρευνας, ανώνυμα.” Αξίζει να σημειωθεί πως το μήνυμα αποστέλλεται, αν και μόνο αν, ο φροντιστής αποδέχεται τους όρους και τις προϋποθέσεις.

Οι επισκέπτες της ιστοσελίδας έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν κάθε κατηγορία ξεχωριστά ή συνδυασμό κατηγοριών. Οι πληροφορίες σχετικά με τις δυνατότητες του ασθενή να πραγματοποιήσει τις καθημερινές δραστηριότητες που αναλύονται στην ιστοσελίδα, συλλέγονται μέσω ερωτήσεων κλειστού τύπου. Συνεπώς, κάτω από κάθε ερώτηση ο φροντιστής μπορεί να επιλέξει την επιλογή “ΝΑΙ” ή την επιλογή “ΟΧΙ”.

The screenshot shows a survey form with the following content:

- Page navigation: 16 | 17
- Menu: ΑΡΧΙΚΗ, ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ & COOKIES, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, Search icon
- Section: Γ) Επικοινωνία/Ασφάλεια
- Sub-section: Γ1) Τηλέφωνο
- Question 1: Μπορεί να θυμηθεί αριθμούς τηλεφώνου;  
 Ναι  
 Όχι
- Question 2: Θυμάται τους αριθμούς έκτακτης ανάγκης;  
 Ναι  
 Όχι
- Question 3: Ξεχνάει ότι πήρε κάποιον τηλέφωνο;  
 Ναι  
 Όχι
- Question 4: Ξεχνάει τι του/της είπαν στο τηλέφωνο;  
 Ναι  
 Όχι
- Buttons: Προηγούμενο, Επόμενο



Αρχικά, κατά την κατασκευή της ιστοσελίδας ορίστηκαν σαφώς οι κατηγορίες ή αλλιώς οι διαφορετικές καταστάσεις της καθημερινότητας σχετικά με τις οποίες θα παρέχονται συμβουλές. Επομένως, οι τρεις βασικές κατηγορίες που προέκυψαν είναι: οι δραστηριότητες εντός σπιτιού (Α), εκτός σπιτιού (Β), καθώς και θέματα επικοινωνίας και ασφάλειας (Γ).

Η πρώτη κατηγορία σχετίζεται με δραστηριότητες εντός σπιτιού (Α) και χωρίζεται σε επιμέρους κατηγορίες. Η πρώτη από αυτές τις υποκατηγορίες περιλαμβάνει καθημερινά σενάρια που ενδέχεται να πραγματοποιηθούν στην κουζίνα (Α1). Στη συνέχεια, παρατίθενται ερωτήσεις σχετικά με την επάρκεια σίτισης του ασθενή (Α2) ενώ στην υποκατηγορία Α3 χορηγείται το ερωτηματολόγιο EAT-10 που αξιολογεί την κατάποση του ασθενή μέσω υποκειμενικής αντίληψης. Έπειτα εμφανίζονται ερωτήσεις σχετικά με καταστάσεις που ίσως να αντιμετωπίσει ο ασθενής μέσα στο μπάνιο (Α4). Ακολουθούν δραστηριότητες που συμβαίνουν στο σαλόνι (Α5) αλλά και ερωτήσεις σχετιζόμενες με σενάρια που συναντώνται στο υπνοδωμάτιο (Α6) καθώς και την ένδυση. Ακόμα, παρουσιάζονται ερωτήσεις σχετικές με την πρόσληψη φαρμάκων (Α7), την εξόφληση των λογαριασμών (Α8) και τις δουλειές του σπιτιού (Α9).

Η δεύτερη κατηγορία περιλαμβάνει δραστηριότητες που πραγματοποιεί ο ασθενής εκτός σπιτιού (Β). Η πρώτη υποκατηγορία περιέχει ερωτήσεις σχετικές με την έξοδο του ασθενή από το σπίτι και την έξοδό του για ψώνια (Β1). Στη συνέχεια παρατίθενται ερωτήσεις σχετικές με τη χρήση Μέσων Μαζικής Μεταφοράς (Β2). Αναφορικά με την τρίτη υποκατηγορία, οι ερωτήσεις που περιλαμβάνονται σχετίζονται με την επίσκεψη γιατρών και δημοσίων υπηρεσιών (Β3). Τέλος, περιλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικά με τη δυνατότητα του ασθενή να εργαστεί και προβλήματα που μπορεί να προκύπτουν στον εργασιακό του χώρο (Β4).

Στην τρίτη κατηγορία συμπεριλαμβάνονται ερωτήσεις σχετικές με την επικοινωνία που έχει ο ασθενής με άλλα άτομα, καθώς και με την ασφάλεια του (Γ). Πιο συγκεκριμένα, η πρώτη υποκατηγορία περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με την ικανότητα του ασθενή να χρησιμοποιεί το τηλέφωνο (Γ1) και η δεύτερη σχετικά με την ασφάλεια του (Γ2).

Παρακάτω παρουσιάζεται ένας συγκεντρωτικός πίνακας που συνοψίζει τις συνολικές κατηγορίες της ιστοσελίδας με το περιεχόμενό τους, καθώς και ο αριθμός των ερωτήσεων που περιέχεται σε κάθε κατηγορία:

<b>Συγκεντρωτικός Πίνακας Κατηγοριών Ιστοσελίδας</b>			
<b>Βασική Κατηγορία</b>	<b>Κωδικός</b>	<b>Περιεχόμενο</b>	<b>Αριθμός Ερωτήσεων</b>
<b>Εντός Σπιτιού (Α)</b>	A1	Κουζίνα	5
	A2	Επάρκεια Σίτισης	2
	A3	Κατάποση	10
	A4	Μπάνιο	9
	A5	Σαλόνι	2
	A6	Δωμάτιο/ Ένδυση	5
	A7	Πρόσληψη Φαρμάκων	3
	A8	Εξόφληση Λογαριασμών	4
	A9	Δουλειές του Σπιτιού	4
<b>Εκτός Σπιτιού (Β)</b>	B1	Έξοδος για Ψώνια	7
	B2	Μέσα Μαζικής Μεταφοράς	2
	B3	Γιατροί / Δημόσιες Υπηρεσίες	5
	B4	Εργασία	6
<b>Ασφάλεια και Επικοινωνία</b>	Γ1	Χρήση Τηλεφώνου	4

	Γ2	Ασφάλεια	11
--	----	----------	----

Αφού ο επισκέπτης συμπληρώσει τις ερωτήσεις καλείται να συμφωνήσει με τους όρους και τις προϋποθέσεις και στη συνέχεια να υποβάλλει τη φόρμα. Μέσα σε λίγα λεπτά, αποστέλλεται το αυτόματο μήνυμα με όλες τις συμβουλές που του προτείνονται.

**Ερώτηση:** Ξεχνάει ότι πήρε κάποιον τηλέφωνο;

**Απάντηση:** Ναι

**Προτείνεται:**

- Μπορείτε να ενθαρρύνετε το άτομο να καταγράψει τις κλήσεις που έκανε σε ένα χαρτί, στο κινητό του ή σε έναν υπολογιστή.
- Μπορείτε να τοποθετήσετε δίπλα από την τηλεφωνική συσκευή ένα χαρτί και ένα σημειωματάριο στο οποίο θα του υπενθυμίσετε να καταγράψει τις κλήσεις που έκανε.

**Ερώτηση:** Ξεχνάει τι του/της είπαν στο τηλέφωνο;

**Απάντηση:** Ναι

**Προτείνεται:**

- Μπορείτε να ενεργοποιήσετε την ηλεκτρονική καταγραφή της κλήσης στο κινητό του ατόμου.
- Μπορείτε να ενθαρρύνετε την καταγραφή σημαντικών σημείων της συνομιλίας σε χαρτί/σημειωματάριο το οποίο μπορεί να βρίσκεται δίπλα από την τηλεφωνική συσκευή.

Σε ορισμένες συμβουλές παρέχεται η δυνατότητα σύνδεσης με το Dropbox που έχουν δημιουργήσει οι ερευνητές, όπου προσφέρονται παραδείγματα, σε μορφή .doc και .pdf, ορισμένων λύσεων που έχουν προταθεί.

The screenshot shows the Dropbox web interface. On the left is a sidebar with navigation options: Files, My files, Shared, File requests, and Deleted files. A promotional banner for Dropbox Business is visible. The main area shows a folder named 'Βοηθητικά pdf με παραδείγματα' with a search bar and a 'Show examples' button. Below this is a table of files:

Name	Modified	Members	More options
HMEPOMH...ΤΩΝ.docx	1/12/2019 10:33 pm	Only you	...
NA ΘΥΜΗΘ...ΕΡΟ.docx	1/12/2019 10:33 pm	Only you	...
NA ΘΥΜΗΘ... ΦΑΩ.docx	1/12/2019 10:33 pm	Only you	...
ΟΤΑΝ ΤΕΛ...ΗΡΙΟ.docx	1/12/2019 10:33 pm	Only you	...
ΧΡΗΣΗ ΗΛ...ΕΥΗΣ.docx	1/12/2019 10:33 pm	Only you	...

Στο αυτόματο μήνυμα οι ερευνητές τονίζουν πως οι επισκέπτες σκέφτονται να χρησιμοποιήσουν κάποιο είδος βοηθητικής τεχνολογίας να ζητήσουν συμβουλές και από κάποιον ειδικό υγείας. Επιπλέον αναφέρεται ότι, οι συμβουλές που χορηγούνται δεν αντικαθιστούν σε καμία περίπτωση την ιατρική παρέμβαση και

ότι τα προϊόντα και οι συμβουλές που προτείνονται δεν έχουν δοκιμαστεί ή πιστοποιηθεί από κάποιον επίσημο φορέα.

## 2.2 Σχεδιασμός ερωτηματολογίου

Το δεύτερο εργαλείο που σχεδιάστηκε είναι ένα ερωτηματολόγιο που σχετίζεται με την άποψη των φροντιστών για την ιστοσελίδα. Το ερωτηματολόγιο αυτό δόθηκε στα πλαίσια πιλοτικής έρευνας για τη χρηστικότητα και εφαρμογή του careeveryday. Αρχικά, στο ερωτηματολόγιο αυτό δίνεται ο ηλεκτρονικός σύνδεσμος της ιστοσελίδας στους φροντιστές οι οποίοι καλούνται να συμπληρώσουν τις ερωτήσεις των κατηγοριών και στη συνέχεια να απαντήσουν στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου.

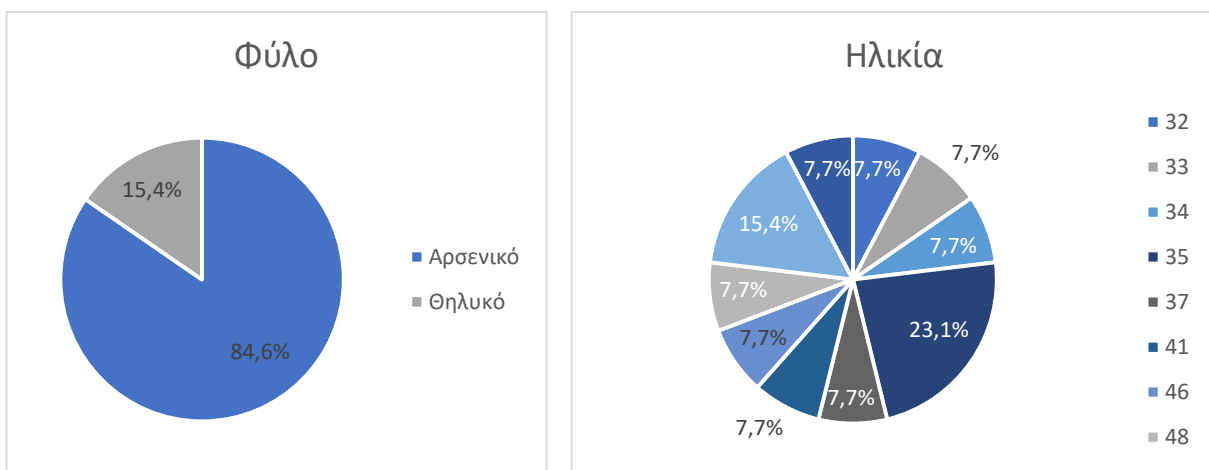
Συνολικά το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει τέσσερις (4) ερωτήσεις δημογραφικών στοιχείων και στη συνέχεια άλλες εννέα (9) ερωτήσεις. Αρχικά, οι φροντιστές καλούνται να απαντήσουν σε ερωτήσεις για ορισμένα δημογραφικά στοιχεία, φύλο, ηλικία, επάγγελμα και τύπος φροντιστή. Στη συνέχεια, υπάρχουν πέντε ερωτήσεις των οποίων οι απαντήσεις παρέχονται με τη μορφή κλίμακας Likert και αφορούν την κατανόηση και πληρότητα των ερωτήσεων και των κατηγοριών στην ιστοσελίδα, τη χρησιμότητα μιας τέτοιας ιστοσελίδας καθώς και τη δυνατότητα εφαρμογής των συμβουλών που προτείνονται. Η κλίμακα έχει αρίθμηση από το 1 μέχρι το 5 με τον αριθμό 1 να σημαίνει “καθόλου” και το 5 “πάρα πολύ”. Υπάρχουν τρεις ερωτήσεις ανοιχτού τύπου μετά από κάθε κλίμακα Likert, σε περίπτωση που ο φροντιστής δεν βαθμολόγησε με το μέγιστο σκορ. Επιπρόσθετα, υπάρχει μία ερώτηση με απαντήσεις πολλαπλής επιλογής, που αφορά μόνο τους τυπικούς φροντιστές και δεν είναι υποχρεωτική, και σχετίζεται με τον τύπο διαταραχής και τον τύπο ελλειμμάτων που μπορεί να καλύψει αυτή η ιστοσελίδα. Όλες οι υπόλοιπες ερωτήσεις είναι υποχρεωτικές. Στο τέλος του ερωτηματολογίου υπάρχει μία ερώτηση ανοιχτού τύπου η οποία δεν είναι

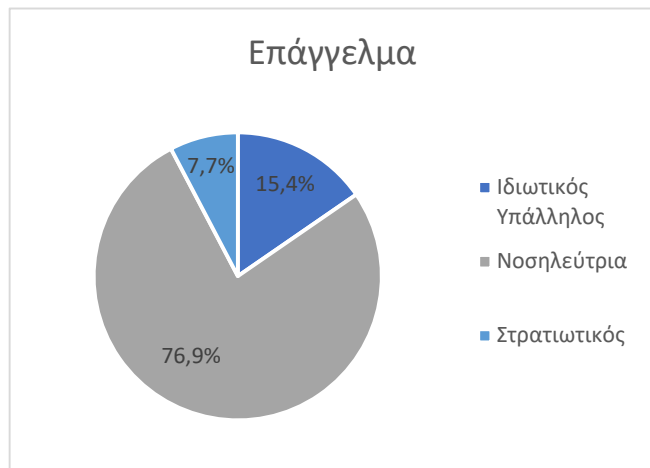
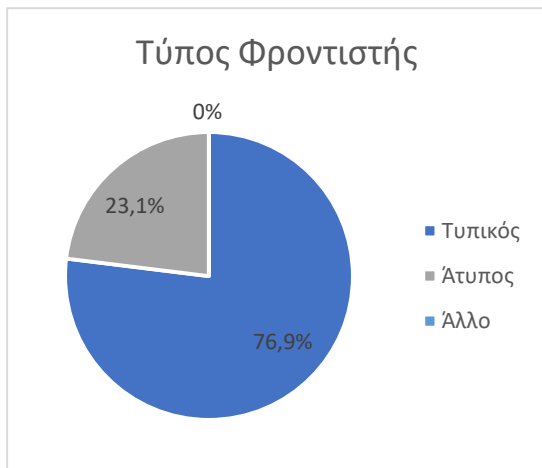
υποχρεωτική και στην οποία οι φροντιστές μπορούν να προσθέσουν σχόλια για το ερωτηματολόγιο και την ιστοσελίδα.

### 2.3 Πληθυσμός

Όσον αφορά τον αριθμό του δείγματος της πιλοτικής έρευνας, στην έρευνα συμμετείχαν (13) άτομα που ήταν φροντιστές ατόμων με γνωστικές διαταραχές, δέκα (10) ήταν τυπικοί φροντιστές και τρία (3) ήταν άτυποι. Πιο συγκεκριμένα, η ομάδα των τυπικών φροντιστών συγκροτήθηκε από νοσηλευτές που εργάζονται σε Θεραπευτήριο Χρόνιων Παθήσεων στην επαρχία, όπου το μεγαλύτερο ποσοστό τροφίμων αποτελείται από άτομα με γνωστικές εκπτώσεις. Αναφορικά με τον αριθμό των άτυπων φροντιστών, αυτοί προήλθαν από το συγγενικό οικογενειακό περιβάλλον των ατόμων που πραγματοποίησαν την έρευνα. Οι δύο από τους τρεις φροντιστές ήταν ιδιωτικοί υπάλληλοι ενώ ο τρίτος στρατιωτικός.

Σχετικά με το φύλο, όπως φαίνεται και στην εικόνα, το 15,4 % των φροντιστών ήταν άντρες ενώ το 84,6% ήταν γυναίκες. Επιπλέον, το δείγμα αποτελούταν από τρεις ηλικιακές ομάδες, τριάντα με σαράντα (30-40), σαράντα με πενήντα (40-50) και πενήντα με εξήντα (50-60).





## 2.4 Συλλογή Δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων έγινε μέσω ερωτηματολογίου το οποίο παραχωρήθηκε μέσω διαδικτύου. Πιο συγκεκριμένα, έγινε μέσω της πλατφόρμας Google Forms στον παρακάτω σύνδεσμο: <https://forms.gle/rZHUmzensYUE1DgY8>.

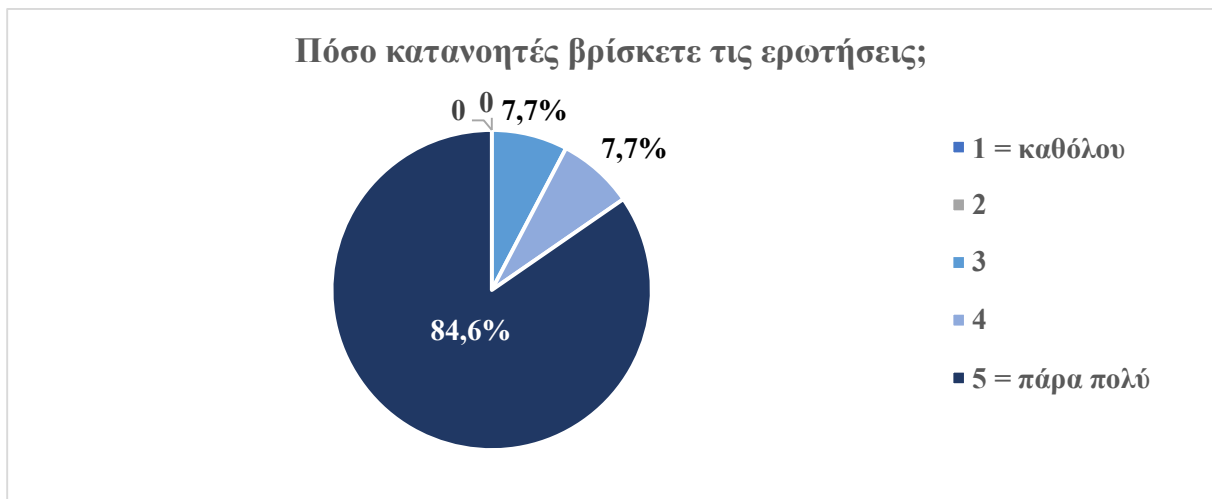
## 2.5 Ανάλυση Δεδομένων

Μετά τη συλλογή των δεδομένων από το ερωτηματολόγιο ακολούθησε κωδικοποίηση και επεξεργασία αυτών των δεδομένων. Η ανάλυση των ποσοτικών δεδομένων έγινε μέσω του Microsoft Office Excel (2019) και του προγράμματος στατιστικής ανάλυσης SPSS (v.23). Τέλος, τα δεδομένα που προήλθαν από ερωτήσεις ανοικτού τύπου και δεν μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ποσοτικά, έχουν ταξινομηθεί με βάση τις κοινές απαντήσεις που δόθηκαν από τους επισκέπτες.

### 3. Αποτελέσματα

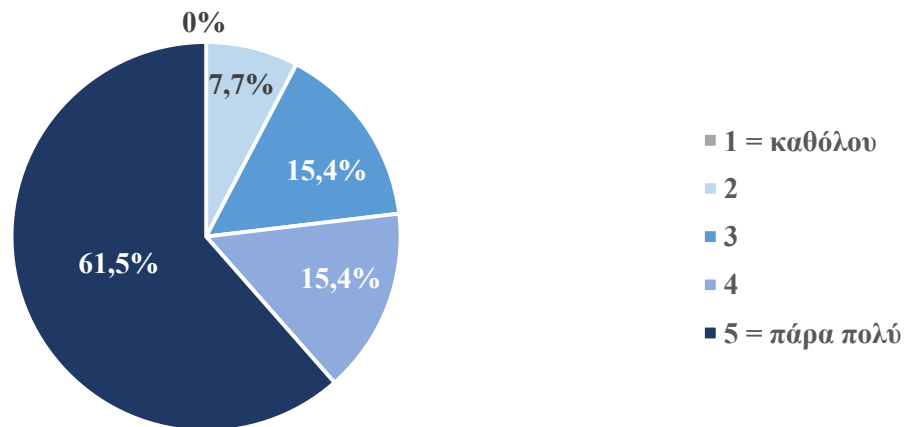
Με βάση την ανάλυση των δεδομένων που πραγματοποιήθηκε μέσω του Microsoft Office Excel (2019) προκύπτουν τα παρακάτω:

Όσον αφορά την κατανόηση, παρατηρήθηκε ότι το 84,6% των φροντιστών θεώρησε τις ερωτήσεις τις ιστοσελίδας ως πλήρως κατανοητές. Δύο άτομα θεώρησαν κάποιες από τις ερωτήσεις ως μη κατανοητές. Μόνο το ένα εκ των δύο κατέγραψε ότι είχε πρόβλημα με τις ερωτήσεις της κατηγορίας Α7 (κατηγορία φαρμάκων).



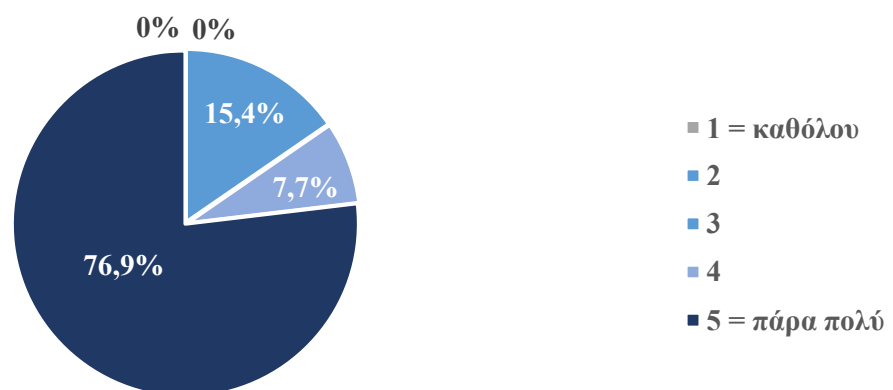
Αναφορικά με την επάρκεια των κατηγοριών και το κατά πόσο μπορούν να καλύψουν τα πιθανά σενάρια που μπορούν να προκύψουν στην καθημερινότητα ενός ατόμου, φαίνεται ότι το 61,5% των φροντιστών θεώρησε τις κατηγορίες επαρκείς. Πέντε άτομα θεώρησαν ότι θα μπορούσαν να προστεθούν κάποιες επιπλέον κατηγορίες. Πιο συγκεκριμένα, δύο άτομα ανέφεραν ότι θα πρέπει να υπάρχει μία κατηγορία για τη διάδραση με τα μέλη της οικογένειας, άλλα αγαπημένα πρόσωπα, συγγενείς, φίλους κλπ. Ένα άτομο ανέφερε ότι θα πρέπει να υπάρχει μια κατηγορία για την υγιεινή.

### Πόσο ολοκληρωμένο θεωρείτε το σύνολο των κατηγοριών;



Σχετικά με την πληρότητα των ερωτήσεων που υπάρχουν στην κάθε κατηγορία, το 76,9% θεώρησαν ότι οι κατηγορίες είναι πλήρεις, ενώ τα δύο άτομα τα οποία είχαν αναφερθεί προηγουμένως στη δημιουργία επιπλέον κατηγορίας για τις διαπροσωπικές σχέσεις, βαθμολόγησαν με τρία την πληρότητα. Ένα άτομο ανέφερε ότι στην ασφάλεια θα μπορούσε να προστεθεί η ερώτηση « Μπορεί να μείνει μόνος του σπίτι;»

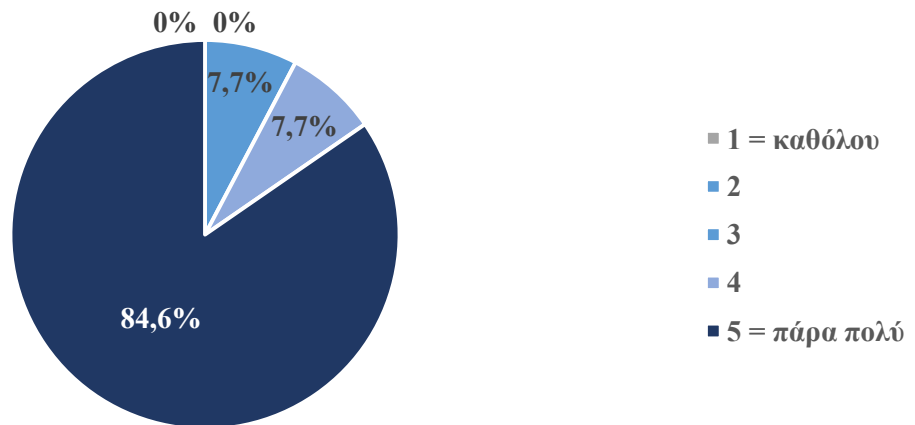
### Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν πλήρως την κάθε κατηγορία;



Προχωρώντας στη χρησιμότητα μιας τέτοιας ιστοσελίδας, το 84,6% των ατόμων θεώρησε μια συμβουλευτική ιστοσελίδα τέτοιου είδους ως πολύ χρήσιμη, ενώ ένα άτομο τη βαθμολόγησε με τέσσερα και ένα άλλο με τρία.

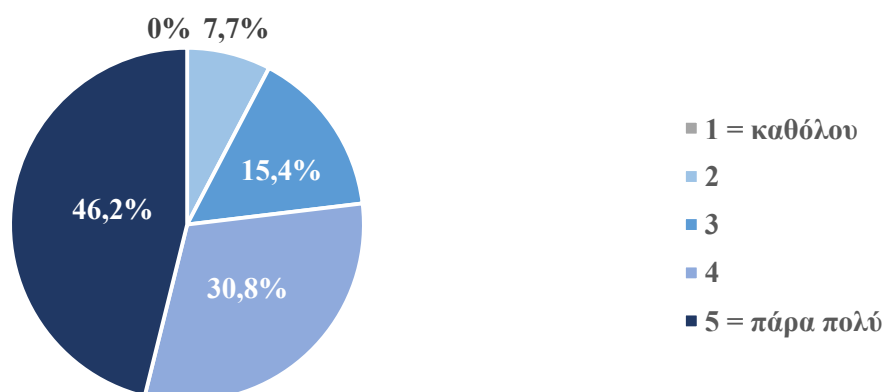


### Πόσο χρήσιμη θεωρείτε την ύπαρξη αυτής της ιστοσελίδας;



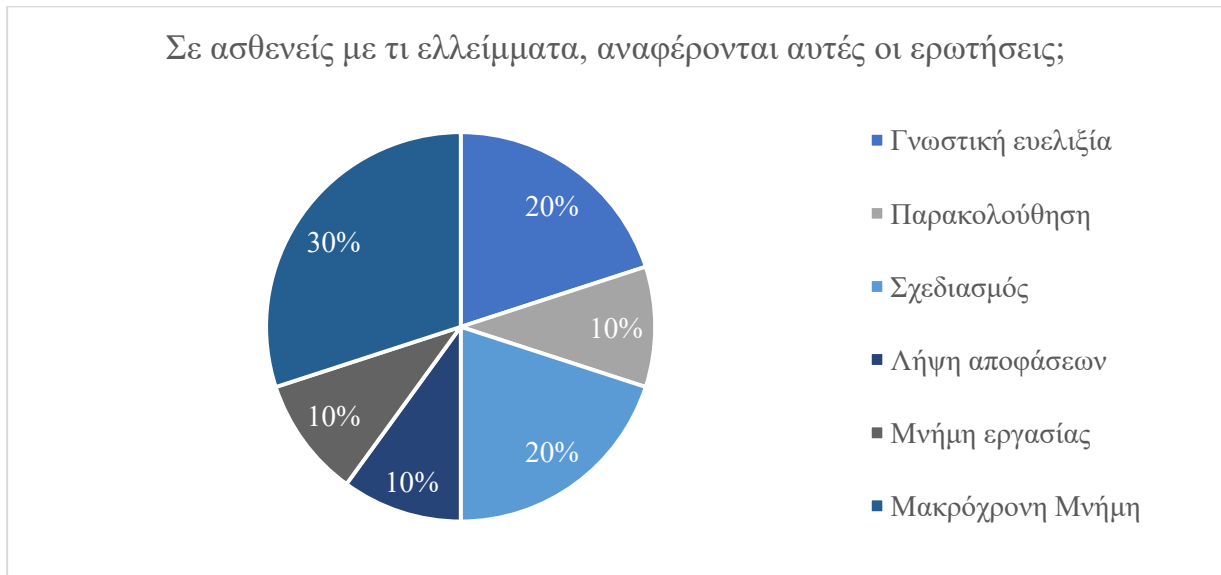
Αναφορικά με την εφαρμογή των συμβουλών που προσφέρονται στην ιστοσελίδα, το 46,2% θεώρησε πως οι συμβουλές μπορούν να έχουν πλήρη εφαρμογή στην καθημερινότητα. Το 30,8% βαθμολόγησε με τέσσερα, το 15,4% βαθμολόγησε με τρία και ένα άτομο με δύο καθώς ανέφερε ότι επειδή ήταν άτυπος φροντιστής δεν μπορούσε να αποστασιοποιηθεί συναισθηματικά από την κατάσταση του ατόμου που φρόντιζε.

### Πόσο εύκολη θεωρείτε την εφαρμογή αυτών των συμβουλών στην καθημερινή ζωή;



Οι τυπικοί φροντιστές κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερώτημα που αφορά τον τύπο ελλειμμάτων που μπορεί να εξυπηρετηθεί από αυτήν την ιστοσελίδα. Οι περισσότεροι, με ποσοστό 30%, θεώρησαν ότι η μακρόχρονη μνήμη είναι το βασικό έλλειμμα που αντιμετωπίζεται στην ιστοσελίδα. Αμέσως μετά, με ποσοστό 20%, οι φροντιστές θεώρησαν ότι οι επόμενοι γνωστικοί τομείς ήταν η γνωστική ευελιξία και ο σχεδιασμός. Τέλος, με ποσοστό 10%, οι φροντιστές ανέφεραν ότι η μνήμη εργασίας, η λήψη αποφάσεων και η παρακολούθηση της συμπεριφοράς αποτελούν επιπλέον τομείς για τους οποίους προσφέρονται λύσεις από τον ηλεκτρονικό αυτόν ιστότοπο.

Αξίζει να σημειωθεί ότι υπήρχαν άλλες τρεις επιλογές που αντιπροσώπευαν τις εξής τρεις εκτελεστικές λειτουργίες: αναστολή, επίλυση προβλημάτων και βραχύχρονη μνήμη. Αυτές οι τρεις κατηγορίες δεν επιλέχθηκαν από κανέναν φροντιστή.



Στην ανοιχτή ερώτηση, που οι επισκέπτες μπορούσαν να συμπληρώσουν τα σχόλια και τις παρατηρήσεις τους, ανέφεραν ότι μια συμβουλευτική μέθοδος, όπως η συγκεκριμένη ιστοσελίδα μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να εξατομικεύουν τον εσωτερικό τους εαυτό και με αυτόν τον τρόπο να μπορούν να

νώθουν καλύτερα. Γενικά, υπήρχαν αρκετά θετικά σχόλια για τη χρησιμότητα ενός τέτοιου είδους ιστοσελίδας.

Στη συνέχεια έγινε έλεγχος με το εργαλείο SPSS (v.23) ως προς τη στατιστικώς σημαντική διαφορά που υπάρχει στη συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας και της εφαρμογής ( $p < 0,05$ ), ηλικίας και χρησιμότητας ( $p < 0,05$ ), τύπου φροντιστή και εφαρμογής ( $p < 0,05$ ) καθώς και τύπου φροντιστή και χρησιμότητας ( $p < 0,05$ ). Όπως παρατηρήθηκε δεν υπάρχει στατιστικώς σημαντική διαφορά σε κανένα ζευγάρι συσχετίσεων.

**Correlations**

			age	implementati on	use	type
Spearman's rho	age	Correlation Coefficient	1.000	.015	.387	-.418
		Sig. (1-tailed)	.	.481	.096	.078
		N	13	13	13	13
	implementation	Correlation Coefficient	.015	1.000	.379	.365
		Sig. (1-tailed)	.481	.	.101	.110
		N	13	13	13	13
	use	Correlation Coefficient	.387	.379	1.000	.310
		Sig. (1-tailed)	.096	.101	.	.151
		N	13	13	13	13
	type	Correlation Coefficient	-.418	.365	.310	1.000
		Sig. (1-tailed)	.078	.110	.151	.
		N	13	13	13	13

## **4. Συζήτηση**

### **4.1 Συμπεράσματα**

Μετά την ανάλυση των αποτελεσμάτων προκύπτει ότι οι συμβουλές που έχουν προταθεί στην ιστοσελίδα και έχουν ως σκοπό τη βελτίωση της καθημερινότητας των φροντιστών ατόμων με γνωστική έκπτωση θεωρήθηκαν χρήσιμες από ένα μεγάλο ποσοστό 84,6% και γενικά εύκολες στην εφαρμογή τους από ένα ποσοστό 77%. Σε γενικές γραμμές, η απήχηση της ιστοσελίδας ήταν αρκετά θετική και μέσω των παρατηρήσεων επιβεβαιώθηκε αυτό που αναφέρεται και από τη βιβλιογραφία, ότι δηλαδή οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη και από άλλα μέσα, για την εύρεση πιο εύκολων τρόπων να αντιμετωπιστούν καθημερινές καταστάσεις.

### **4.2 Περιορισμοί**

Κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας υπήρξαν ορισμένοι περιορισμοί που αξίζει να αναφερθούν. Αρχικά, ο αριθμός του δείγματος για την πιλοτική έρευνα ήταν αρκετά μικρός. Ακόμη, ο αριθμός των τυπικών φροντιστών υπερερεύσε σε σχέση με τον αντίστοιχο των άτυπων φροντιστών, γεγονός το οποίο δεν συμβάλλει στην αξιοπιστία της έρευνας. Επιπλέον, το δείγμα αποτελούταν κυρίως από γυναίκες, θέτοντας έτσι έναν ακόμη περιορισμό. Ένας επιπρόσθετος προβληματισμός αφορά τους τυπικούς φροντιστές οι οποίοι ήταν περιορισμένοι σε μία συγκεκριμένη γεωγραφική περιοχή, αλλά και το επάγγελμά τους, που ήταν κοινό, καθώς όλοι ήταν νοσηλευτές.

Εκτός από τους περιορισμούς που υπήρχαν σχετικά με το δείγμα, ακόμη ένα ζήτημα, όσον αφορά το ερωτηματολόγιο, αποτελεί το ότι πολλοί από τους φροντιστές βαθμολογούσαν με το μέγιστο σκορ τις ερωτήσεις τύπου Likert επειδή απέφευγαν με αυτόν τον τρόπο να απαντήσουν τις ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Επίσης, το ερωτηματολόγιο δεν ήταν συνημμένο στην ιστοσελίδα με

αποτέλεσμα να μην απαντούν όλοι οι φροντιστές που την επισκέπτονταν και στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου για το εάν τους βοήθησε. Τέλος, ένα ακόμη ζήτημα ήταν το γεγονός ότι τα αυτόματα μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου που αποστέλλονταν στους επισκέπτες, κατηγοριοποιούνταν στο φάκελο «Ανεπιθύμητη αλληλογραφία / Spam». Για την αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος οι διαχειριστές χρησιμοποίησαν webmail και όχι άλλου τύπου ηλεκτρονικό ταχυδρομείο, παρόλα αυτά σε μερικές περιπτώσεις οι συμβουλές που στάλθηκαν κατέληξαν πάλι στο φάκελο ανεπιθύμητης αλληλογραφίας. Αυτός ο περιορισμός, παρόλα αυτά, δεν είναι σημαντικός καθώς οι επισκέπτες όταν υπέβαλλαν τις απαντήσεις τους ενημερώνονταν σχετικά με αυτό το ζήτημα.

### **4.3 Μελλοντικές Συστάσεις**

Κατά τη διεκπεραίωση της έρευνας μετά την ανάλυση των αποτελεσμάτων και κατά την επανεξέταση όλων των συνθηκών, οι ερευνητές επέλεξαν επιπλέον παραμέτρους που θα ήθελαν ερευνήσουν στο μέλλον για την διεύρυνση των αρχικών στόχων.

Αρχικά, ένας μελλοντικός στόχος είναι η ιστοσελίδα να δοθεί σε ομάδες υποστήριξης φροντιστών ατόμων με γνωστική έκπτωση, για περαιτέρω χρήση και αξιολόγηση της ιστοσελίδας. Θα ήταν επίσης επιθυμητό, να αυξηθεί το μέγεθος του δείγματος, έτσι ώστε να είναι πιο έγκυρη και αξιόπιστη η έρευνα.

Επίσης, ως σημαντικός μελλοντικός στόχος, για τον πιο αντικειμενικό έλεγχο χρησιμότητας της ιστοσελίδας, οι ερευνητές θα ήθελαν όλοι οι άτυποι φροντιστές που θα χρησιμοποιήσουν την ιστοσελίδα να συμπληρώσουν αρχικά ένα τυπικό και σταθμισμένο ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής και στη συνέχεια, αφού χρησιμοποιήσουν τις συμβουλές αυτές για έναν μήνα, να συμπληρώσουν εκ νέου το ερωτηματολόγιο με σκοπό να σημειωθεί με πιο αντικειμενική μέτρηση η ύπαρξη ή μη βελτίωσής ποιότητας ζωής.

Κρίνεται θεμιτό να προστεθούν οι κατηγορίες που αναφέρθηκαν ως ελλείπουσες από τους φροντιστές που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο.

## 5. Βιβλιογραφία

Albert, M. S., and Moss, M. B. (1992). The assessment of memory disorders in patients with Alzheimer's disease. In Squire, L. R., and Butters, N. (eds.), *Neuropsychology of Memory*, 2nd Ed., The Guilford Press, New York, pp. 211–219.

Baddeley, A. D., and Hitch, G. J. (1974). Working memory. In Bower, G. (ed.), *Recent Advances in Learning and Motivation*, Vol. III, Academic Press, London, pp. 47–90.

Binetti, G., Magni, E., Padovani, A., Cappa, S. F., Bianchetti, A., and Trabucchi, M. (1996). Executive dysfunction in early Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry* 60: 91–93.

Γεωργοπούλου, Σ. (2013). *Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία - Εφαρμογή στην Τεκμηριωμένη Πρακτική* (1st ed.). Πάτρα.

Cummings, J. (1986). Subcortical Dementia *Neuropsychology, Neuropsychiatry, and Pathophysiology*. *British Journal Of Psychiatry*, 149(6), 682-697. doi: 10.1192/bjp.149.6.682

Darby, D., & Walsh, K. (2005). *Walsh's neuropsychology* (5th ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone. Καλφάκης, Ν., & Πόταγας, Κ. (επιμ.) (2007). *Walsh's Νευροψυχολογία - Κλινική Προσέγγιση* (5th ed.). Αθήνα: ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.

Davis, J., Marra, C., Najafzadeh, M., & Liu-Ambrose, T. (2010). The independent contribution of executive functions to health related quality of life in older women. *BMC Geriatrics*, 10(1). doi: 10.1186/1471-2318-10-16

Diamond, A. (2013). Executive Functions. *Annual Review Of Psychology*, 64(1), 135-168. doi: 10.1146/annurev-psych-113011-143750

Duffy, J. (2005). *Motor speech disorders* (2nd ed.). St. Louis, Mo.: Elsevier Mosby. Νάσιος, Γ., & Ιγνατίου, Μ. (επιμ.) (2012). *ΝΕΥΡΟΓΕΝΕΙΣ ΚΙΝΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΟΜΙΛΙΑΣ ΥΠΟΣΤΡΩΜΑΤΑ, ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ* (1st ed.). ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ Π. Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Elfgren, C., Passant, U., & Risberg, J. (1993). Neuropsychological Findings in Frontal Lobe Dementia. *Dementia And Geriatric Cognitive Disorders*, 4(3-4), 214-219. doi: 10.1159/000107325

Eslinger, Paul J. (1996). Conceptualizing, describing, and measuring components of executive function: A summary. In Lyon, G. R., and Krasnegor, N. A. (eds.), *Attention, Memory, and Executive Function*, Paul H. Brookes Publishing Company, Baltimore, pp. 367–395

Frisoni, G. V., Pizzolato, G., Geroldi, C., Rossato, A., Bianchetti, A., and Trabucchi, M. (1995). Dementia of the frontal lobe type: Neuropsychological and [99Tc]-HM-PAO SPET features. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 8: 42–48.

Getzfeld, A. (2006). *Essentials of abnormal psychology*. Hoboken, N.J.: John Wiley. Μεσσήνης, Λ. (επιμ.) (2009). *ΒΑΣΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΨΥΧΟΠΑΘΟΛΟΓΙΑΣ* (1st ed.). Εκδόσεις GOTSIS.

Κολιάδης, Ε. (2012). *ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ - ΓΝΩΣΤΙΚΗ ΝΕΥΡΟΕΠΙΣΤΗΜΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΠΡΑΞΗ (ΤΕΤΑΡΤΟΣ ΤΟΜΟΣ) ΜΟΝΤΕΛΟ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ* (5th ed.). Αθήνα: ΓΡΗΓΟΡΗ.

Κοτρώτσιου, Σ., Παραλίκας, Θ., Παπαθανασίου, Ι., Λαχανά, Ε., Κυπαρίση, Γ., & Ριζούλης, Α. (2008). Η έννοια της φροντίδας. *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*, 7(1).

Kertesz, A., & Munoz, D. (1998). Pick's Disease, Frontotemporal Dementia, and Pick Complex. *Archives Of Neurology*, 55(3), 302. doi: 10.1001/archneur.55.3.302



Netter, F., Jones, H., & Burns, T. *Nervous system*. Philadelphia, Pa: Elsevier Saunders. Σπέγγος, Κ. (επιμ.) (2010). *NETTER ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ - ΝΕΥΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ*. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ ΕΠΕ.

Παπασταύρου, Ε. (2005). Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες (Δρ.). Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. doi: 10.12681/eadd/21286

Parathanasiou, I., Coppens, P., & Potagas, C. (2013). *Aphasia and related neurogenic communication disorders*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning. Παπαθανασίου, Η. (επιμ) (2014). *ΑΦΑΣΙΑ ΚΑΙ ΣΥΝΑΦΕΙΣ ΝΕΥΡΟΓΕΝΕΙΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ*. Αθήνα: ΚΩΝΣΤΑΝΤΑΡΑΣ.

Vosniadou, S., Nasiakou, M., Chantze, A., & Phaturou-Charitou, M. (1999). *Εισαγωγή στην Ψυχολογία*. Athena: Gutenberg.

Yogev-Seligmann, G., Hausdorff, J. and Giladi, N. (2008). The role of executive function and attention in gait. *Movement Disorders*, 23(3), pp.329-342.

## Παράρτημα

# Ερωτηματολόγιο για χρησιμότητα βοηθητικής ιστοσελίδας φροντιστών ατόμων με γνωστικά ελλείμματα

Το παρακάτω ερωτηματολόγιο αφορά τη χρησιμότητα της ιστοσελίδας <https://www.careeveryday.gr/>, η οποία παρέχει συμβουλές για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων με έκπτωση στις γνωστικές λειτουργίες και των φροντιστών τους και η οποία δημιουργήθηκε στα πλαίσια πτυχιακής άσκησης του πρώην ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, Τμήμα Λογοθεραπείας.

\*Required

Φύλο \*

- Αρσενικό
- Θηλυκό

Ηλικία: \*

Your answer

---

Επάγγελμα:

Your answer

---

### Τύπος Φροντιστής: \*

Τυπικός / Επίσημος: θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού (εταιρίας) τόσο σε ίδρυμα όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ'οίκον. Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου, 2006)

Άτυπος / Ανεπίσημος: θεωρείται εκείνος που παρέχει φροντίδα χωρίς να λαμβάνει κάποια οικονομική αποζημίωση. Συνήθως τα άτομα αυτά είναι κάποιο μέλος της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια) άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή εθελοντές. (Νοσηλευτική στην Ψυχική Υγεία, 2010)

Άλλο

1) Πόσο κατανοητές βρίσκετε τις ερωτήσεις της ιστοσελίδας;

\*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

2. Αν θεωρείτε ότι κάποια από τις ερωτήσεις δεν είναι κατανοητή αναφέρετε τον αριθμό της/των:

Your answer

---

3. Πόσο ολοκληρωμένο θεωρείτε το σύνολο των κατηγοριών; Θεωρείτε ότι καλύπτει τα πιθανά σενάρια που μπορεί να προκύψουν στην καθημερινότητα του ατόμου; \*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

4. Αν πιστεύετε ότι λείπει κάποια κατηγορία, τι θα προσθέτατε (αν όχι γράψτε "καμία"); \*

Your answer

---

5. Σε ποιο βαθμό πιστεύετε ότι οι ερωτήσεις καλύπτουν πλήρως την κάθε κατηγορία; \*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

6. Αν θεωρείτε ότι κάποια κατηγορία είναι ελλιπής αναφέρετε ποια είναι και αν θέλετε τι ερώτηση θα προσθέτατε; \*

Your answer

---

7. Σε ασθενείς με τι ελλείμματα, αναφέρονται αυτές οι ερωτήσεις (σε περίπτωση που είστε άτυπος φροντιστής δεν χρειάζεται να απαντήσετε);

- Γνωστική ευελιξία: δυνατότητα να προσαρμόζουμε τη συμπεριφορά μας και τη σκέψη μας σε νέες καταστάσεις, αλλαγμένες ή απροσδόκητες.
- Αναστολή: Ικανότητα να ελέγχουμε τις παρορμητικές ή αυτόματες αποκρίσεις που προκαλούνται και να δημιουργούμε αποκρίσεις από την προσοχή και την αιτιολογία.
- Παρακολούθηση: Δυνατότητα παρακολούθησης της συμπεριφοράς που έχουμε πραγματοποιήσει και διασφάλισης ότι πληρεί το καθιερωμένο σχέδιο δράσης.
- Σχεδιασμός: Δυνατότητα να σκεφτούμε το μέλλον και να προβλέψουμε ψυχικά το σωστό τρόπο για να εκτελέσουμε μια εργασία ή την επίτευξη ενός συγκεκριμένου στόχου.

- Λήψη αποφάσεων: Δυνατότητα να διαλέξουμε μία επιλογή μεταξύ διάφορων εναλλακτικών με τρόπο αποτελεσματικό και προσεκτικό.
- Επίλυση προβλημάτων: Δυνατότητα να φτάσουμε σε ένα λογικό συμπέρασμα για την προσέγγιση κάτι αγνώστου.
- Μνήμη εργασίας: Δυνατότητα για την προσωρινή αποθήκευση και το χειρισμό των πληροφοριών, προκειμένου να εκτελέσουμε περίπλοκες γνωστικές εργασίες.
- Μακρόχρονη Μνήμη
- Βραχύχρονη Μνήμη

8. Η συγκεκριμένη ιστοσελίδα απευθύνεται σε φροντιστές ατόμων με γνωστικά ελλείμματα. Οι φροντιστές θα απαντάνε σε αυτές τις ερωτήσεις και ανάλογα με τις απαντήσεις τους θα βγαίνουν συγκεκριμένες συμβουλές/λύσεις για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Πόσο χρήσιμη θεωρείτε την ύπαρξη αυτής της ιστοσελίδας; \*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

9. Οι συμβουλές που έχουν προταθεί στην ιστοσελίδα έχουν σκοπό την βελτίωση της καθημερινότητας των φροντιστών αυτών των ατόμων. Πόσο εύκολη θεωρείτε την εφαρμογή αυτών των συμβουλών στην καθημερινή ζωή; \*

	1	2	3	4	5	
Καθόλου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Πάρα πολύ

Σχόλια/Παρατηρήσεις:

Your answer

---